

Celina Aguilar Gomes

**PARALISIA CEREBRAL:
Atividades lúdicas e processos
desenvolvimentais em ambiente
hospitalar**

Dissertação de Mestrado apresentada
à Pós-graduação da Faculdade de
Educação Física da Universidade
Estadual de Campinas para obtenção
do título de Mestre em Educação
Física

Orientador: Prof. Dr. Edison Duarte

Campinas
2008

B

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA**

Celina Aguilar Gomes

**PARALISIA CEREBRAL:
Atividades lúdicas e processos
desenvolvimentais em ambiente
hospitalar**

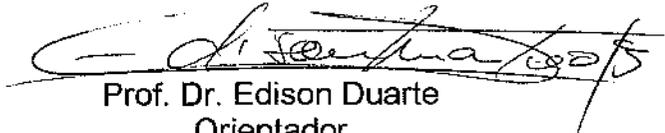
Campinas
2008

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL
CÉSAR LAYTES
DESENVOLVIMENTO DE COLEÇÃO

Celina Aguilar Gomes

**PARALISIA CEREBRAL:
Atividades lúdicas e processos
desenvolvimentais em ambiente hospitalar**

Este exemplar corresponde à redação final da Dissertação de Mestrado defendida por Celina Aguilar Gomes e aprovada pela Comissão julgadora em: 14 / 03 / 2008



Prof. Dr. Edison Duarte
Orientador

Campinas
2008

UNIDADE BC

Nº CHAMADA:

71UNDA Q585p

V. EX.

TOMBO BCCL 17928

PROC 16P.125-08

C D X

PREÇO 11,00

DATA 29-7-08

BIB-ID 440733

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA FEF - UNICAMP

G585p	Gomes, Celina Aguilar. Paralisia cerebral: atividades lúdicas e processos desenvolvimentais em ambiente hospitalar / Celina Aguilar Gomes. -- Campinas, SP: [s.n], 2008.
	Orientador: Edison Duarte. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas.
	1. Paralisia cerebral. 2. Brincar. 3. Criança - Desenvolvimento. 4. Relações interpessoais. I. Duarte, Edison. II. Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação Física. III. Título.
	(diisa/fef)

Título em inglês: Cerebral palsy: ludic activities and developmental processes in hospital context.

Palavras-chave em inglês (Keywords): Cerebral palsy; Play; Developmental-Children; Interpersonal relations.

Área de Concentração: Atividade Física, adaptação e Saúde.

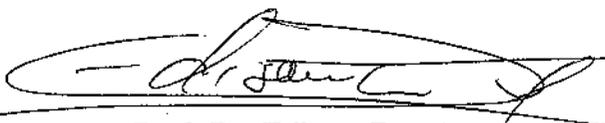
Titulação: Mestrado em Educação Física

Banca Examinadora: José Irineu Gorla. Kátia Regina Moreno Caiado.

Data da defesa: 14/03/2008.

889518008

COMISSÃO JULGADORA



Prof. Dr. Edison Duarte



Prof. Dra. Kátia Regina Moreno Caiado



Prof. Dr. José Irineu Gorla

200815688

DEDICATÓRIA

*Para aqueles que
mais me ensinaram –
Sérgio, Daniel,
Cecília e Carolina*

AGRADECIMENTOS

Embora inevitavelmente sejam omitidos muitos outros que deveriam ser mencionados, gostaria de expressar minha especial gratidão...

Ao meu orientador, Prof. Dr. Edison Duarte, por compartilhar generosamente seu saber e acreditar que temas como “amor” e “brincadeira” podem ser dignos de reflexões científicas.

Ao fisioterapeuta Afonso Celso Von Zuben, por “abrir as portas” do Hospital das Clínicas da UNICAMP e incentivar a realização da parte prática deste estudo.

Ao Prof. Dr. José Irineu Gorla e à Prof.^a Dr.^a. Tereza de Freitas Rossi pela atenção e sugestões como membros da banca do Exame de Qualificação.

À Prof.^a. Dr.^a. Kátia Regina Moreno Caiado pelos oportunos conselhos e encorajamento como membro da banca.

À amiga Valéria Fiorin, pelo que construímos, e, principalmente, pelo que *aprendemos* juntas nesse período de convivência.

À minha família, pelo incentivo, torcida e, em especial, pela paciência, quero dedicar minha maior e infinita gratidão.

À Val, pelo carinho incondicional dispensado a toda a família, sem o qual teria sido impossível a realização deste estudo.

Finalmente, quero expressar minha gratidão às mães e crianças participantes deste estudo, que confiaram em mim, compartilharam suas vidas e “entregaram” suas experiências.

GOMES, Celina A. **Paralisia Cerebral: atividades lúdicas e processos desenvolvimentais em ambiente hospitalar**. 2008. 123f. Dissertação (Mestrado em Educação Física) - Faculdade de Educação Física. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2008.

RESUMO

“O potencial desenvolvimental de um ambiente – na perspectiva ecológica de Urie Bronfenbrenner (2002) – aumenta na medida em que o meio físico e social encontrado permite e motiva o indivíduo a engajar-se em atividades, padrões de interação recíproca e relacionamentos diádicos progressivamente mais complexos com as outras pessoas daquele ambiente”. A lesão encefálica na paralisia cerebral (PC) - expressa em padrões anormais da postura e do movimento - pode gerar dificuldades *relacionais* que, por sua vez, podem ter efeitos mais comprometedores que o limite orgânico em si. A partir dessas reflexões, nasceu o “Espaço Jardim Oficina” – nosso ambiente de atividades – situado na “sala de espera” da Fisioterapia Neurológica Infantil do Hospital das Clínicas da UNICAMP. O **objetivo** do estudo foi verificar a influência potencial de atividades lúdicas, realizadas no contexto hospitalar, sobre os processos desenvolvimentais de crianças com PC, a partir da análise dos elementos do *microsistema* (atividades, papéis e relações interpessoais) de Urie Bronfenbrenner. Partindo de uma abordagem **qualitativa**, caracterizamos a pesquisa como um **estudo de caso interpretativo**. Quatro crianças com PC e suas mães foram selecionadas como sujeitos de pesquisa. O critério de escolha foi: diagnóstico de PC, assiduidade ao atendimento fisioterápico e concordância em participar de todas as etapas da pesquisa. Os instrumentos de pesquisa foram: **observação participante** (durante um período de dez meses) e **entrevista semi-estruturada**. A **análise dos dados** revelou uma mudança positiva na atitude de mães e crianças com relação ao ambiente. A participação crescente em atividades conjuntas, o estabelecimento de vínculos significativos e padrões de comportamento caracterizados pela motivação e satisfação em participar, demonstraram a influência benéfica da “transformação” (física e social) ocorrida no ambiente hospitalar, confirmando, assim, as hipóteses de Urie Bronfenbrenner.

Palavras-chave: paralisia cerebral; brincar; crianças-desenvolvimento; relações interpessoais.

GOMES, Celina A. **Cerebral Palsy: ludic activities and developmental processes in hospital context**. 2008. 123f. Dissertação (Mestrado em Educação Física) – Faculdade de Educação Física. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2008.

ABSTRACT

The developmental potential of a setting – in the ecological perspective of Urie Bronfenbrenner - is enhanced to the extent that the physical and social environment found in the setting enables and motivates the developing person to engage in progressively more complex activities, patterns of reciprocal interaction, and primary dyadic relationships with others in that setting. The brain damage in the cerebral palsy (CP) – expressed by disorder of movement and posture – may generate relationship limitations. In this context, we have started this research that occurred in the “waiting room” of the pediatric neurological physical therapy at UNICAMP (University Hospital). The **objective** was verify the potential influence of ludic activities done in the hospital context on developmental processes of children with cerebral palsy (CP), from analysis of *microsystem* elements (activities, roles, and interpersonal relations) of Urie Bronfenbrenner. From a **qualitative** approach, we have characterized the research as an **interpretative case study**. Four children with CP and their mothers participated in this research. The chosen criterion was the diagnostic of CP, the attendance of the therapy and the agreement to participate. The research tools were: **participant observation** and **semi-structured interviews** with the mothers. The **data analysis** revealed a positive change on the attitude of the mothers and children related to the environment. The growing participation in group activities, the establishment of meaningful bonds and behavior patterns characterized by the motivation and satisfaction in participating, have demonstrated the beneficial influence on the “transformation” (physical and social) occurred in the hospital environment.

Keywords: cerebral palsy; play; development-children; interpersonal relation.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Matriz de análise dos elementos do <i>microsistema</i>	84
--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização das crianças.....	70
Quadro 2 – Caracterização das mães.....	71
Quadro 3 – Rotina de terapias.....	72

LISTA DE FOTOS

Foto 1 -	Bola.....	109
Foto 2 -	Bolinha de sabão.....	109
Foto 3 -	Helicóptero.....	110
Foto 4 -	Helicóptero.....	110
Foto 5 -	Bola.....	111
Foto 6 -	Cobra-cega.....	111
Foto 7 -	Amarelinha.....	112
Foto 8 -	Amarelinha.....	112
Foto 9 -	Skate.....	113
Foto 10 -	Skate.....	113
Foto 11 -	Corda.....	114
Foto 12 -	Festa junina.....	114
Foto 13 -	Túnel de tecido.....	115
Foto 14 -	Túnel de tecido.....	115
Foto 15 -	Brincadeira com lençol.....	116
Foto 16 -	Patins.....	116
Foto 17 -	Casinha.....	117
Foto 18 -	Festa de aniversário.....	117
Foto 19 -	Boliche.....	118
Foto 20 -	Boliche.....	118
Foto 21 -	Cabo de guerra.....	119
Foto 22 -	Pula-pula.....	119
Foto 23 -	Jogo com arcos.....	120
Foto 24 -	Fantoche.....	120

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

DC – Diário de Campo

HC – Hospital das Clínicas da UNICAMP

PC – Paralisia Cerebral

SN – Sistema Nervoso

UNICAMP – Universidade Estadual de Campinas

SUMÁRIO

1 Introdução	14
2 Revisão de literatura	21
3 Paralisia cerebral	24
3.1 Conceito.....	24
3.2 Etiologia.....	26
3.3 Tipos clínicos de PC.....	27
3.4 Distúrbios associados.....	32
4 Vínculo materno infantil	33
5 Cognição, linguagem e emoção	40
6 A (bio)ecologia do desenvolvimento humano	52
6.1 Os elementos do microsistema.....	56
6.1.a As atividades molares.....	56
6.1.b As relações interpessoais.....	58
6.1.c Os papéis sociais.....	61
6.2 Além do microsistema.....	62
7 Metodologia	65
7.1 Princípios metodológicos.....	65
7.2 O ambiente de atividades.....	68
7.3 A escolha dos participantes.....	69
7.4 Características dos participantes.....	70
7.5 As atividades.....	72
7.6 Os instrumentos de pesquisa.....	75
7.6.a A entrevista semi-estruturada.....	75
7.6.b A observação participante.....	76
7.7 A validade ecológica.....	81

8 Resultados e Discussão	83
8.1 Atividades molares.....	85
8.2 Relações interpessoais e papéis.....	88
Considerações Finais	101
Referências bibliográficas	105
Apêndice 1	121
Apêndice 2	122

1 INTRODUÇÃO

“O que um ser humano pode fazer de maior neste mundo é ver qualquer coisa e dizer, de uma maneira simples, o que viu. Há centenas de homens capazes de falar, para um que sabe pensar; mas há milhares capazes de pensar, para um que sabe *ver*”.

John Ruskin

O desenvolvimento humano surpreende e intriga. Muitas são as áreas envolvidas, influenciando-se mutuamente, num constante processo de adaptação. Combinações são feitas, tendo como “matérias-primas” a estrutura cerebral, a genética, a herança cultural, a linguagem e as influências ambientais.

A criança chega ao mundo necessitando de estímulos para se desenvolver. De início, ela precisa dos cuidados amorosos de um adulto, e este, interessado no bebê, transforma seus gestos em intenções, intenções em ações, ações em palavras. Deste jogo interativo surge o prazer de agradar o outro, e, conseqüentemente, o desejo de aprender e conviver com os semelhantes – aquisição que só se torna possível quando a criança sente confiança naqueles que a acolhem.

As trocas afetivas nas primeiras fases da vida são cruciais para a formação do sentimento de segurança. Que a mãe¹ tenha um papel fundamental neste processo é uma convicção consolidada e demonstrada por inúmeros autores (Spitz, Ajuriaguerra, Gesell, entre outros).

Sabemos que sem uma “*ligação irracional*” (*amor*) com alguém que a queira bem e cuide dela, pondera Bronfenbrenner (2005), a criança terá dificuldades para crescer e completar seu adequado desenvolvimento motor, cognitivo, afetivo e social.

Mas, como nasce e se desenvolve esse relacionamento profundo e fundamental entre o adulto e a criança? Como pode ser vivido de um lado e de outro? Que risco corre uma criança que não apresenta um repertório “normal” de “comportamentos de apego”?

¹ Mãe: Humberto Maturana, em cuja teoria fundamentamos este estudo, considera mãe a mulher, ou homem, que cumpre, na convivência com uma criança, a relação íntima de cuidado que satisfaz suas necessidades de aceitação, confiança e contato corporal.

As crianças “conquistam” os adultos com vocalizações, sorrisos, olhares e *movimentos*. Os comportamentos parentais estão intimamente relacionados aos sentimentos vivenciados durante o contato com o filho.

A capacidade do bebê de aninhar-se e moldar seu próprio corpo no do adulto exerce considerável influência na conduta daqueles que interagem com ele. É “mais fácil” amar uma criança que aceita e retribui um abraço. A reciprocidade, assim, é fundamental para as trocas comunicativas entre a criança e o adulto que cuida dela (o sorriso em troca de alimento ou o erguer os braços “pedindo” colo). Um “vínculo primário” bem desenvolvido estimula o desenvolvimento de relações afetivas saudáveis no futuro.

Por isso, quando mencionamos as experiências de vida que têm efeitos constituintes para uma criança, estamos nos referindo não somente à experimentação direta dos diferentes objetos do “seu mundo”, mas fundamentalmente à relação, ao “laço” que ela estabelece com pessoas centrais em sua vida. É a partir desses “laços” que a exploração dos objetos que possa vir a fazer adquire significado.

Por isso brincamos com as crianças.

“Estamos habituados a aceitar o desenvolvimento normal como algo espontâneo e natural. Por isso, não percebemos o quanto ele depende do relacionamento materno-infantil no brincar, no qual mãe e filho interagem em aceitação mútua e total” (MATURANA, 2004). Trata-se dos primórdios das relações amorosas que o bebê começa a estabelecer com os que o cercam.

A ternura e a carícia, continuam os mesmos autores (2004), são partes intrínsecas da aceitação irrestrita da criança por parte da mãe que a acolhe no brincar, oferecendo-lhe tempo e espaço livre para que seu filho, espontaneamente, dê curso ao emprego de suas habilidades motoras. “Somente quando permitimos que a atividade motora infantil ocorra na espontaneidade da livre brincadeira, a criança pode chegar à plena consciência operacional de seu corpo e possibilidades”. Cabe aos adultos que cumprem as funções materna e paterna desencadear na criança o interesse para a exploração do corpo e dos objetos, ampliando suas possibilidades e acreditando em suas capacidades. Em geral, este processo ocorre normalmente, sem que tenhamos que fazer nada de especial para isso. Mas, “o que não percebemos é que, para muitos de nós, a vida transcorre na normalidade do *amor*”.

Muitas vezes, porém, estas primeiras relações não se estabelecem de forma natural e adequada. Em geral, ao nascer, o bebê está envolvido por expectativas das mais

variadas. Todos aguardam algo de seu rebento. São os filhos imaginados, sonhados e desejados. Ele será recebido em um ambiente que lhe oferecerá os recursos indispensáveis ao seu processo de socialização, mas tudo dependerá das condições de acolhimento e reconhecimento oferecidas.

O nascimento de uma criança com paralisia cerebral (PC), no entanto, gera, nos pais, uma “avalanche” de sentimentos contraditórios: angústia, culpa, rejeição, vergonha, desespero, tristeza, isolamento. Não obstante, enquanto tal conflito se desenrola, o bebê está à espera, “pedindo” atenção e afeto. O “rótulo” de PC obscurece o pequeno ser que existe “por dentro”, com as mesmas necessidades afetivas de qualquer outra criança (BUSCAGLIA, 1993).

Para a maioria dos pais, o diagnóstico de PC é um mistério sobre o qual eles pouco sabem. As explicações tomam a forma do que está *errado* com a criança, de quais são os *problemas*, do que ela *não pode* fazer, criando, nos pais, uma visão limitada, negativa e pessimista de seu filho.

As múltiplas intervenções que passam a fazer parte da vida do bebê submetem a família a “técnicas” de estimulação que deslocam a dimensão do brincar, e o modo espontâneo de cuidados diários da criança, para segundo plano. A maior parte de suas relações são vividas como um “processo terapêutico”.

Toda a infância poderá, desse modo, ser passada em clínicas, hospitais e instituições, isolando a criança com PC de um “mundo maior”. Mesmo em casa, a mãe geralmente é transformada no principal “terapeuta”, e, o livre brincar, em “exercícios de reabilitação”.

A partir destas reflexões, nasceu o “Espaço Jardim Oficina” - nosso *ambiente de atividades* - situado na “sala de espera” da Fisioterapia Neurológica Infantil do Hospital das Clínicas da UNICAMP (HC). Dentro de uma concepção de humanização hospitalar, *transformamos o ambiente*, oferecendo, por meio de atividades lúdicas, maiores oportunidades de estimulação motora e social.

Sabemos, por experiência, que muitas mães relutam em levar seus filhos deficientes a uma brinquedoteca, a uma sala de jogos, ou mesmo a um parque infantil. Os motivos variam, desde a descrença nas possibilidades da criança, o receio de expô-la ao fracasso e aos olhares curiosos e constrangidos, ou, até mesmo, o cansaço da mãe.

Uma criança deficiente necessita de cuidados e atenção freqüentes, que podem tornar-se desgastantes à medida que a criança cresce em idade e tamanho. A isso somamos a freqüente falta de sistemas de apoio, ressaltada por Bronfenbrenner (2002), para essas famílias.

Desse modo, uma característica especialmente importante deste estudo foi o fato de levarmos o “ambiente de atividades” para junto da criança e sua mãe.

“Meu filho não sabe brincar!”, ouvimos inúmeras vezes.

Muitas mães costumam explicitar certo “desamparo”. Freqüentemente são consideradas “receptoras passivas” de informações sobre seus filhos e recebem “treinamento adequado de estimulação”.

Sem dúvida, a criança é parte do sistema familiar, e, portanto, a terapia efetiva é impossível sem o envolvimento e o apoio da família. No entanto, é o “mundo da criança” que devemos tentar compreender. Esses pequenos indivíduos podem ser completamente dependentes, mas nós podemos lhes dar a oportunidade de descobrir e ampliar seu mundo, tarefa que se torna difícil se eles passam todo o tempo em “terapias” ou isolados e confinados no ambiente seguro, porém limitado, de seus lares (BUSCAGLIA, 1993).

Sem desvalorizar o trabalho dos profissionais envolvidos no tratamento de crianças com PC, pois acreditamos que uma equipe multidisciplinar seja a base de um atendimento adequado, julgamos não menos importante uma atuação que integre esta equipe e ofereça um *ambiente recreativo*, com oportunidades de atividades espontâneas, experiências de êxito e pessoas com as quais elas possam desenvolver um apego sólido.

Mas, *como e por que* alterar e reestruturar, por meio de um “*experimento transformador*”, a ordem física e social existente no ambiente hospitalar?

Buscando uma fundamentação teórica para nossa atuação, chegamos à obra de Urie Bronfenbrenner sobre a *Ecologia do Desenvolvimento Humano*. Seus estudos nos proporcionaram o suporte teórico para uma análise científica do *desenvolvimento-no-contexto*.

Partindo do princípio de que o desenvolvimento é um produto da interação entre a pessoa e o meio ambiente, Bronfenbrenner (2002) propõe um modelo ecológico que vai além de um único cenário de acontecimentos, incluindo transições e interações entre diversos ambientes.

Embora nossa pesquisa esteja centrada na análise de um único ambiente, não podemos deixar de considerar que influências externas e transições ecológicas afetam o comportamento, e, conseqüentemente, o desenvolvimento.

Bronfenbrenner (2002) pondera, por exemplo, que famílias com crianças deficientes apresentam níveis mais baixos de interação dentro de casa e visitam amigos e parentes com menor freqüência, levando a um empobrecimento de experiências afetivas e sociais. Da mesma forma, as conseqüências desenvolvimentais do *status* socioeconômico não podem ser desconsideradas. “Esta é uma fonte universal de variância em praticamente todos os aspectos da atividade humana”. Mas, o que existe na “classe” que a torna tão importante para o comportamento humano? A principal diferença está no sistema de valores associados à posição de classe social, que, por sua vez, afetam o comportamento do adulto, especialmente na esfera das práticas parentais. Igualmente significativa é a relação direta entre o *status* socioeconômico e os sistemas de apoio, tanto familiar quanto relativo à qualidade dos serviços sociais oferecidos. Este é um fator especialmente importante para a realização deste estudo, uma vez que a quase totalidade das crianças atendidas no setor de fisioterapia pertence a classes sociais mais carentes.

Outro aspecto relevante dos estudos deste autor (2002) é a ênfase dada ao termo *experenciado*, indicando que o entendimento científico do comportamento – sob a perspectiva ecológica – deve estar centrado na maneira pela qual o ambiente é *percebido* pelas pessoas que interagem dentro dele e com ele. Naturalmente, a tarefa de determinar como uma criança *percebe* a situação de pesquisa é extremamente difícil. O autor nos oferece uma estrutura conceitual para esta análise em termos dos três *elementos do microsistema* (ambiente imediato contendo o sujeito) – *atividade, papel e relação interpessoal*. Ao “transformarmos” o ambiente hospitalar, provocamos uma mudança em todos os *elementos do microsistema*, o que representa “um exemplo especial de experimento, que, inevitavelmente, altera o comportamento dos participantes, podendo afetar o curso do desenvolvimento de maneira mais efetiva do que modificações em apenas um elemento por vez”.

Acreditando que uma criança não pode realizar atividades recreativas e sustentar padrões de relacionamento interpessoal “sem estar motivada ou sem adquirir uma concepção mais ampliada e diferenciada do meio ambiente”, sustentamos, com Bronfenbrenner (2002), que, quando estas atividades acontecem, algum desenvolvimento já ocorreu.

Chegamos, assim, ao **objetivo** deste estudo, que foi verificar a influência potencial de atividades lúdicas, realizadas no contexto hospitalar, sobre os processos desenvolvimentais de crianças com PC, a partir da análise dos *elementos do microsistema* de Bronfenbrenner.

“Mas, por que brincar? Essas crianças não podem falar ou andar!”, poderíamos exclamar.

Ao iniciarmos nossas atividades, percebemos que, mais do que uma base teórica que fundamentasse o “como fazer?”, necessitávamos explicar o “por que fazer?”. Esta compreensão nos foi dada pelos trabalhos de Maturana.

De acordo com este autor (2004), nós, seres humanos, nos originamos, como seres sociais, em um modo de vida em que o *amor*, que o autor define como a “*aceitação do outro como um legítimo outro em convivência*”, foi condição essencial para o nosso pleno desenvolvimento. Condição que ainda se conserva no desenvolvimento infantil. E o brincar, como forma de relação interpessoal, é necessariamente vivido no *amor*, ou como prefere o autor, na *biologia do amor*.

Maturana (2004) concluem que é fundamental criar e expandir ambientes lúdicos para o adequado desenvolvimento da criança como ser humano socialmente integrado. “O processo natural do brincar materno-infantil não tem substitutos. É um tesouro que deve ser preservado”.

No entanto, é difícil para os pais compreenderem a necessidade que a criança com PC tem de “viver o brincar”. Gesell (2002) lamenta que:

“Ao observador desprevenido, uma brincadeira de crianças pode parecer de tal maneira casual, determinada a tal ponto por fatores acidentais do ambiente – companheiros disponíveis, brinquedos à mão, espaço livre – que é fácil subestimar os importantes fatores de desenvolvimento que se encontram subjacentes a essa escolha de atividade”.

Não devemos esquecer, porém, que estes pequenos indivíduos com PC possuem limitações, e, talvez, não sejam livres para “descobrir o mundo sozinhos”. Somente adultos amorosos poderão lhes dar esta oportunidade.

“Mas nós, adultos, em geral, não brincamos. A brincadeira requer total inocência e é realizada com a atenção voltada para ela própria, num presente que não confunde processo com resultado” (MATURANA, 2004).

Devolver ao brincar o seu papel central na vida dessas crianças. Tal foi nosso propósito. E para que isso acontecesse, foi preciso “ensinar” as mães a viver nessa atmosfera. Nos encontros iniciais dedicamos nosso tempo e esforço para tornar as atividades “atraentes” e encorajar o envolvimento das mães, demonstrando nossa confiança em sua capacidade de cooperar. Mas, o “diferente” causa estranheza. Como desfrutar de brincadeiras que não têm significado além delas mesmas, executadas sem nenhuma referência ao uso ou propósito terapêutico?

Simplesmente buscamos recuperar as quase esquecidas – e por vezes ignoradas – brincadeiras tradicionais da infância. Animadas - e “desconfiadas” - por serem convidadas a brincar dessa maneira, as mães lembraram, inventaram e *adaptaram* - com seus filhos e nosso auxílio - uma variedade de jogos. Com o passar do tempo mães e filhos sentiram que, no livre brincar, habilidades “desconhecidas” são postas à prova de modo amoroso.

Somente vivenciando a operacionalidade da total confiança e aceitação, – por meio dos contatos corporais que a brincadeira implica – as mães “aprenderam” a permitir, facilitar e respeitar as possibilidades e necessidades de seus filhos. E as crianças, por sua vez, puderam, no processo de se tornarem seres sociais, aceitar e confiar em seus corpos e nos dos outros, vivenciando, com naturalidade, possibilidades de êxito e uma variedade de experiências relacionais.

Afinal, se as crianças com PC não podem andar, que tal colocá-las no chão, rolar, balançar? Se não conseguem falar, elas podem fazer escolhas com o olhar, ouvir, sentir, e, principalmente, *sorrir*.

2 REVISÃO DE LITERATURA

“There is nothing so practical as a good theory”
Kurt Lewin

“Embora a experiência sempre seja fundamental, o enfoque teórico não pode deixar de ser enunciado, já que motiva a exposição e a ordenação. Que experiências sejam apresentadas sem nenhum vínculo teórico e que se deixe o leitor tirar como quiser suas conclusões, eis uma exigência estranha, que jamais pode ser cumprida, mesmo por aqueles que a fazem. Pois somente olhar para as coisas não pode ser um estímulo para nós. Cada olhar envolve uma observação, cada observação uma reflexão, cada reflexão uma síntese: ao olharmos atentamente para o mundo já estamos teorizando. Devemos, porém, teorizar e proceder com consciência, autoconhecimento e liberdade” (GOETHE, 1993).

A revisão de literatura se divide propriamente em quatro partes. A primeira contém uma síntese sobre a *paralisia cerebral*. A segunda inclui uma breve consideração sobre a formação do vínculo materno-infantil e suas especificidades no desenvolvimento da criança com PC. A terceira e quarta partes são dedicadas a dois autores que enriqueceram profundamente nossa compreensão da natureza humana, direcionando toda a elaboração deste estudo. São eles: Humberto Maturana e Urie Bronfenbrenner.

Expor um resumo de suas teorias foi uma tarefa árdua, pois, ao escrevermos sobre a obra de tão renomados autores, apesar de toda a sinceridade do propósito, corremos o risco de sermos injustos, levados, sem dúvida, por nossas limitações.

Humberto Maturana, neurobiólogo chileno nascido em 1928, iniciou sua vida científica como estudante de Medicina no Chile, e, posteriormente, cursou Biologia na Inglaterra. Obteve o título de Ph. D. em Biologia (1958) pela Universidade de Harvard.

Interessado nos fenômenos da percepção e organização dos seres vivos, o ponto de partida de suas investigações foi o estudo anatômico e fisiológico do sistema visual, chegando, assim, às idéias centrais de sua compreensão sobre o funcionamento do sistema nervoso.

A teoria da *autopoiese*, – a qual discutiremos adiante – desenvolvida com Francisco Varela, é uma concepção original para o entendimento dos fenômenos da linguagem, do conhecimento e da socialização.

Maturana nos leva, enfim, à base da história evolutiva dos seres humanos, que teve sua origem em relações fundamentadas na “*biologia do amor*”, em que *amor e brincadeira* tornaram-se guias fundamentais em todas as dimensões da coexistência humana.

O que distingue os estudos de Humberto Maturana é que, como cientista, ele não parte apenas de pressupostos, mas nos informa, por meio de evidências concretas, como os fenômenos em questão foram sendo, pouco a pouco, supostos, conhecidos e concebidos.

Urie Bronfenbrenner nasceu em Moscou (1917), mas ainda criança mudou-se para os Estados Unidos, onde se formou em Psicologia na Universidade de Cornell (NY). Continuou seus estudos em Harvard, e, em 1942, obteve o título de Doutor pela Universidade de Michigan. Faleceu em setembro de 2005, deixando uma bela e expressiva obra que muito contribuiu - e contribui - para a compreensão do comportamento humano.

Segundo o próprio autor, as sementes de suas concepções ecológicas sobre o desenvolvimento foram plantadas ainda na infância, tendo sido criado em uma instituição psiquiátrica estadual, onde seu pai era neuropatologista.

O espaço livre da instituição ofereceu um rico terreno biológico e social. Onde quer que estivessem, seu pai alertava seus “olhos pouco observadores” para o funcionamento da natureza, apontando, em especial, para a interdependência entre organismos vivos e ambiente.

Mas um longo tempo se passou antes que estas “sementes” se tornassem idéias conscientes a respeito da ecologia do desenvolvimento humano. Na faculdade, participou de grupos de estudos e pesquisas culturais, os quais ampliaram seus conhecimentos sobre contexto social, em particular no que se refere ao potencial humano em se adaptar, tolerar, e, especialmente, criar as ecologias em que vive e se desenvolve.

Bronfenbrenner observou, em suas experiências em sociedades diversas, que a natureza humana é plural, e que ambientes diversos produzem diferenças perceptíveis, não apenas entre as sociedades, mas também dentro delas, quanto ao temperamento, relações, e, particularmente, “na maneira pela qual determinada cultura educa sua juventude”.

Assim, – concluiu Bronfenbrenner – “as capacidades humanas, e sua realização, dependem em grau significativo do contexto social em que o indivíduo está inserido”.

Em sua obra “*A ecologia do desenvolvimento humano*”, Bronfenbrenner descreve, com detalhes, as propriedades distintivas de um modelo ecológico em termos de teoria e planejamento de pesquisa para a investigação do *desenvolvimento-no-contexto*.

Aplicar essas concepções e enriquecê-las com a prática. Tal foi o intento principal deste estudo. Pois, “qualquer relação nova que vem à luz, escreve Goethe (1993), mesmo inadequada, e até o erro, são úteis, estimulantes e indispensáveis para o futuro da ciência”.

Podemos concluir dizendo que Urie Bronfenbrenner e Humberto Maturana responderam, respectivamente, nossas perguntas: “*Como*” e “*Por que*” fazer? A análise conjugada de suas obras norteou a elaboração e a compreensão do significado de nossa prática.

E, mais uma vez citando Goethe (1993): “Se o artista deve respeitar o diletante, assim também, em questões científicas, o amador é capaz de contribuir com algo útil e agradável. Mais do que a arte, as ciências se baseiam na experiência, e muitas pessoas estão preparadas para ela”.

3 PARALISIA CEREBRAL

“A pobreza do equipamento físico humano, em comparação com inúmeros animais, não impediu a decolagem da humanidade. Além do mais, as insuficiências e carências se tornaram estímulos para buscar, achar, inventar”.

Edgar Morin

3.1 Conceito

Em 1853, o cirurgião ortopédico inglês William John Little descreveu, pela primeira vez, uma enfermidade do recém-nascido caracterizada por rigidez muscular, sendo mais acentuada em membros inferiores. Esta, posteriormente, recebeu o nome de “Síndrome de Little”. O próprio Little, em 1862, voltou ao mesmo tema, publicando um trabalho com o título “Influência do parto anormal ou difícil, prematuridade e asfixia neonatal sobre a condição mental e física da criança, especialmente com relação às deformidades”. Posteriormente, alguns autores alemães passaram a denominar de “lesões cerebrais infantis precoces” não somente a enfermidade de Little, como todas as alterações cerebrais infantis ocorridas durante a gestação, parto ou nos primeiros anos de vida. A conceituação deste grupo de afecções tornou-se mais precisa com Édouard Brissaud, neurologista e patologista francês, que o denominou “encefalopatas infantis”. Sob esta denominação foi descrito um grupo de doenças neurológicas da infância decorrentes de alterações do desenvolvimento do cérebro, as quais são caracterizadas por distúrbios da motricidade (LEITÃO, 1983).

O termo “Paralisia Cerebral” (PC) foi criado por Sigmund Freud em 1897, embora alguns autores o atribuam ao médico inglês William Osler (GERALIS, 1998).

Leitão (1983) vê nos trabalhos desenvolvidos pelo cirurgião ortopédico americano Winthrop Phelps o atual interesse pela PC. Em sua monografia intitulada “Conferência a grupos interessados em PC na zona da grande Nova York e Nova Jersey”, publicada em 1946, Phelps escreve:

“PC é designação escolhida há anos pelo próprio povo, e não por determinado autor, porquanto parece descrever, da melhor maneira, um grupo particular de enfermidades. ‘Cerebral’ significa, logicamente, alguma coisa dentro da cabeça e ‘paralisia’ é o termo usado, tecnicamente, para descrever algo que afeta o controle dos músculos e das articulações”.

Estas palavras foram amplamente criticadas com o argumento de que a nomenclatura técnica deveria prevalecer, afinal, não se pode chamar uma criança com atetose de parálitica cerebral, quando ela, por força da lesão, move-se continuamente; ou uma criança atáxica, cuja lesão está localizada no cerebelo, e, portanto, não pode ser dita cerebral (LEITÃO, 1983).

Entretanto, o termo “Paralisia Cerebral” continua sendo o mais difundido por meio de publicações. Como consequência da imprecisão de conceitos, em 1959, o “Little Club” propôs a seguinte definição: “PC é um distúrbio do movimento e da postura, persistente, mas não invariável, que aparece nos primeiros anos de vida, devido a distúrbio não progressivo do cérebro, em consequência de interferência no seu desenvolvimento” (DIAMENT e CYPEL, 1990).

Em 1964, durante um congresso sobre terminologia realizado em Edimburgo, esta definição foi simplificada para “uma desordem do movimento e da postura devido a um defeito ou lesão no ‘cérebro imaturo’”. Porém, mais tarde, na mesma cidade, no decorrer de outro congresso sobre o mesmo tema, a definição foi reformulada para: “uma desordem permanente, mas não imutável, da postura e do movimento, devido a uma disfunção do cérebro antes que o seu crescimento e desenvolvimento estejam completos” (RODRIGUES, 2000).

Christensen e Melchior, autores dinamarqueses citados por Diament e Cypel (1990), não concordaram inteiramente com esta conceituação proposta, considerando a PC como: “um grupo de distúrbios caracterizado por reduzida habilidade para fazer uso voluntário dos músculos, causado por um distúrbio cerebral não progressivo e não hereditário que se inicia antes ou no momento do parto ou nos primeiros anos de vida”. Este conceito introduz a especificação de que a PC não tem características hereditárias, mas, por outro lado, não deixa claro se estão excluídas doenças congênitas decorrentes de anomalias cromossômicas.

Para fins práticos, entretanto, consideramos, para a realização deste estudo, três aspectos essenciais, citados por Rodrigues (2000), que constituem as “linhas de força” da definição de PC:

- Desordem permanente, mas não imutável: a lesão em si não é progressiva, mas suas manifestações mudam conforme o sistema nervoso se desenvolve;
- Defeito, lesão ou disfunção do cérebro: esta afirmação implica que não sejam consideradas deficiências motoras provocadas por lesões extracranianas.

“A expressão ‘lesão cerebral’ deve ser usada, neste caso, em sentido lato, ou seja, ‘lesão *intracraniana*’”;

- Cérebro em desenvolvimento: o limite fixado para este desenvolvimento é bastante variável na literatura (de dois a dezesseis anos de idade).

Considerando este conjunto de linhas de força, outras designações têm sido propostas para a PC. Na literatura francesa, por exemplo, encontramos freqüentemente a sigla IMC (Infirmité Motrice Cérébrale) ou IMOC (Infirmité Motrice d’Origine Cérébrale).

Apesar das eventuais incorreções semânticas, a expressão “Paralisia Cerebral” continua a ser utilizada em instituições e trabalhos científicos, demonstrando que uma determinada designação “tem uma vida e um significado próprio que advém de sua história e contextos em que é utilizada” (RODRIGUES, 2000).

Enfim, muitas discussões ainda permanecem na conceituação da PC, cabendo aqui repetir as palavras de um especialista inglês ao concluir uma discussão sobre o tema: “Podemos não saber muito bem o que é a PC, mas vamos procurar cuidar da melhor forma possível os portadores da PC” (DIAMENT e CYPEL, 1990).

3.2 Etiologia

A etiologia da PC contempla um número diversificado de causas, podendo ocorrer nos períodos pré, peri e pós-natal. Dentre os fatores pré-natais merecem destaque os seguintes: lesões cerebrais hipoxêmicas decorrentes de anemia da gestante, hemorragias durante a gravidez, eclâmpsia, desprendimento prematuro da placenta, má posição do cordão umbilical, infecções da gestante que podem atingir o feto por via placentária, medicamentos com ação teratogênica, entre outros. Em nosso país, especial atenção deve ser dada à subnutrição da gestante, com maior gravidade quando há, também, subnutrição pós-natal. Quanto às causas perinatais, há muita discordância entre os autores. Alguns atribuem importância decisiva às hemorragias intracranianas, as quais podem ser decorrentes de fatores mecânicos e não-mecânicos, enquanto outros acreditam ser a hipóxia a causa predominante. Dentre os fatores pós-natais podemos citar as meningencefalites bacterianas, os traumatismos crânio-encefálicos e as convulsões de diversas etiologias que incidem no período neonatal e são capazes de agravar algumas lesões (DIAMENT e CYPEL, 1990).

3.3 Tipos clínicos de PC

O agrupamento por características comuns, no campo da PC, foi efetuado pela primeira vez por Little, em 1862, que isolou quatro tipos clínicos: rigidez hemiplégica, paraplégica, generalizada e movimentos descontrolados sem rigidez. Anos mais tarde, Freud propôs uma nova categorização, onde eram distinguidas a hemiplegia e a diplegia cerebral, sendo esta última dividida em rigidez paraplégica e generalizada, hemiplegia bilateral, coréia generalizada e dupla atetose. Inúmeras classificações foram propostas, posteriormente, por diferentes especialistas, considerando-se não somente a patologia e a incidência topográfica, como também a etiologia, as deficiências associadas e o grau de severidade. A chamada classificação do “Little Club”, embora não muito recente, continua uma importante referência em estudos científicos, propondo seis tipos básicos de PC (RODRIGUES, 2000):

- Espasticidade (hemiplegia, diplegia e dupla hemiplegia);
- Distonia;
- Coreo-atetose;
- Formas mistas;
- Ataxia;
- Atonia.

Cabe aqui lembrar, continua o mesmo autor (2000), que a designação “plegia”, conjuntamente com o prefixo que indica a localização ou o número de membros afetados, não parece ser a mais adequada nos casos de PC, pois seu significado está ligado à ausência total de movimento. Na PC, entretanto, encontramos uma dificuldade ou limitação de movimento nos segmentos corporais afetados. Assim, a denominação “paresia” seria a mais adequada.

Neste estudo, porém, utilizaremos a designação “plegia”, que, embora menos adequada, é comumente utilizada no cotidiano das instituições e em publicações científicas.

Tendo em vista que as classificações usualmente encontradas visam facilitar a compreensão dos quadros clínicos da PC, descreveremos, resumidamente, os tipos mais comuns, de acordo com as características nosológicas e topográficas dominantes, mas, para melhor compreensão, faremos, anteriormente, algumas considerações acerca do chamado “tônus muscular”.

Todos os casos de PC têm em comum um tônus muscular anormal. Isto é frequentemente examinado pela movimentação passiva dos membros, testando-se a resistência que os músculos oferecem ao estiramento. Fundamentalmente, cada movimento e cada mudança de postura produzem uma flutuação do tônus em toda a musculatura corporal a fim de manter o equilíbrio. Estas adaptações do tônus estão constantemente mudando, ou seja, o sistema nervoso central está constantemente ativando grupos de músculos em padrões de coordenação. Ao longo da história, “a crescente habilidade do homem em resistir à gravidade” exigiu, segundo Bobath (1990):

- Um “tônus muscular” que proporcionasse a resistência necessária ao aumento da tração gravitacional, mas, ao mesmo tempo, lhe permitisse realizar movimentos intencionais;
- Um mecanismo automático que lhe permitisse realizar atividades especializadas. Para este objetivo, o homem desenvolveu o chamado “mecanismo de reflexo postural normal”. Este foi o responsável pela evolução de três características: “tônus postural”², “inervação recíproca”³ e uma grande variedade de padrões posturais e de movimento.

Na criança com PC, a lesão altera o funcionamento do mecanismo de reflexo postural, interferindo nos três fatores citados acima de várias maneiras (BOBATH, 1990):

- A criança pode apresentar um tônus postural aumentado (espasticidade ou hipertonia), diminuído (hipotonia) ou mostrar espasmos intermitentes como no grupo atetóide;

² O termo “tônus postural” (em vez de “tônus muscular”) é usado para expressar o fato de que para ser conseguido o controle da postura e do movimento, os músculos são ativados em padrões nos quais os músculos individuais perdem sua identidade (Bobath, 1990).

³ Inervação recíproca: Permite a contração simultânea de grupos musculares opostos, resultando em uma integração adequada da ação de agonistas, antagonistas e sinergistas que, por sua vez, dão força e intensidade a um movimento intencionado. (Bobath, 1990).

- Pode haver, por um lado, um desvio da inervação recíproca, com um excesso de co-contracção, na qual músculos espásticos se opõem a outros igualmente espásticos, ou, por outro lado, um excesso de inibição “tônica” recíproca (erroneamente chamada de “fraqueza”) por meio da inibição causada por antagonistas espásticos;
- Ao invés da grande variedade de padrões normais de postura e movimento, a criança pode apresentar padrões anormais de coordenação.

Além do tônus postural inadequado, outra característica da PC é a permanência, indevidamente prolongada e anormal, de determinados reflexos tônicos. De especial relevância na PC são: reflexo tônico labiríntico, reflexos tônicos cervicais (simétrico e assimétrico), reações associadas e reação positiva de suporte (BOBATH, 1990).

Descreveremos brevemente, como exemplo, o Reflexo Tônico Cervical Assimétrico (RTCA) normal e patológico.

O bebê, em suas primeiras semanas de vida, quando acordado, permanece, geralmente, com a cabeça virada para um lado preferido. Muitas vezes estende o braço desse lado e fica com o outro dobrado, numa “posição de esgrimista”. Mantém essa postura cérvico-tônico-reflexa como se fosse um “exercício” de desenvolvimento. “É a ‘natureza’ assentando as bases da coordenação dos olhos e das mãos” (GESELL, 2002).

Este RTCA normal, no entanto, não impede o bebê de girar sua cabeça para os lados ou chupar o dedo, enquanto o patológico, que pode estar presente na criança com PC, não permite que a criança alcance e segure um objeto enquanto olha para ele ou o acompanhe até a linha mediana. Da mesma forma, será difícil para esta criança sentar e usar suas mãos, levantar e andar (BOBATH, 1990).

Os tipos nosológicos mais comuns de PC são: espasticidade, atetose e ataxia.

A forma *espástica* de PC, caracterizada por um aumento do tônus, representa aproximadamente 75% do total de casos, tendo como tipos clínicos mais comuns a tetraplegia, a hemiplegia e a diplegia. A *tetraplegia* é caracterizada por um envolvimento de todo o corpo, sendo os membros superiores, em geral, mais comprometidos do que os inferiores. As manifestações clínicas podem ser observadas desde o nascimento, embora a gravidade do quadro se acentue à medida que a criança cresce (DIAMENT e CYPEL, 1990).

As crianças com esta forma de PC não seguem as “*etapas normais*” do desenvolvimento psicomotor e não usam “*corretamente*” os membros para as praxias de defesa e manipulação. Elas não sustentam a cabeça, sentam, engatinham ou andam na época estabelecida pelas tabelas de desenvolvimento; têm dificuldade para deglutir e mastigar, e, freqüentemente, apresentam sialorréia ⁴contínua em virtude da dificuldade de fechar a boca. A aquisição da linguagem é muito afetada nestas crianças, sendo que a fala, em geral, é de difícil compreensão ou ausente. A *rigidez* (forma de PC espástica que se destaca pela extrema gravidade) pode ser definida como uma forma bastante acentuada de tetraplegia. É caracterizada pela resistência inalterada de um grupo muscular ao estiramento passivo em todo o percurso da flexão ou da extensão (BOBATH, 1990).

Na *diplegia*, como na tetraplegia, todo o corpo é afetado. Porém, as alterações motoras e do tônus são especialmente acentuadas nos membros inferiores, sendo os membros superiores pouco afetados, levando o leigo a supor que não exista um comprometimento (DIAMENT e CYPEL, 1990).

No início o diagnóstico pode ser difícil. A predominância do tônus flexor e o comportamento postural do bebê podem ser muito semelhantes aos de um bebê “*normal*”. Qualquer “*anormalidade*” se tornará evidente quando a criança apresentar um atraso na aquisição de controle de cabeça e tronco. Podemos assinalar, também, alguns traços de personalidade característicos da criança gravemente espástica. Como são incapazes de se movimentar com eficácia, ou de se ajustar às mudanças de postura, estas crianças costumam ser inseguras. Freqüentemente permanecem dependentes, apegando-se à mãe e relutando em se “arriscar” em atividades independentes. Muitas vezes, por não conseguir se expressar através da fala, gestos ou movimentos, a criança torna-se passiva, não reagindo aos estímulos do ambiente, pois sabe, por experiência, que não pode responder “*adequadamente*”, e que qualquer tentativa pode resultar em fracasso e frustração (BOBATH, 1990).

⁴ Sialorréia: secreção excessiva de saliva.

A forma *hemiplégica*, em geral, só se torna realmente evidente quando a criança começa a fazer manipulação bimanual de objetos, em torno dos quatro ou cinco meses. Percebe-se, então, que ela usa preferencialmente, ou exclusivamente, um dos membros superiores. O déficit motor torna-se mais visível quando a atividade dos membros superiores aumenta e a criança começa a utilizar os membros inferiores para engatinhar, ficar de pé e andar. As sincinesias⁵ são comumente observadas (DIAMENT e CYPEL, 1990).

Como a criança consegue realizar suas atividades com o lado não afetado, reluta em fazer algo com o lado afetado, preferindo ignorá-lo. O desenvolvimento motor, em geral, é “*atrasado*” (de acordo com as tabelas de desenvolvimento), com uma aquisição “*tardia*” do equilíbrio na posição sentada, de pé ou caminhando. As crianças *atetóides* apresentam um tônus postural instável e flutuante devido a um distúrbio de inervação recíproca. Há falta de correlação entre músculos agonistas, antagonistas e sinergistas, o que torna os movimentos espasmódicos, incontrolados e de grande amplitude. Os movimentos involuntários ocorrem durante a atividade intencional (BOBATH, 1990).

Nestas crianças, a hipercinesia⁶ é, em geral, mais intensa na face, principalmente quando ela procura falar. A fala é dificilmente compreensível, com articulação verbal disártrica⁷ e variações bruscas da intensidade do som. A *ataxia* pura, na PC, é rara, e no início não é facilmente reconhecida, podendo ser confundida com o “bebê mole”. No entanto, na maioria dos casos, a hipotonia inicial se modifica e é dominada pela falta de coordenação estática e cinética. As crianças apresentam tremores de ação, fala disártrica e minuciosa. O tônus muscular é variável, mas prevalece a hipotonia, não se notando sinais de espasticidade (DIAMENT e CYPEL, 1990).

O medo de perder o equilíbrio e a consciência de seu lento e inadequado mecanismo de ajuste postural fazem a criança se mover cuidadosamente. Frequentemente, não consegue ficar parada, dando passos para manter seu equilíbrio em pé. A forma *flácida*, ou hipotônica, de PC, é, geralmente, transitória, ocorrendo na primeira infância e evoluindo, mais cedo ou mais tarde, para hipertonia, atetose ou ataxia (BOBATH, 1990).

⁵ Sincinesia: associação de um movimento involuntário a um voluntário.

⁶ Hipercinesia: excesso anormal de função ou atividade motora; aumento de motilidade.

⁷ Disartria: dificuldade na articulação das palavras, resultante de perturbação nos centros nervosos.

Existem também formas *mistas* de PC, em que as manifestações que acabamos de descrever encontram-se combinadas. As mais frequentes são as da atetose com tetraplegia e com ataxia (DIAMENT e CYPEL, 1990).

3.4 Distúrbios associados

Como vimos, a lesão “cerebral” na PC se expressa em padrões anormais de postura e de movimento. Porém, a área atingida pode ser responsável por outras funções, resultando em distúrbios associados. Entre eles podemos citar: deficiência mental, visual, auditiva, déficit intelectual, alterações na fala, epilepsia e distúrbios perceptivos.

As limitações apresentadas por crianças com PC em tarefas que implicam capacidades perceptivas têm sido descritas por inúmeros autores, os quais descrevem lesões neurológicas que explicam as dificuldades perceptivas em geral e as diferenças existentes entre os tipos nosológicos. No entanto, de especial interesse para esta pesquisa são os estudos que atribuem o “atraso perceptivo” à *carência de experiência* (sem descartar o papel da lesão), em particular de mobilidade independente devido à limitação motora. Durante muito tempo falou-se em carência de experiência da população com PC, mas só recentemente ela passou a ser estudada com maior atenção. Uma criança pode aparentar distúrbios que, na realidade, não são orgânicos, mas causados pela falta de experiências cotidianas, que, por sua vez, afetam igualmente o desenvolvimento. Assim, a redução de oportunidades de “diversificar experiências” torna-se um importante fator a se considerar como gerador de deficiências associadas. Sem dúvida, uma criança que se vê, por exemplo, na contingência de utilizar os membros superiores como suporte para a locomoção terá menos oportunidade de manipulação de objetos, implicando um empobrecimento de estimulações, e, conseqüentemente, um atraso no desenvolvimento, que, muitas vezes, será atribuído, por exemplo, a um déficit de inteligência ou a um distúrbio perceptivo (RODRIGUES, 2000).

4 VÍNCULO MATERNO-INFANTIL:

A prática do amor materno no desenvolvimento da criança com PC

“O amor é uma arte? Então, requer conhecimento e esforço”
Erich Fromm

Ao nascer, a criança não pode reconhecer objetos e não tem consciência de si e do mundo como algo exterior a ela. O protegido ambiente intra-uterino, onde experiências sensoriais e motoras eram vivenciadas pelo “ritmo materno”, é então substituído por um meio caracterizado por múltiplas estimulações. Nesse momento, cabe à mãe⁸ “apresentar-se” e “revelar” o mundo ao bebê. *Mãe* é calor, é alimento, é fonte de satisfação e segurança.

A experiência afetiva materno-infantil é o caminho inicial para o desenvolvimento de todos os aspectos do comportamento (motor, cognitivo, afetivo, social). Assim, é de suprema importância que a primeira relação do bebê seja com um parceiro humano, ou seja, com uma *figura materna* (SPITZ, 1993). Bronfenbrenner (2002) cita e reforça tal afirmação, considerando que, sem a intervenção de alguém realmente significativo, os estímulos perceptuais inanimados têm pouca importância para a criança. “É o atrativo oferecido pela mãe ao ‘chamar’ seu filho que o ‘ensina’ a caminhar”.

A *prática* do amor materno envolve dois aspectos igualmente essenciais. O primeiro é o cuidado e a responsabilidade, absolutamente necessários para o crescimento do bebê. O segundo é a “*atitude*” materna que faz com que a criança sinta que é “bom estar viva” (FROMM, 2000). É nesse “encontro” que a mãe realiza a transformação de um ato da natureza em um ato de amor, experimentando uma profunda satisfação ao ver seu filho crescer e passar pelas diversas fases do desenvolvimento, sabendo que seus cuidados são essenciais em cada etapa. Essa comunhão afetiva, que se exprime por meio de elementos *motores*, tem como instrumento fundamental o *corpo*. É no “*diálogo tônico*” com a mãe que o bebê se torna capaz de transformar, gradualmente, estímulos sem significado em símbolos significativos (AJURIAGUERRA, 1980).

⁸ Quando dizemos “mãe”, não excluimos, de forma alguma, o pai ou outro adulto que tenha estabelecido um forte vínculo com a criança. Apenas consideramos a importância do “*lado materno*” da pessoa que a acolhe.

Para Spitz (1993), os “signos” originados no clima afetivo do relacionamento mãe-filho são os meios naturais de comunicação. Tais signos pertencem às seguintes categorias: equilíbrio, tônus, postura, temperatura, vibração, contato corporal, ritmo, tempo, duração, tom, timbre, ressonância, rumor, entre outras, das quais a mãe dificilmente está consciente. O comportamento do bebê é “provocado” pela mãe, a qual incita suas respostas. Tais respostas são observáveis e têm notável influência no intercâmbio emocional da díade, levando a uma harmoniosa “dança” de interações. O bebê sinaliza suas necessidades chorando; ao ser alimentado e levado ao colo ele responde, aconchegando-se; a mãe sorri para o bebê quando ele sorri para ela. O próprio “olhar e ser olhado” se torna o “elo privilegiado do relacionamento” Todo esse processo é essencial para a formação do vínculo ou, como prefere Bee (2003), do “comportamento de apego”.

Cada *conquista* do bebê é vivenciada pela mãe de forma bastante afetiva: ela se orgulha dos primeiros sorrisos, de vê-lo erguer a cabeça, alcançar um brinquedo e levá-lo à boca. A mãe sabe que esses pequenos *gestos* da vida cotidiana levarão a criança à conquista do mundo exterior. (BÉZIERES e HUNSINGER, 1994).

À luz de tais considerações, percebemos que o *movimento* está essencialmente presente na formação do vínculo materno-infantil. Graças a ele, a criança conhece o próprio corpo na relação com a mãe. Maturana e Verden Zöllner (2004) escrevem:

“O processo inicial mais importante para o desenvolvimento da consciência humana ocorre na musicalidade elementar dos ritmos corporais vibratórios e sonoros da relação materno-infantil, enquanto a mãe amamenta, acarícia, embala, fala e acalanta o recém-nascido”.

Montagu (1988) ressalta que o toque, a carícia, tem efeitos tanto comportamentais quanto fisiológicos sobre o organismo em crescimento, sendo a privação de estímulos táteis um fator causal de retardo do desenvolvimento. O bebê que não é levado ao colo e embalado é menos propenso a reconhecer o toque e o ritmo corporal materno. São justamente essas primeiras impressões sensoriais, recebidas através da pele, as precursoras do desenvolvimento das noções de tempo, espaço e realidade. Estimulações táteis recorrentes, com um ritmo definido, são a essência desse processo, e fazem uma diferença significativa em termos de amadurecimento e relacionamento futuro com outras pessoas.

As primeiras noções de orientação espacial da criança são de ordem tátil. Inicialmente são passivamente táteis, mas, progressivamente ela começa a inspecionar ativamente o que a cerca. Essa habilidade se desenvolve em relação ao corpo da mãe - o bebê, ao ser amamentado, toca o seio da mãe com a boca, a mão e o nariz e, gradualmente, tais sensações são convertidas em percepções dotadas de significado. O relacionamento íntimo corporal com a mãe é, também, a base de sensações positivas a respeito de si mesmo, sendo o vínculo com o próprio corpo o alicerce da auto-estima. “Quando o tato transmite *afeto* – e não somente satisfação das necessidades básicas – é esse o significado ao qual estará associado”. (MONTAGU, 1988).

Durante o desenvolvimento, a criança reunirá todas as sensações *percebidas* para integrá-las ao seu *movimento*. A percepção, segundo Vygotsky (2003), é um aspecto integrado da reação motora, ou seja, toda percepção é um estímulo para a *atividade*. No início do desenvolvimento a ação se sobrepõe ao significado. Mas, nas *brincadeiras espontâneas* entre a mãe e o filho surgem os símbolos específicos dessa união. Todo objeto é “descoberto” com a mãe. Quando a criança passa a operar com o significado das ações surge, então, a “capacidade” de fazer escolhas.

Dadas as devidas condições ambientais, continua o mesmo autor (2003), a criança começa, então, a viver criativamente, envolvendo-se em situações imaginárias que inicialmente são bem próximas do real. Tudo que foi feito, tocado e cheirado antes passa a ser utilizado de forma criativa. A circunstância é imaginária, mas compreensível somente à luz de experiências anteriores que, por sua vez, incluem elementos da cultura. Durante a brincadeira, a criança transforma, imaginativamente, objetos socialmente produzidos e formas de comportamento disponíveis em seu ambiente particular. Dessa forma, ela adquire as habilidades e atitudes necessárias para sua *participação social*, a qual só é atingida com a assistência amorosa de sua mãe e, progressivamente, de outros adultos e crianças com os quais tenha desenvolvido vínculos significativos.

Assim, reconhecemos que é a partir da presença materna que a criança percorre a distância existente entre ela e o mundo exterior, começando com experiências investidas de afetividade que desempenham um papel fundamental na transformação do bebê em um ser humano, um ser *social*.

Mas, e quando a presença de uma deficiência motora interfere no repertório natural de comportamentos de apego?

É importante considerar que a integridade do desenvolvimento motor é condição indispensável para um crescimento harmônico, permitindo todo um conjunto de aquisições que, na sua ausência, comprometeriam o encadeamento do desenvolvimento infantil. Como exemplo, podemos citar a capacidade de sentar, adquirida por volta dos seis meses de idade, que coincide cronologicamente com o desenvolvimento da capacidade de alcançar e agarrar objetos próximos. Simultaneamente, a visão permite à criança fixar este mesmo objeto por um período de tempo suficiente para que ela possa “calcular” o movimento necessário para alcançar, enquanto a posição vertical facilita a localização de fontes sonoras, como a voz da própria mãe. Podemos, assim, prever o atraso do desenvolvimento causado pela não aquisição da postura sentada. “Esta é mais do que uma ‘vitória atlética’; é uma ampliação do horizonte visual e *social*” (RODRIGUES, 2000).

O nascimento de uma criança com PC não é algo desejável. Desde o início, o ato físico de segurar e manipular o bebê – prelúdio do “diálogo tônico” mencionado por Ajuriaguerra (1980) – pode ser dificultado pelos padrões anormais de postura e movimento, característicos da PC. Se esta criança não desenvolveu um controle de cabeça e tronco, por exemplo, este não é apenas um problema funcional. Ela não poderá iniciar a comunicação com a cabeça ou com os olhos para indicar seus desejos e necessidades. A mãe pode achar seu filho difícil de alimentar e embalar, sentindo-se, assim, insegura de suas habilidades maternas (LEVITT, 2001). No entanto, seu filho terá a necessidade vital de que ela promova, de um modo especial, os estágios de desenvolvimento.

A mãe, por sua vez, precisará de recursos ambientais que estimulem a confiança em si própria. Para Gesell (2003) cada par mãe-filho deve encontrar suas próprias formas de interação. Nesse momento, é natural o desejo da mãe de compreender seus próprios sentimentos em relação à deficiência e os cuidados necessários que deve ter com o bebê. No entanto, médicos e terapeutas não sabem tanto quanto a mãe quais são as necessidades imediatas da criança, e como *adaptar-se* a elas.

Para Béziers e Hunsinger (1994) é preciso evitar que o desejo de “estimular” torne os gestos fundamentais e simples, por meio dos quais nos relacionamos com o bebê, em atos “mecânicos”. É preciso considerar que cada criança tem seu próprio ritmo de desenvolvimento, que deve ser percebido e respeitado.

É importante lembrar que a PC ocorre, invariavelmente, em um sistema nervoso em desenvolvimento, que, posteriormente, continua a se desenvolver na presença da lesão. Portanto, as expectativas em relação à criança com PC não podem depender de uma fixação aos estágios do desenvolvimento “normal” (BOBATH, 1990).

Frequentemente, maior atenção é dada ao desenvolvimento motor, pois é a deficiência motora que caracteriza a PC, mas, não podemos esquecer que todos os aspectos do desenvolvimento – motor, afetivo, psicológico, cognitivo, social – interagem entre si e são interdependentes.

A criança pequena pode ser comparada ao maestro que deve conduzir de forma harmônica todos os membros de sua orquestra, ou seja, todas as formas de seu comportamento (motor, cognitivo, afetivo, social). E, nessa tarefa, o amor materno é tão importante quanto o são vitaminas e proteínas para a saúde física (GREENSPAN e WIEDER, 1998).

Talvez seja difícil para os pais compreenderem a grande necessidade que a criança com PC, como qualquer outra criança, tem de explorar o mundo. Os mesmos autores (1998) lamentam que crianças com comprometimento motor sejam, muitas vezes, consideradas também deficientes mentais por não terem a oportunidade de vivenciar experiências que promovam o desenvolvimento da linguagem e do pensamento. *Interações* são essenciais para o processo de aprendizagem.

Vygotsky (2003) considera que, desde os primeiros dias do desenvolvimento, as atividades da criança adquirem significado em um sistema de comportamento social.

No entanto, Buscaglia (1993) observa que não é raro a mãe de uma criança com deficiência declarar que prefere não sair de casa a levar seu filho. É compreensível a relutância da mãe em expor seu filho a reações frequentemente negativas. Quando uma criança é “bonita” e “saudável” tendemos a reagir de forma positiva. Por outro lado, evitamos o contato extensivo com uma criança “sem atrativos físicos”. Bronfenbrenner (2005) reforça tal afirmação considerando que *características físicas individuais* tendem a gerar reações distintas no meio circundante.

A isto acrescentamos o fato da criança com PC não participar da “vida de todos os dias”, freqüentando a escola, os parques, o supermercado, em suma, não tendo a oportunidade de ouvir e, muito menos, de fazer-se entender falando (o problema motor mais intenso, geralmente, “alcança” a boca, dificultando a articulação da palavra). Podemos imaginar o sofrimento da criança quando, apesar do esforço gasto, o interlocutor apresenta uma expressão de incompreensão e desiste de tentar a comunicação - ou limita sua fala ao mínimo - provavelmente pensando: “Ela não parece entender mesmo!”. Estas reações privam a criança com PC de algumas das mais importantes e elementares estimulações, sem as quais ela não pode se desenvolver adequadamente (LEITÃO, 1983).

O mundo da criança se torna, assim, “vazio” de parceiros humanos, e seu isolamento a impede de ser estimulada. É preciso considerar que as atividades cotidianas estabelecem os desafios necessários para a aquisição de novas habilidades, e, muitas vezes, a “fantasia” que se cria sobre a patologia pode ter efeitos mais comprometedores que o limite orgânico em si.

Geralis (1998) alerta que o excesso de cuidados, consultas, terapias e orientações, geram uma rotina bastante peculiar e estressante para a criança com PC e sua família, que, por sua vez, passa a olhar a criança como uma “condição”. O rótulo “paralisia cerebral” costuma obscurecer a pequena pessoa que existe “por dentro”. “Técnicas de estimulação” podem privar a criança com PC de atividades que são próprias da infância, como o *brincar* e os cuidados amorosos e espontâneos da mãe no dia-a-dia.

A criança com comprometimento motor utiliza formas de comunicação incomuns para “sugerir” seus anseios e necessidades. A alteração do tônus e a dificuldade de articulação da palavra dificultam a “conexão” de seus sentimentos com comportamentos e linguagem - habilidade que, para a maioria de nós, ocorre automaticamente - e, portanto, precisam ser auxiliadas, particularmente pela mãe, em tal processo. Criar oportunidades para que a criança expresse seus desejos e intenções permitem a “construção” de um modelo particular de “diálogo”. Somente a combinação de sensações físicas vivenciadas no contato com a mãe - o toque, a voz, o sorriso, o calor - permitem a aquisição do repertório emocional fundamental para o desenvolvimento da “comunicação” (GREENSPAN e WIEDER, 1998).

Cabe aqui lembrar que as experiências com efeitos desenvolvimentais positivos não são somente as explorações diretas dos diferentes objetos, mas, fundamentalmente, as *relações*, ou seja, os *vínculos* que a criança estabelece com determinadas pessoas que são centrais em sua vida. Não podemos deixar de considerar que as múltiplas intervenções se iniciam, freqüentemente, numa fase em que a criança está constituindo o seu *eu*, e “[...] como ela poderá olhar para si mesma se sabe que algo está sempre errado com ela, porque não é o que deve ser ou é o que não deve ser?” (MATURANA, 2001b).

As experiências afetivas, particularmente com a mãe, são decisivas, exercendo o papel de “*alimento*” para um sistema nervoso ainda em desenvolvimento, mesmo que determinadas características orgânicas individuais imponham certos limites (pois *estruturalmente* não é indiferente ter ou não uma lesão cerebral). Tais experiências podem permitir que a criança com PC tire o máximo proveito de suas *potencialidades* e “*conheça o seu mundo*”, ou, pelo contrário, introduzir efeitos muito mais limitantes do que os impostos pela patologia em si.

“As deficiências podem originar limitações, o que não implica que os deficientes devam ser pessoas limitadas”. A vida familiar sofre mudanças no confronto diário e contínuo com a deficiência, mas a aceitação das limitações não significa a busca de compensações. O *amor materno* pode contribuir de forma criativa, permitindo e encorajando a criança a descobrir, de diversas maneiras, seus dons e capacidades. Afinal, “mesmo com diferenças, os mesmos objetivos podem ser alcançados” (BUSCAGLIA, 1993).

5 COGNIÇÃO, LINGUAGEM E EMOÇÃO

(O caminho explicativo de Humberto Maturana)

“O homem só é levado ao desejo de *conhecer* se fenômenos notáveis lhe chamam a atenção. Para que esta perdure, é preciso haver um interesse mais profundo, que nos aproxime cada vez mais dos objetos”.

J. W. Goethe

A vida é um processo de conhecimento. Assim, se o objetivo é compreendê-la, torna-se necessário entender como o homem *conhece o mundo*.

O modo como ocorrem tais processos é um assunto que há séculos instiga a curiosidade humana. Podemos dizer que, paralelamente à história humana, segue uma correspondente história de idéias sobre o *conhecimento* humano.

“A noção de conhecimento nos parece una e evidente. Mas, desde que a questionamos, ela se fragmenta, diversifica-se, multiplica-se em inúmeras noções, cada uma gerando uma nova interrogação. Percepção? Representação? Experiência? Conceituação? Opinião? Razão? Ciência? Filosofia? E nosso conhecimento, apesar de tão familiar e íntimo, torna-se estrangeiro e estranho quando desejamos conhecê-lo” (MORIN, 2005a).

O empenho para fundamentar o *conhecimento* sempre ocupou a investigação filosófica. No entanto, ao longo do tempo, deslocou-se também para as neurociências, a psicologia, a história e a sociologia (MORIN, 2005a).

Na década de 1950, o mundo acadêmico e intelectual iniciou um intenso debate que deu origem ao *cognitivismo*. Este projeto caracterizou-se pelo entendimento de que a cognição pode ser definida como a computação de representações simbólicas (VARELA et al, 2005).

Em tal modo de pensar o mundo conteria “informações” e nossa tarefa seria “extraí-las” dele por meio da *cognição*. Assim, a objetividade é privilegiada e a subjetividade é rejeitada como algo que pode comprometer o entendimento científico.

Todavia, por que nos incomodamos em questionar a idéia de que a cognição é a representação de um mundo independente?

O senso comum, pondera Varela (2005), não consideraria tais questões como sendo científicas. “O *realista* que levamos dentro de nós sustenta que nossas perguntas são apenas ‘filosóficas’, sendo este um modo cortês de admitir que são interessantes, porém irrelevantes”.

Não obstante, ao longo do tempo, alguns investigadores demonstraram certa insatisfação com a noção de *representação* de um objeto em um sujeito que dele independe, resultando em um redirecionamento das investigações em diversas áreas. Esta reorientação considerou a necessidade essencial de se levar em conta a *experiência* dos seres humanos (MATURANA, 2001a).

Para estes cientistas, nossa cognição se dirige para um mundo *experencial*, ou seja, um mundo *vivido*. Afinal, ser humano, estar vivo, é estar sempre em uma situação, um contexto, um mundo (VARELA et al, 2005).

Maturana e Varela (2005) acreditam que o mundo não é anterior à nossa experiência. São as vivências cotidianas que constroem o seu conhecimento. Embora possamos não perceber de imediato, somos sempre influenciados pelo que *experienciamos*.

Foi com muita perspicácia que ambos viram que, em termos biológicos, a cognição é um processo dependente do sujeito. *Biologia do Conhecer* é o nome dado ao conjunto das idéias de Maturana e Varela, inicialmente conhecido como *teoria da autopoiese*⁹.

O centro da argumentação destes autores é constituído por duas vertentes. A primeira, como assinalamos anteriormente, sustenta que o conhecimento não se limita ao processamento de informações vindas de um mundo independente do observador. A segunda afirma que os seres vivos são autônomos, ou seja, capazes de produzir seus próprios componentes ao interagir com o meio. Neste modelo a autonomia e a identidade dos seres vivos são uma questão central, sendo resultantes de um modo de organização característico – a *organização autopoietica* (MATURANA e VARELA, 2005).

Para melhor compreensão, discutiremos alguns aspectos ligados à organização do ser vivo segundo o caminho explicativo desses autores.

Mas afinal, o que é a *organização* de algo?

⁹ Autopoiese: do grego *auto*: próprio e *poiesis*: criação. Termo criado por Humberto Maturana na década de 1970.

Trata-se das relações existentes para que um determinado objeto ou organismo seja classificado como tal. Enquanto a *organização* de um sistema é invariante e comum a todos os membros de uma classe específica, a *estrutura* (componentes que constituem uma unidade particular) é individual. Os seres vivos também possuem uma forma de organização que os define como classe. Eles se caracterizam por produzirem de modo contínuo a si próprios (*organização autopoietica*) (MATURANA, 2002).

“Os componentes moleculares de uma unidade autopoietica celular estão dinamicamente relacionados numa rede contínua de interações denominada *metabolismo celular*. Esse metabolismo produz componentes que, por sua vez, integram a rede de transformações que os produzem (*autopoiese*)” (MATURANA e VARELA, 2005).

“A máquina artificial, constata Morin (2005a), foi construída e programada por humanos. A ‘máquina viva’ produz seus próprios componentes, isto é, ‘*autoproduz-se*’”.

A noção de *autopoiese* considera o fato de que os seres vivos são unidades autônomas, ou seja, *estruturalmente determinadas*. No entanto, para que possamos compreender o sistema vivo, não podemos vê-lo como uma unidade que funciona apenas em sua dinâmica interna, mas também em seu entorno e contexto. Em sua história de mudanças estruturais (*ontogenia*), todo ser vivo começa com uma estrutura inicial que possibilita o curso de suas interações. Ao mesmo tempo, ele nasce em um determinado meio que constitui o seu entorno, meio este que possui, igualmente, uma estrutura própria. Uma vez que sistema vivo e meio são *estruturalmente determinados*, as interações entre eles estabelecem *perturbações recíprocas*, onde a estrutura do meio *desencadeia* mudanças de estado no organismo (não as determina). A recíproca é verdadeira em relação ao meio. Por serem autônomos, os organismos não podem se limitar a receber passivamente informações vindas de fora. Mas, ao observarmos seu relacionamento com o meio, percebemos que dependem de condições externas. Desse modo, autonomia e dependência são complementares. “O resultado destas interações é uma história de alterações estruturais mútuas e concordantes que denominamos *acoplamento estrutural*” (MATURANA, 2005).

Existem, no entanto, muitas mudanças de estado permitidas pela estrutura de um sistema que dependem de circunstâncias particulares. Assim, as alterações estruturais que ocorrem no organismo são “selecionadas” pelo meio, em um constante “jogo de interações” (MATURANA, 2005).

Mas afinal, que relação existe entre nosso ser orgânico e o *conhecimento*?

Se refletirmos agora sobre o que consideramos *conhecimento* – a partir da teoria de Maturana e Varela – descobriremos que estamos buscando, como observadores, um *comportamento* ou *ação adequada* em um domínio específico.

O que nós, observadores, consideramos *comportamento*, corresponde à descrição que fazemos dos movimentos do organismo num determinado ambiente. Por isso, uma conduta (configuração específica de movimentos) será, ou não, classificada como adequada dependendo do ambiente em que a descrevermos e do nosso critério de aceitabilidade para o que constitui uma *ação adequada* (MATURANA, 2001a).

No entanto, “nossa experiência é de liberdade criativa e o nosso fazer parece imprevisível”. Essa enorme riqueza na conduta dos seres humanos é permitida pela presença do *sistema nervoso* (SN). Ao surgir na história filogenética dos seres vivos, o SN amplia o domínio de comportamentos possíveis, proporcionando ao organismo uma estrutura versátil e plástica. Seu aparecimento e desenvolvimento estão ligados à história do *movimento*. O mecanismo-chave por meio do qual o SN expande o domínio de interações de um organismo é o acoplamento das superfícies sensoriais e motoras, mediante uma rede de neurônios (células nervosas) de configuração bastante variada (MATURANA, 2005).

Descreveremos, a seguir, resumidamente, sua arquitetura funcional.

Como componente de um organismo, o SN funciona como uma rede fechada de elementos neuronais que interagem entre si, de tal forma que qualquer mudança nas relações de atividades entre estes elementos acarreta outras modificações dentro dele mesmo. Este sistema neuronal está inserido no organismo por meio de conexões com muitos tipos de células, formando uma rede entre as superfícies sensorial e motora (MATURANA, 2001a).

Conseqüentemente, continua o mesmo autor (2001a), os sensores e efetores funcionam tanto como elementos do organismo como do SN. Como componentes do organismo, eles participam das interações deste com o meio, mas, como integrantes do SN eles atuam na dinâmica de relações internas. Resumindo: “Todo comportamento é uma visão externa da dança de relações internas do organismo”. Desse modo, todo *conhecer* é uma ação efetiva que permite a um ser vivo “continuar sua existência no mundo que ele mesmo traz à tona ao conhecê-lo. Nesse sentido, o ato de perceber constitui o percebido”.

Morin (2005b) escreve: “Toda percepção comporta um implícito ‘*eu percebo*’. É na apropriação subjetiva que a representação é percebida como presença objetiva da realidade das coisas”.

Observando a configuração operacional do SN, podemos compreender que lesões locais produzem, necessariamente, interferências em suas relações de atividades que aparecem como alterações nas correlações sensório-motoras do organismo. Seria o caso de distinguir entre organismos mais e menos adaptados? Certamente que não, pois se permanecemos vivos, satisfazemos os requisitos necessários para *adaptação* (MATURANA, 2002).

Existem lesões que nos permitem estabelecer uma relação muito precisa entre uma parte do SN e determinada conduta. No entanto, sabemos que as condutas pertencem às relações. Maturana (2002) explica que sempre é possível relacionar uma estrutura específica com um comportamento que se repete. Isto não quer dizer que a conduta se estabeleça “no sistema”, mas com a “participação do sistema”. No caso específico das lesões, ou se recupera a estrutura, ou *se realiza a conduta de uma outra maneira*.

Oliver Sacks, no prefácio de “*Um antropólogo em Marte*” (1995, p.16), escreve:

“[...] deficiências, distúrbios e doenças podem ter um papel paradoxal, revelando poderes latentes, desenvolvimentos, evoluções, formas de vida que talvez nunca fossem vistos, ou mesmo imaginados, na ausência desses males. Nesse sentido, é o paradoxo da doença, seu potencial ‘*criativo*’”.

Em “*O homem que confundiu sua mulher com um chapéu*”, o mesmo autor (1988) nos relata o intrigante e belo exemplo do Sr. P. que, devido a uma agnosia visual, curiosamente realizava suas atividades cantando. A música, para ele, tomou o lugar da imagem. Se fosse interrompido não reconhecia suas roupas e até mesmo seu próprio corpo. Não conseguia realizar nada sem transformar em música.

Percebemos, assim, que as comparações sobre eficácia são descrições feitas por um observador. “Não há sobrevivência do *mais apto*, o que há é sobrevivência do *apto*”. Trata-se de condições indispensáveis, que podem ser realizadas de diversas maneiras. Adaptação e conhecimento são possibilitados pela estrutura do ser vivo. Maturana (2002) utiliza a expressão “condição de possibilidade” referindo-se ao determinismo estrutural intrínseco aos organismos:

“Nós, seres humanos, não podemos voar, assim como, e pelo mesmo motivo, não podemos fazer referência a uma realidade independente de nós que a observamos, porque somos seres vivos, e como tais, temos uma determinada estrutura que é a nossa *condição de possibilidade*”.

A riqueza do SN humano tornou possível a *linguagem*.

Ouvimos, freqüentemente, que a história da *transformação do cérebro humano* está relacionada com a utilização de instrumentos, particularmente com o desenvolvimento da mão para a sua fabricação. Maturana (2001b) não compartilha inteiramente desta idéia, acreditando que a destreza e sensibilidade manual, características da espécie humana, tenham surgido da arte de descascar sementes e da participação da mão na carícia, pela sua capacidade de moldar-se a qualquer superfície do corpo de maneira suave. O autor defende que a história do cérebro humano está essencialmente associada à *linguagem*.

Mas, e a origem da linguagem?

Se, ao invés de analisarmos o organismo em um meio físico inerte, considerarmos o que acontece com dois organismos em interações recorrentes, observaremos que o que dissemos a respeito de mudanças estruturais de um ser vivo no meio, aplica-se aqui de modo exatamente igual (MATURANA, 2001a).

Quando existe coerência na história de interações, os organismos se adaptam mutuamente e cada interação determina uma mudança estrutural particular. Sempre que isto acontece, surge um *domínio lingüístico*. Não conhecemos com precisão os detalhes da história de transformações estruturais de nossos ancestrais. O que podemos dizer, escrevem Maturana (2005), é que as mudanças nos primeiros hominídeos, que tornaram possível o aparecimento da *linguagem*, estão relacionadas com sua história social. O que diferenciou a linhagem hominídea de outras linhagens de primatas foi um modo de vida baseado no compartilhamento de alimentos, na ternura e na colaboração de machos e fêmeas na criação dos filhotes.

Esse modo de vida, de constante cooperação e *coordenação comportamental* aprendida, foi decisivo para o enriquecimento dos *domínios lingüísticos*. Assim, nós, seres humanos, surgimos em nossa história evolutiva quando o *linguajar*¹⁰ – “como maneira de conviver em *coordenações de coordenações comportamentais consensuais*” – deixou de ser um fenômeno ocasional (MATURANA, 2004).

Mas, o que chamamos de *consenso*?

Diferentemente do *acordo*, “no *consenso* não há uma explicitação da coordenação de ação à qual se faz referência, mas há uma clara ‘sinalização’ de que é resultado do *estar junto*”. Desse modo, *comportamentos consensuais* são coerências comportamentais que surgem entre seres que vivem juntos. Assim, “palavras” são aqueles gestos, sons, posturas e movimentos que participam, como elementos *consensuais*, das coordenações de conduta (MATURANA, 2001a).

Na *linguagem* ocorrem mudanças estruturais às quais somos “cegos”. Não “vemos” as alterações produzidas em nosso SN, mas, como resultado dessas alterações, nossas relações com o *outro* mudam.

¹⁰ Linguajar: neologismo que faz referência ao ato de estar na linguagem sem associar tal ato à fala. Maturana utiliza o termo “linguajar” e não “linguagem” reconceitualizando esta noção, enfatizando o caráter de atividade e comportamento.

“Nas interações, o que existe é um desencadear de transformações estruturais recíprocas no encontro, de modo que a linguagem está intimamente relacionada ao toque. Cada vez que digo algo, eu o toco. Não o toco com os dedos, mas com ondas sonoras que desencadeiam mudanças estruturais. Assim, a linguagem é uma expansão do *acariciar*” (MATURANA, 2001a).

No entanto, para que se dê essa história de interações recorrentes, de *relações com o outro*, é fundamental que haja uma “disposição estrutural inicial” que torne possível essas interações. A essa “disposição corporal” chamamos de *emoção*. Cabe aqui lembrar que, habitualmente, chamamos de ações as operações externas de nossos corpos num meio. No entanto, Maturana (2001a) considera *ações* tudo o que fazemos em qualquer domínio operacional que geramos em nosso discurso. Assim, pensar é agir no domínio do pensar, andar é agir no domínio do andar, e assim por diante.

“Se quisermos entender as ações humanas não temos que observar o movimento como uma operação particular, mas a emoção que o possibilita”. Ao vivermos, “deslizamos” de um domínio de ações a outro, num contínuo *emocionar* (vivenciar as emoções) que se entrelaça com nosso *linguajar*. A esse entrelaçamento Maturana (2004) chama de *conversar*. Assim, todo viver humano acontece em redes de conversação. Segundo essa perspectiva, uma *cultura* pode ser definida como “uma rede fechada de conversações que constitui e define uma forma de convivência humana”. À medida que nos desenvolvemos como membros de determinada cultura, crescemos envolvidos em uma maneira de viver que nos parece natural. O resultado é que tudo nos parece *adequado*. Conseqüentemente, qualquer configuração de conversações que se conserva em nosso viver torna-se o *mundo* (ou um dos mundos) em que vivemos.

“Mas o que necessitamos para permanecermos seres humanos não é muito diferente nesses diversos mundos. A diferença está no tipo de ser humano que nos tornamos em cada um deles, de acordo com a maneira como vivemos” (MATURANA, 2001a).

As culturas diferem essencialmente em função das concepções de mundo, assim como pelo que os historiadores chamaram de *sensibilidades*. As expressões dos sentimentos e das emoções são distintas nas diversas culturas. No entanto, as diferenças culturais não alteraram “a unidade afetiva do ser humano, mas transformaram a compreensão, de uma cultura para outra, de um *sorriso* ou de um *riso*” (MORIN, 2005b).

Desde o nascimento, a criança começa a incorporar os padrões culturais pelos quais está envolvida. Combina estes com o patrimônio biológico. “Cada cultura, pelos modelos de comportamento, pelo sistema de educação, favorece ou inibe as aptidões individuais, ao mesmo tempo em que exerce seus efeitos sobre o funcionamento cerebral”. A diversidade humana está nos traços psicológicos, culturais, sociais e biológicos. Porém, “a diversidade não deve mascarar a unidade. Esta pode ser fácil de entender, mas difícil de compreender” (MORIN, 2005b).

“Cada indivíduo vive e experimenta-se como sujeito singular; essa *subjetividade*, que diferencia cada um, é comum a todos. Devemos conceber uma unidade que garanta e favoreça a diversidade, uma diversidade inscrita na unidade. Ser sujeito faz de nós seres únicos, mas essa unicidade é o aspecto mais em comum” (MORIN, 2005b).

No entanto, a condição de *indivíduo* não leva somente ao *egoísmo*. O humano surge no entrelaçamento das dimensões genética e cultural. Somos concebidos e nos humanizamos no processo de viver como membros de uma determinada cultura (MATURANA, 2004).

Maturana (2002) afirma que a socialização é um fenômeno de coexistência, que ocorre como consequência de uma interação espontânea e recorrente. A esse “encaixe” natural e recíproco chamamos *amor*. Parece que “normalmente pensamos que o amor é humano demais para ser acessível às reflexões científicas”.

Mas será que é assim?

Como vimos, o ser humano não está determinado na constituição biológica nem na sua participação como membro de uma comunidade. Ele surge do entrelaçamento das dimensões genética e cultural. “Somos concebidos com a genética do *homo sapiens* e nos humanizamos no processo de *viver como humanos entre humanos*” (MATURANA, 2004).

“A humanização biológica foi necessária para a elaboração da cultura, mas a emergência da cultura foi necessária para a continuação da humanização” (MORIN, 2005b).

Assim, pertencemos a uma história evolutiva centrada na conservação de um modo de viver na *biologia do amor*. Este é definido por Maturana como a *aceitação do outro junto a nós na convivência*. Do ponto de vista biológico, esta é a emoção que constitui o domínio de ações no qual o outro é aceito sem restrições, com suas diferenças e semelhanças.

“Embora a *condição de indivíduo* implique situar-se no centro do mundo para conhecer e agir (*princípio de exclusão*), a *condição de sujeito* comporta, concomitantemente, um *princípio de inclusão* que nos permite, por **amor**, a dedicação ao outro, como na relação mãe/filho. O *princípio de inclusão (amor)* está na origem, como no filhote que sai do ovo e segue sua mãe”. (MORIN, 2005b).

“Somos, assim, ‘hipermamíferos’, pois, marcados por uma prolongada simbiose materno-infantil, desenvolvemos, em amor e ternura, a afetividade dos mamíferos, fazendo desabrochar a afetividade característica de nossa classe. Os mamíferos nos deram o apego, a juvenildade do *brincar* e da aprendizagem, a experiência e a sagacidade da velhice; de tal modo, nos tornamos ‘metamamíferos’ quando permanecemos jovens ao envelhecer”(MORIN, 2005b).

Acreditamos, com Morin (2005b) e Maturana (2005), que o **amor** e a *brincadeira*, como modos essenciais do viver humano, são elementos básicos da história evolutiva que nos deu origem.

O amor e a brincadeira – enfatiza Maturana (2004) – não são conceitos ou idéias abstratas. Constituíam o modo de ser de nossos ancestrais, ou seja, simples costumes ou maneiras de relacionamento, cuja conservação deu origem à linguagem.

E a linguagem nos permite exprimir dois “estados da existência humana: o *prosaico* e o *poético*. A prosa denota, precisa, define. Está ligada à atividade racional, técnica. Nós a vivemos nas situações utilitárias e técnicas”. O *estado poético* é a emoção, a afetividade; é um “estado de espírito”, podendo ser alcançado na *relação com o outro*, particularmente durante o *brincar*. A própria ciência tem a sua poesia, embora, algumas vezes, ignore uma questão fundamental: “O ser humano não vive só de pão, não vive só de mito, vive de poesia. Vive de música, de contemplações, de flores, de *sorrisos*” (MORIN, 2005b).

A finalidade da *poesia* (assim como da *brincadeira*) é ela mesma, “não devendo ser considerada meramente como um *divertimento* da verdadeira vida humana”. É, ao contrário, o estado pelo qual “nos sentimos na verdadeira vida” (MORIN, 2005b).

De certa maneira – observa Maturana (2001a) – a vida é uma *poesia* contínua...

“[...] e a vida real da poesia é o *amor*” (MORIN, 2005b).

Mas, ao mesmo tempo em que o amor nos tornou humanos, também nos fez seres dependentes dele.

Na criança, a consciência individual surge com o desenvolvimento de sua consciência corporal, quando ela aprende seu corpo e o aceita como seu domínio de possibilidades. Esse processo ocorre como um aspecto normal do desenvolvimento quando a criança vive em plena aceitação (*amor*). O desenvolvimento ocorre de modo distinto se a criança vive na confiança resultante da aceitação ou na desconfiança determinada pela rejeição. Sem um desenvolvimento adequado do SN no amor não é possível aprender a amar e viver no amor. E o *brincar*, como relação interpessoal, só pode acontecer no amor (MATURANA, 2004).

Ao mesmo tempo, continuam os mesmos autores (2004), uma criança em crescimento requer uma vida de atividades válidas em si mesmas, sem nenhum propósito externo a elas (*estado poético*), em que sua atenção possa estar plenamente nas próprias atividades e não em seus resultados. Chamamos *brincadeira* qualquer atividade realizada no presente e com a atenção voltada para ela própria. “**Brincar** não é uma preparação para nada, é fazer o que se faz em total aceitação”. Para aprender a brincar devemos viver o presente da situação. Assim, não são os movimentos que caracterizam um comportamento específico como brincadeira, mas sim a atenção sob a qual ele se realiza. Quando a mãe está atenta aos resultados do que faz enquanto interage com seu filho, na realidade não o encontra na relação. Isto é irrelevante se ocorre ocasionalmente. Entretanto, quando essa situação persiste no cotidiano de relações, a aceitação corporal mútua não acontece.

Devido à limitação diante das emoções, gerada em nós por nossa cultura, nos tornamos incapazes de perceber que o *amor* – como emoção que constitui o outro como um legítimo outro em coexistência conosco – é fundamental na aquisição das consciências individual e social da criança que cresce numa relação de aceitação mútua e total com sua mãe (ou quem a substitua) no brincar. Nossa cultura, lamentam Maturana e Verden-Zöllner (2004), subestimou o brincar como uma característica essencial da vida humana, dando uma ênfase substancial à “instrumentalização” das relações. E para devolver ao brincar o seu papel central devemos de novo aprender a viver neste *ambiente*...

“... se quisermos viver como *Homo Sapiens Amans*” (MATURANA, 2001a).

6 A (BIO)ECOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO (as hipóteses de Urie Bronfenbrenner)

“Só é propriamente humano em mim o que penso, quero, sinto e executo com meu corpo, sendo *eu* o ‘sujeito criador’”.

Ortega y Gasset

Há muito se reconhece que a influência psicológica do *meio ambiente* sobre o desenvolvimento da criança é de extrema importância. Realmente, todos os aspectos do comportamento (instintivo, voluntário, lúdico, emocional), são co-determinados pelo meio existente (LEWIN, 1975).

Sendo assim, conceber o desenvolvimento como o *produto da interação entre o organismo humano em crescimento e seu meio ambiente* é uma proposição que poucos considerariam extraordinária. Urie Bronfenbrenner foi um destes poucos.

Ao publicar, no final da década de 1970, “*A ecologia do desenvolvimento humano*”, Bronfenbrenner destaca o princípio, expresso simbolicamente na clássica equação de Kurt Lewin (1975): $C = f(P A)$, de que o comportamento (C) evolui da *interação* entre a pessoa (P) e o meio ambiente (A), dando uma ênfase equivalente a ambos os elementos da equação.

No entanto, o que encontramos na prática, lamenta Bronfenbrenner (2002), é uma acentuada assimetria em pesquisas sobre o desenvolvimento, que focam as propriedades da pessoa e limitam-se a descrever o meio ambiente de forma simples e estática, sem considerar os processos desenvolvimentos de interação, por meio dos quais o comportamento é movido. Certamente, algumas áreas de investigação lidam com o impacto do meio ambiente sobre o comportamento, sob a forma de *influências interpessoais*, mas, por outro lado, ignoram os aspectos não sociais do meio, como a natureza das atividades nas quais os participantes se envolvem. Outro fator crítico é a tendência de tais pesquisas em delimitar o conceito de meio ambiente a um único cenário contendo o sujeito.

Na perspectiva teórica desse autor (2002), o ambiente ecológico é concebido como uma série de estruturas encaixadas, como “um conjunto de bonecas russas”. No nível mais interno está o entorno imediato contendo a pessoa desenvolvendo.

O passo seguinte dessa concepção, no entanto, requer que olhemos para ambientes além desses espaços “simples”, e para as relações entre eles. Essa interconexão é decisiva, pois o desenvolvimento da pessoa é intensamente afetado por episódios que ocorrem em locais nos quais o indivíduo nem sequer está presente. O ponto central desta orientação ecológica está na preocupação com a adaptação progressiva entre o organismo humano em crescimento e seu meio ambiente imediato, assim como na maneira pela qual essa relação é influenciada por forças procedentes de regiões distantes do meio físico e social. Em outros termos, Bronfenbrenner (2002) coloca a seguinte questão:

“Em que extensão a visão de mundo da pessoa em desenvolvimento vai além da situação imediata, abrangendo um quadro de outros ambientes dos quais ela participou ativamente, as relações entre esses ambientes, a natureza e influência dos contextos externos com os quais ela não teve nenhum contato face a face e, finalmente, os padrões de organização social, sistemas de crenças, estilos de vida específicos de sua própria cultura e de outras culturas e subculturas?”.

Um aspecto dessa concepção merece especial atenção. A pessoa em desenvolvimento não é considerada “uma *tabula rasa* sobre a qual o meio ambiente provoca seu impacto”, mas como um ente que, de forma recíproca, exerce sua influência sobre o meio. Ao discutir tais questões, esse autor (2002) reconheceu que seria impossível ignorar o papel crucial desempenhado por *características pessoais* no desenvolvimento. Do mesmo modo, ponderou que o comportamento de um indivíduo não depende inteiramente da situação presente, envolvendo uma ampliação da perspectiva de *tempo*.

Tais reflexões resultaram em uma complementação de seus estudos e, cerca de uma década após a publicação de “*A ecologia do desenvolvimento humano*”, o autor (2005) integra o termo *bioecologia* ao modelo inicial e nos oferece uma reorientação ecológica constituída por quatro componentes intimamente relacionados. São eles: *processo* (relação dinâmica entre indivíduo e contexto), *pessoa* (com seu repertório individual de características biológica, cognitiva, emocional e comportamental), *contexto* (concebido como “*estruturas encaixadas*” ou sistemas) e *tempo* (envolvendo múltiplas dimensões de temporalidade).

A essência do modelo *bioecológico* envolve formas duradouras, e progressivamente mais complexas, de interação entre o organismo humano e as pessoas, objetos, símbolos e linguagem presentes no ambiente imediato. Tais formas continuadas de interação foram denominadas por Bronfenbrenner (2005) de *processos proximais*. Nessa nova perspectiva ecológica, o autor propõe uma pequena alteração na fórmula de seu mestre Kurt Lewin, substituindo o termo *comportamento (C)* por *desenvolvimento (D)*: $D = f(P A)$. A distinção encontra-se no fato de *desenvolvimento* envolver um parâmetro mais ampliado da dimensão *tempo*. Assim, uma particular atenção é oferecida ao que chamamos de *eventos e experiências*, que podem ter sua origem no ambiente externo (como a entrada na escola, o nascimento de um filho deficiente) ou no próprio organismo (a chegada da puberdade ou uma grave doença). Tais fatores alteram a relação existente entre indivíduo e ambiente, criando uma dinâmica capaz de incitar profundas mudanças desenvolvimentais.

Com efeito, uma importante característica da criança pequena é *ser* essencialmente presente. Mas a história, tal como ela a experimentou, é um constituinte fundamental das “coisas” do meio ambiente. Por outro lado, a extensão do mundo infantil para o futuro procede do fato de que a criança, por meio da experiência, aprende a observar relações cada vez mais extensas, e, a partir de certo momento, não só os episódios ocorridos há muitos meses, mas também os que ocorrerão no futuro, desempenham um importante papel no comportamento presente. “As *metas* são continuamente projetadas no futuro”. Desse modo, constatamos que o comportamento do indivíduo não depende inteiramente da situação presente, mas inclui o “passado, o presente e o futuro psicológicos”, os quais constituem o “espaço de vida”¹¹ existente num determinado momento. “À situação psicológica pertencem não somente aqueles fatos que são realmente perceptíveis e objetivamente atuais, mas também toda uma gama de eventos passados e futuros”. Uma censura ou um elogio, por exemplo, podem permanecer por muito tempo como um fato psicológico presente para a criança (LEWIN, 1975).

¹¹ “Campo psicológico” ou “Espaço de vida”: Kurt Lewin utiliza tais expressões para designar a pessoa e o *meio psicológico* tal como existe para ela.

Outro importante aspecto levantado pelo *modelo bioecológico* (BRONFENBRENNER, 2005) - e anteriormente enfatizado por Lewin (1975) - ressalta que a dinâmica das influências ambientais somente pode ser investigada com a determinação das *diferenças individuais*. Com efeito, indivíduos distintos possuem características próprias de temperamento, personalidade e atributos físicos. Tais peculiaridades devem ser consideradas como constituintes do contexto no qual se manifestam, e não simplesmente “anexos”, pelo fato de serem capazes de suscitar reações – positivas ou negativas – no meio circundante. Exemplos incluem um comportamento social agradável *versus* apatia ou dificuldade de comunicação; boa aparência *versus* deficiência física.

Para melhor compreensão da estrutura teórica de Bronfenbrenner, partiremos do nível mais interno de seu *modelo bioecológico*, o *microsistema*, que pode ser definido como:

“Um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais ‘experenciados’ pela pessoa em desenvolvimento num dado ambiente com características físicas, materiais e simbólicas específicas e contendo pessoas com modos distintos de temperamento, personalidade e crenças¹²” (BRONFENBRENNER, 2005).

O que consideramos particularmente significativo na expansão da definição inicial é a inclusão do mundo dos símbolos e da linguagem como componentes das relações ecológicas. Uma das questões básicas desta formulação é o destaque dado ao termo *experenciado*, indicando que as influências externas que afetam o comportamento humano não podem ser descritas simplesmente em termos de condições físicas e objetivas (BRONFENBRENNER, 2005).

Lewin (1965), em seu conceito de “espaço de vida”, ou “campo psicológico”, pondera que o meio ambiente de maior relevância para o entendimento científico do comportamento e desenvolvimento não deve ser descrito em termos “fisicamente objetivos”, mas conforme ele *existe* para a pessoa naquele momento.

“A ênfase desta teoria não está nos processos psicológicos tradicionais de percepção, motivação e aprendizagem, mas em seu *conteúdo*, ou seja, no que é percebido, desejado, pensado ou adquirido como conhecimento, e como a natureza desse material psicológico se transforma em função da interação do indivíduo com o meio” (BRONFENBRENNER, 2002).

¹² Em itálico destacamos os acréscimos feitos por Bronfenbrenner à definição original.

Para que possamos caracterizar apropriadamente o “espaço de vida”, devemos considerar itens como objetivos, estímulos, necessidades, relações sociais, assim como *atmosfera* (por exemplo, atmosfera amiga ou hostil) e quantidade de liberdade. Um termo crítico, empregado por Lewin (1965), é *existência*. Embora as discussões sobre o termo pareçam filosóficas, as opiniões sobre *existência* ou *não existência* exercem considerável influência em pesquisas científicas. Afinal, classificar algo como *existente* faz com que se torne um objeto de estudo, ou seja, inclui a necessidade de considerar suas propriedades como “fatos” que não podem ser negligenciados no desenvolvimento do estudo. Conceitos como *amor*, emoção e sentimento, em geral, são considerados “inatingíveis” para serem submetidos à análise científica.

Em termos de método de pesquisa, no entanto, a “construção da realidade desenvolvente” na criança não pode ser observada diretamente, podendo apenas ser compreendida a partir de *padrões de atividades*, conforme se apresentam em comportamentos verbais e não-verbais durante *atividades molares*, *papéis* e *relações* em que ela se envolve. Estes três fatores constituem os chamados *elementos do microsistema* (BRONFENBRENNER, 2002).

6.1 Os elementos do microsistema

6.1.a As atividades molares

“As atividades molares constituem a principal manifestação do desenvolvimento do indivíduo e das forças ambientais que o incitam e influenciam – as ações das outras pessoas”. Sendo assim, servem como indicadores do grau e da natureza do crescimento psicológico. Todas as atividades molares são formas de comportamento, mas a recíproca não é verdadeira. Bronfenbrenner (2002) faz esta distinção para salientar que nem todos os comportamentos são significativos como influências sobre o desenvolvimento. O autor nos oferece a seguinte definição: “Uma atividade molar é um comportamento *continuado*¹³ que possui um momento (quantidade de movimento) próprio e é *percebido* como tendo significado ou intenção pelos participantes do ambiente”.

¹³ O termo *continuado* é utilizado para enfatizar que uma atividade molar é mais do que um evento momentâneo.

Uma propriedade das atividades molares - observada por Lewin (1975) e reforçada por Bronfenbrenner (2002) - é o fato de elas serem caracterizadas por um *momento* próprio, o qual possibilita a *persistência ao longo do tempo*.

“O que usualmente denominamos *persistência* é uma expressão do quão rapidamente os objetivos mudam quando o indivíduo encontra obstáculos”. O fracasso para alcançar determinado fim pode fazer a pessoa se retirar definitivamente de uma situação. Essa “fuga”, quando acompanhada de uma aceitação da impossibilidade de atingir o objetivo, equivale a uma desistência, em que o objetivo “inatingível” deixa de ser parte do “espaço de vida” (LEWIN, 1965).

Cabe lembrar que esta “*saída de campo*” da criança diante de uma situação de fracasso, tanto pode ser física (quando ela se retira ou afasta) quanto *interior* (quando a criança começa a brincar ou ocupar-se com outra coisa). “Se a situação torna-se totalmente desagradável, ela, em desespero, *contraí-se*, tentando construir uma ‘muralha’ que a afaste da situação” (LEWIN, 1975).

Outro fator relevante é que, em geral, o *momento* é produzido pela existência de uma *intenção*, isto é, pelo desejo de fazer o que se está fazendo, com um fim em si mesmo ou como um meio para atingir um fim (BRONFENBRENNER, 2002).

Uma *intenção* pode ser considerada como a colocação de uma *necessidade*, a qual tende a desencadear ações no sentido de satisfazê-la, o que, por sua vez, envolve uma *perspectiva de tempo* para obter determinado resultado no futuro (LEWIN, 1965).

Esta dimensão temporal, que depende de o indivíduo perceber a atividade como ocorrendo apenas no presente ou como parte de uma trajetória mais ampla, envolve uma *estrutura de objetivos*, que pode ser simples, com um único rumo de ação, ou complexa, contendo uma série de estágios pré-planejados (BRONFENBRENNER, 2002).

A realização (ou não) de uma atividade, no entanto, depende do *nível de aspiração*. Este pode ser definido como “o grau de dificuldade do objetivo que uma pessoa deseja alcançar”. Experiências de êxito e fracasso influenciam consideravelmente o nível de aspiração, que, por sua vez, não é determinado unicamente pela *capacidade* do indivíduo. Pelo contrário, é frequentemente resultado de determinados padrões estabelecidos pelo grupo (LEWIN, 1975).

Lewin (1965) destaca que alguns dados experimentais demonstram que a mudança de *status* no grupo (como ganhar reconhecimento e *amor* ou ser rejeitado), é, sob certos aspectos, equivalente a êxito e fracasso, indicando que o desempenho da criança é, em grande parte, determinado por fatores sociais.

As atividades molares adquirem, portanto, maior complexidade ao introduzirem outro elemento do microsistema – as *relações* com outras pessoas. As crianças, em especial, passam muito tempo em atividades com outros adultos e crianças. No início tais “interações” costumam envolver apenas uma pessoa por vez, mas logo a criança se torna capaz de lidar com duas ou mais pessoas simultaneamente, o que Bronfenbrenner (2002) considera um importante princípio da ecologia do desenvolvimento. Um outro aspecto das atividades molares merece especial atenção: quando *apresentadas* por outras pessoas presentes no ambiente, elas constituem um indicador dos efeitos diretos do meio ambiente imediato sobre o crescimento psicológico. Disso se conclui que: “O desenvolvimento da criança é uma função do alcance e da complexidade das atividades molares realizadas pelas outras pessoas que se tornam parte de seu ‘campo psicológico’, ou por envolvê-la numa participação conjunta ou por *atrair sua atenção*”.

O domínio de *prestar atenção* – de especial interesse para este estudo – é desenvolvimentalmente significativo por estabelecer a condição necessária para a *aprendizagem observacional*. A importância das atividades educacionais para o desenvolvimento é evidenciada por diversos estudiosos. Não obstante, o domínio da *brincadeira* – lamenta Bronfenbrenner (2002) – é especialmente negligenciado em pesquisas sobre os processos desenvolvimentais, embora sua importância tenha sido amplamente enfatizada por autores clássicos como Piaget, Vygotsky e Leontiev.

6.1.b As relações interpessoais

“Sempre que uma pessoa em um ambiente presta atenção às atividades de uma outra pessoa, ou delas participa, existe uma relação”. A condição mínima para a existência de uma *diade*, ou sistema de duas pessoas, é a presença de uma *relação* recíproca (BRONFENBRENNER, 2002).

A díade pode ser considerada o “bloco construtor básico” do *microsistema*, assumindo três formas funcionais descritas por Bronfenbrenner (2002):

- **Díade observacional**: “ocorre quando um membro está prestando uma cuidadosa e continuada atenção à atividade do outro, que, por sua vez, reconhece o interesse sendo demonstrado”.
- **Díade de atividade conjunta**: “é aquela em que os dois participantes se percebem juntos fazendo algo”. Tais atividades podem ser diferentes, porém necessariamente complementares.

Em qualquer relação diádica, sobretudo durante uma atividade conjunta, o que um membro faz influencia o outro. Dessa forma, as atividades devem ser *coordenadas*. Esta *reciprocidade*, particularmente quando nos referimos às crianças, motiva os participantes a perseverarem e a se engajarem, progressivamente, em padrões mais complexos de interação. Não obstante, mesmo havendo reciprocidade, um dos membros pode ser mais influente do que o outro. Dessa forma, a participação em interações diádicas estimula a criança a conceitualizar e lidar com as relações de poder. Há evidências – continua Bronfenbrenner (2002) – sugerindo que a situação ideal para o desenvolvimento é aquela em que o *equilíbrio do poder* gradualmente se altera em favor da pessoa desenvolvente, isto é, quando esta recebe uma crescente oportunidade de exercer controle sobre a situação. Esta transferência, *em geral*, ocorre “espontaneamente”, “como uma função do caráter ativo do indivíduo em relação ao meio”.

Ao participarem de uma atividade conjunta, duas pessoas frequentemente desenvolvem sentimentos mais intensos uma em relação à outra. Na medida em que estes são positivos e recíprocos, favorecem a ocorrência de processos desenvolvimentais, determinando a formação do terceiro tipo de díade:

- **Díade primária**: é aquela que continua a *existir* para ambos os membros, mesmo quando eles não estão juntos (os dois aparecem nos pensamentos de cada um).

Bronfenbrenner (2002) considera que as díades primárias exercem uma considerável influência no curso do desenvolvimento, tanto na presença quanto na ausência da outra pessoa.

Particularmente no desenvolvimento infantil, o mesmo autor (2005) considera fundamental a participação da criança em padrões de atividades progressivamente mais complexos, por um longo período de tempo, com alguém por quem a criança tenha desenvolvido uma forte e mútua ligação emocional e que exerça um papel parental. Para ser mais explícito, “somente alguém que tenha uma ‘ligação irracional’ com a criança será capaz de fazer o que for necessário para favorecer seu desenvolvimento. Há, certamente, um termo menos pejorativo para ‘ligação irracional’, conhecido como *amor*”.

As díades que satisfazem as condições ótimas de reciprocidade, complexidade progressivamente crescente, mutualidade de sentimentos positivos e alteração gradual no equilíbrio do poder são denominadas *díades desenvolvimentais*. Estas se caracterizam por estimular os processos desenvolvimentais de *ambos* os “passageiros”, na medida em que eles permanecem “ligados”. De acordo com essa concepção, Bronfenbrenner (2002) identifica a díade como um contexto não somente de interação recíproca como também de *desenvolvimento recíproco*. Um claro e clássico exemplo nos é oferecido pela relação mãe-filho. Nos processos por meio dos quais a atividade conjunta materno-infantil conduz à formação de uma díade primária, a mãe vive experiências desenvolvimentais não menos profundas do que aquelas vividas por seu filho.

Entretanto, a capacidade de uma díade funcionar efetivamente como um contexto de desenvolvimento depende da existência e natureza de outros relacionamentos com terceiras pessoas. São os chamados *sistemas N+2* – tríades, tétrades e estruturas interpessoais mais amplas. Assim, a capacidade da díade mãe-criança de desempenhar suas funções desenvolvimentais depende do comportamento e da influência de outras pessoas. A presença de um adulto com quem a mãe tem um relacionamento positivo lhe permite interagir de forma mais efetiva com seu filho. Determinados problemas *experienciados* por famílias com uma criança deficiente, por exemplo, não parecem ser atribuíveis à deficiência em si, e sim ao estresse e à falta de sistemas de apoio familiar (BRONFENBRENNER, 2002).

O mesmo autor (2005) julga ser essencial o desenvolvimento de políticas e práticas sociais de intervenção que possam oferecer às famílias com “perturbações” desenvolvimentais um estilo de vida mais construtivo e satisfatório.

À luz desses achados, podemos agora especificar as propriedades de um ambiente que são mais conducentes ao desenvolvimento humano:

“O potencial desenvolvimental de um ambiente aumenta na medida em que o meio ambiente físico e social encontrado *permite* e motiva a pessoa desenvolve a engajar-se em atividades molares, padrões de interação recíproca e relacionamentos diádicos primários progressivamente mais complexos com as outras pessoas daquele ambiente” (BRONFENBRENNER, 2002).

Lembramos que uma análise do microsistema deve levar em conta os relacionamentos interpessoais *totais* operando num dado ambiente, incluindo todos os participantes presentes – não excluindo o pesquisador – e as relações recíprocas entre eles.

6.1.c Os papéis sociais

Segundo Bronfenbrenner (2002), a posição social de uma pessoa (*papel*) pode ser definida como uma resposta à seguinte pergunta: “Quem é aquela pessoa?”. As *expectativas de papel* estão associadas a todas as posições na sociedade, ou seja, como a pessoa em questão *deve agir* e como os outros *devem agir* em relação a ela. Estas expectativas se referem tanto aos padrões de *atividades* quanto às *relações* existentes.

Na vida de *relação*, sempre assumimos e atribuímos papéis. Na medida em que um atribui e o outro recebe, estabelece-se uma relação que denominamos *vínculo*. Dessa forma, “à idéia de *papel individual* temos que agregar o conceito de *papel do vínculo*”. Todas as relações interpessoais em um determinado grupo são regidas pelo permanente interjogo de papéis assumidos e atribuídos. Para que se estabeleça uma “boa comunicação” entre dois indivíduos, ambos devem assumir o papel que o outro lhe confere. “Quando um dos dois não assume o papel adjudicado, produz-se a indiferença, e, assim, a comunicação se interrompe” (PICHON-RIVIÈRE, 2000).

No caso da criança, este aspecto é fundamental, pois a maioria dos objetivos se caracteriza pelo desejo de *pertencer* a um determinado grupo, ou seja, de estabelecer uma “boa comunicação”. O *sentir-se* membro de um grupo específico - que pode ser formado por duas pessoas, como a amizade entre mãe e filho – é um fator decisivo para o sentimento de segurança (LEWIN, 1965).

A existência e a natureza dos vínculos regulam os comportamentos associados a determinado papel, que, por sua vez, podem gerar padrões específicos de estrutura interpessoal (harmoniosos ou disruptivos), o que nos leva a seguinte hipótese de Bronfenbrenner (2002): “A colocação de pessoas em papéis sociais em que se espera que ajam competitiva ou cooperativamente tende a eliciar e intensificar atividades e relações interpessoais que são compatíveis com as expectativas dadas”. Embora não nos ofereça evidências empíricas, o autor vê o crescimento psicológico como o resultado de um processo de progressiva diferenciação de papel, envolvendo duas fases: a interação com pessoas que ocupam uma variedade de papéis e a participação num repertório de papéis cada vez mais amplo. Se esta hipótese é válida, uma atenção especial deve ser dada à limitada exposição de papéis vivenciados por crianças com PC. Afinal: “O fato de uma determinada oportunidade *estar ou não disponível* se torna uma característica crítica do campo ecológico, estabelecendo o curso do futuro desenvolvimento da pessoa”.

6.2. Além do microsistema

Como argumentamos acima, o entendimento do desenvolvimento – na perspectiva ecológica – requer o exame de sistemas de interação de múltiplas pessoas, não limitado a um único local, e deve levar em conta aspectos do meio ambiente além da situação imediata que contém o sujeito.

Diante da impossibilidade de realizarmos esta completa “exploração”, nos limitamos, neste estudo, à análise de um único ambiente em termos dos três *elementos do microsistema*. No entanto, de modo algum podemos negligenciar os diferentes contextos ecológicos nos quais “vivem” os sujeitos de pesquisa e a função que as influências externas podem desempenhar na definição do *significado* da situação imediata.

Bronfenbrenner (2002) considera que um modelo sistêmico da situação imediata vai além da díade, atribuindo fundamental importância à presença e participação de terceiras pessoas. O mesmo princípio *triádico* se aplica às relações ecológicas, ou seja, “para um determinado ambiente funcionar como um contexto efetivo para o desenvolvimento é preciso considerar a existência e natureza das interconexões com outros ambientes”.

Além do *microsistema*, encontramos o chamado *mesossistema*, definido como “uma série de inter-relações entre dois ou mais ambientes em que a pessoa desenvolve se torna participante ativa” (BRONFENBRENNER, 2002).

De especial interesse para este estudo são as chamadas *transições ecológicas* (mudanças de papel ou ambiente que ocorrem durante toda a vida). Sua importância desenvolvimental – segundo o mesmo autor (2002) – deriva-se do fato de provocarem uma mudança de papel. Os papéis, por sua vez, têm o poder mágico de alterar a maneira pela qual a pessoa é tratada, como ela age, o que faz e, inclusive, o que pensa e sente. As “transições ecológicas” envolvem mudanças biológicas e circunstâncias alteradas no meio ambiente, sendo reveladoras do processo de mútua acomodação entre o organismo e seu entorno.

A maneira como ocorrem estas transições são desenvolvimentalmente expressivas, principalmente no que se refere aos *vínculos*. Uma transição *dual* (como a mãe que acompanha o filho à terapia) permite a formação de uma *triade* logo após a entrada no novo ambiente. A terceira pessoa pode servir como uma fonte de segurança, ser um modelo de interação social ou estimular a iniciativa da pessoa desenvolve. Exatamente como um indivíduo pode se envolver em atividades em mais de um ambiente, a *díade* também pode. “Esta migração de duas pessoas é conhecida como *díade transcontextual*. Este tipo de estrutura tem um significado especial para o desenvolvimento, pois pode aumentar a capacidade e a motivação para aprender”. Esses efeitos se acentuam quando os participantes são significativos na vida um do outro, isto é, se eles constituem uma *díade primária* (BRONFENBRENNER, 2002).

Da mesma forma, continua o mesmo autor (2002), a direção e o grau do crescimento psicológico são diretamente proporcionais às oportunidades de entrar em ambientes conducentes ao desenvolvimento. Afinal, ao entrar em novos ambientes, a pessoa participa de diferentes padrões de atividades, relações e papéis, enriquecendo sua concepção ecológica e tornando-se motivada e capaz de realizar atividades que revelam suas capacidades.

Continuando a série de “estruturas encaixadas”, ou esquema ecológico de Urie Bronfenbrenner (2002), chegamos ao *exossistema*. Este consiste em um ou mais ambientes onde a pessoa em desenvolvimento não está presente, mas afetam ou são afetados por seu comportamento. No entanto, para demonstrar que o exossistema opera como um contexto que influencia o desenvolvimento é necessário estabelecer conexões causais entre os ambientes externos e os processos ocorrendo no microsistema do indivíduo desenvolve.

Embora este não seja o objetivo deste estudo, conceitualmente não podemos ignorar os contextos e eventos externos que exercem influência sobre os processos desenvolvimentais observados.

Um exemplo pertinente - mencionado por Bronfenbrenner (2002) – revela que famílias com filhos deficientes tendem a apresentar níveis mais baixos de interação intra e extra familiar, sendo esta tendência notadamente acentuada nas mães. Outro fator especialmente significativo para esta pesquisa é a influência do *status* socioeconômico sobre os comportamentos, particularmente em relação à *conformidade* à autoridade externa, valores e autoconceito. Estes fatores afetam o comportamento do adulto, especificamente no domínio das práticas parentais. Os exemplos apresentados, entre tantos outros existentes, têm importantes implicações para políticas públicas e práticas sociais. O que nos leva a seguinte hipótese do autor:

“O potencial desenvolvimental de um ambiente aumenta na extensão em que existem vínculos diretos e indiretos com os ambientes de poder, por meio dos quais os participantes do ambiente original podem influenciar a destinação dos recursos e a tomada de decisões responsivas às necessidades da pessoa em desenvolvimento e aos esforços daqueles que agem em seu benefício”.

Finalmente chegamos à última estrutura ecológica: o *macrossistema*. Este se refere aos padrões de organização, comportamento, valores e crenças encontrados em determinada cultura ou subcultura (BRONFENBRENNER, 2002).

“[...] e a cultura dá norma e forma. Desde o nascimento, o indivíduo começa a incorporar a herança cultural que assegura a sua formação, sua orientação, seu desenvolvimento de ser social. Assim, o ser individual só pode realizar-se como indivíduo numa cultura, mas, dentro de uma cultura, permanece inacabado, pois não pode realizar todas as *possibilidades* dos seus desejos” (MORIN, 2005b).

7 METODOLOGIA

“Há o piano. Há a música. Ambos são absolutamente reais. Ambos são absolutamente diferentes. Os pianos moram no mundo das quantidades. A música mora no mundo das *qualidades*”.

Rubem Alves

7.1 Princípios metodológicos

No “*Novo dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*” encontramos a seguinte definição para metodologia: do grego *méthodos*. “A arte de dirigir o espírito na investigação da *verdade*”.

“Tendemos a viver num mundo de *certezas*, de solidez perceptiva não contestada, em que nossas convicções provam que as coisas são somente como as vemos e não existe alternativa para aquilo que nos parece certo”. No entanto, ao estudarmos o fenômeno do conhecimento – na perspectiva de Maturana e Varela (2005) – vimos que toda experiência cognitiva inclui aquele que conhece de um modo pessoal, motivo pelo qual “toda experiência de certeza é individual, somente sendo transcendida no mundo que criamos com o *outro*”.

“A ciência é uma atividade humana, e, como tal, ocorre na linguagem. A emoção que a especifica é a *curiosidade*, sob a forma do desejo de *explicar*”. Maturana (2001a) nos propõe o caminho explicativo da “*objetividade-entre-parênteses*”:

“[...] no qual reconhecemos que as explicações são proposições apresentadas como reformulações de uma experiência, e surgem como um ‘convite’ de um observador a outro para envolver-se na constituição de um domínio particular, assumindo a impossibilidade de fazer referência a entidades que existam independentemente do que o observador ‘faz’ na construção do seu *explicar*”.

Da mesma forma, uma condição prévia para a compreensão teórica do *comportamento* de uma criança é a distinção entre a situação *percebida* pelo observador e a situação que *existe* para a criança como seu “espaço de vida” (LEWIN, 1965).

“A ‘*objetividade*’ exige representar o ‘campo psicológico’ como ele existe para o indivíduo em questão num determinado momento”, sendo o aspecto social tão importante quanto o aspecto físico (LEWIN, 1965).

A “acomodação” ou “ajuste” entre a pessoa e o meio ambiente não é um fenômeno fácil de reconhecer. Se desejamos compreender a relação entre a pessoa em desenvolvimento e algum aspecto de seu meio ambiente – escreve Bronfenbrenner (2002) - devemos “*mexer num deles e ver o que acontece com o outro*”. Nas palavras do autor:

“Nesta perspectiva, a intenção primária do *experimento ecológico* se torna não a ‘testagem’ de uma hipótese, mas a *descoberta*, ou seja, a identificação daquelas propriedades e processos dos sistemas que afetam e são afetados pelo comportamento e desenvolvimento humano”.

Considerando os propósitos específicos de nosso estudo, vimos que as crianças com PC estão frequentemente inseridas em ambientes caracterizados por uma estimulação reduzida e ausência de pessoas com as quais possam estabelecer um relacionamento diádico primário. No entanto, as propriedades de um ambiente que são mais conducentes ao desenvolvimento humano são especificadas na seguinte hipótese de Bronfenbrenner (2002):

“O potencial desenvolvimental de um ambiente aumenta na medida em que o meio físico e social encontrado permite e motiva a pessoa desenvolve a engajar-se em atividades molares, padrões de interação recíproca e relacionamentos diádicos primários progressivamente mais complexos com as outras pessoas daquele ambiente”.

A partir destas constatações realizamos o que o autor chama de “*experimento transformador*”, em que todos os elementos do *microsistema* (atividades, relações e papéis) sofrem mudanças. Este representa um tipo especial de experimento que, segundo o autor (2002), “altera o comportamento dos participantes de maneira mais eficiente do que as modificações em apenas um elemento por vez”.

Considerando método como um “*um caminho para chegar a um fim*”, partimos de uma abordagem **qualitativa**.

“Este modelo de pesquisa não tem como objeto estudar a realidade enquanto o ‘*mundo das coisas*’, externo às pessoas, ou aos fatos, mas estudar justamente o *significado* que os sujeitos dão aos fenômenos” (TURATO, 2003).

Assim, apresentar “objetivamente” a situação significa realmente descrevê-la como uma totalidade de fatos que formam o “espaço de vida” do indivíduo em estudo. “Substituir o mundo deste pelo do investigador, ou de qualquer outra pessoa, não é ser objetivo, é ser ‘*errado*’” (LEWIN, 1965).

Caracterizamos nossa pesquisa como um **estudo de caso interpretativo**, no qual o pesquisador busca uma compreensão em profundidade de uma única situação ou fenômeno (THOMAS E NELSON, 2002). As descrições e interpretações são utilizadas para apoiar afirmações teóricas, procurando entendê-las de forma contextualizada (TRIVINÕS e MOLINA, 2004).

Uma das características fundamentais do estudo de caso, segundo Lüdke e André (1986), é que este visa a *descoberta*. Mesmo partindo de pressupostos teóricos, o investigador procurará manter-se constantemente atento a novos elementos que possam surgir como importantes durante o estudo.

Se estes elementos têm “*existência*” para o indivíduo ou grupo em estudo, constituem o seu “espaço de vida”. Lewin (1965) indica que é razoavelmente fácil decidir incluir muitas coisas (necessidades, objetivos) e excluir muitas outras (fatos físicos e sociais que ocorreram muito longe e não causariam efeito direto no indivíduo). Existe, porém, uma *zona limítrofe* de fatos e processos que são considerados como econômicos, físicos, sociais e que, no entanto, têm efeitos diretos sobre o comportamento.

Diferentemente de outros estudos clássicos, na pesquisa ecológica o investigador “*controla por inclusão*” o máximo possível de “elementos” teoricamente relevantes, respeitando os limites de exequibilidade experimental. Somente desta maneira poderemos avaliar a generalidade de um fenômeno além de uma situação ecológica específica e identificar os processos de mútua acomodação entre um organismo em crescimento e seu entorno (BRONFENBRENNER, 2002).

Entretanto, Lewin (1965) não hesitava ao orientar jovens pesquisadores: “Faça na sua pesquisa somente aquelas perguntas que você pode responder com as técnicas que pode usar. Se não puder aprender a ignorar as questões que não está preparado a responder definitivamente, você nunca responderá a nenhuma”.

7.2 O ambiente de atividades

Nosso “ambiente de atividades”, chamado de “Espaço Jardim Oficina”, pode ser considerado a “sala de espera” da Fisioterapia Neurológica Infantil do Hospital das Clínicas da UNICAMP (HC). Trata-se de um local de aproximadamente 44m², no próprio corredor do hospital, onde mães e crianças aguardam pelo atendimento fisioterápico.

Onde anteriormente havia somente alguns bancos, encontramos hoje um ambiente acolhedor, que, dentro de uma concepção de humanização hospitalar, foi adequadamente decorado com pinturas de motivos infantis, brinquedos e cercas coloridas, transformando um espaço “empobrecido” em um local com maior variedade de atividades e relações.

“Um meio ambiente tende a ser prejudicial para o desenvolvimento da criança quando oferece poucas possibilidades de interação, limita fisicamente as oportunidades de locomoção e contém poucos objetos que permitam atividades espontâneas”. O “*experimento transformador*”, como uma forma de experimento que reestrutura o meio ambiente, produz uma nova configuração que ativa potenciais comportamentais latentes do sujeito (BRONFENBRENNER, 2002).

Partindo de nossa pergunta fundamental de como o desenvolvimento deve ser concebido na estrutura de uma teoria ecológica, acreditamos, com Bronfenbrenner (2002), que os processos desenvolvimentais devem ser descritos como uma função dos contextos ecológicos em que ocorrem. Dessa forma, o “*ambiente de atividades*” não pode ser visto simplesmente como um lugar de pesquisa, mas como objeto central do estudo, afetando os processos em observação.

7.3 A escolha dos sujeitos de pesquisa

Participaram deste estudo quatro díades mãe/criança com PC que freqüentam a fisioterapia neurológica infantil.

Os critérios para seleção das díades foram:

- Assiduidade ao atendimento fisioterápico¹⁴;
- Concordância, das mães, em participar de todas as etapas da pesquisa;
- Diagnóstico médico de paralisia cerebral.

O sexo da criança e a idade não foram considerados na escolha dos participantes.

Em relação ao número de díades participantes, lembramos que o propósito de um estudo de caso não é estimar algum valor da população, mas selecionar sujeitos dos quais possamos aprender o máximo. Como nosso objetivo não é fazer inferências dos resultados para outras populações, o número de participantes justifica-se pela viabilidade do estudo, permitindo maior comprometimento da pesquisadora no processo.

Após a seleção das díades participantes explicamos detalhadamente às mães (também consideradas como sujeitos de pesquisa) os propósitos específicos de nosso estudo, explicitando que a identidade dos sujeitos seria preservada.

Ao concordarem em participar da pesquisa foi-lhes entregue o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (apêndice 2) para formalizar a aquiescência.

Recebemos a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa – FCM/UNICAMP, homologado em 28/03/2006, sob o parecer de número 103/2006.

¹⁴ Em um total de 20 encontros, consideramos como sujeitos de pesquisa os que estiveram presentes em pelo menos 13 encontros.

7.4. Características dos sujeitos

O quadro 1 especifica as crianças que participaram deste estudo como sujeitos de pesquisa. Consideramos os seguintes aspectos: identificação da criança, data de nascimento, sexo, diagnóstico médico e tipo clínico de PC. Salientamos que a identificação pela letra C (criança) seguida de um número tem o intuito de preservar suas identidades.

Identificação das crianças	Data de nascimento	sexo	Diagnóstico médico	Tipo clínico de PC
C1	16/11/1999	Feminino	PC (encefalopatia hipóxica)	Tetraparesia espástica
C2	26/07/2000	Masculino	PC, Síndrome de West, hidrocefalia e fenilcetonúria	Tetraplegia espástica
C3	15/01/1999	Masculino	Má formação cerebral	Ataxia
C4	09/10/1999	Masculino	Trombose e Derrame cerebral	Hemiparesia direita

QUADRO 1 - Caracterização das crianças

Informações complementares:

- C1 apresenta espasticidade bastante acentuada. Não fala, mas percebemos que nos compreende, sorrindo sempre que se interessa por alguma atividade. Participou de 13 encontros.
- C2 é um caso grave de tetraplegia espástica. Devido a uma meningite aos três meses de idade apresenta deficiência visual associada. Não fala e não conseguimos perceber se nos compreende. Algumas vezes sorri ao participar de atividades e sentimos seu tônus baixar levemente. Tem convulsões frequentes (característica da Síndrome de West). Participou de 15 encontros.

- C3 apresenta os transtornos característicos da ataxia, tais como distúrbios no equilíbrio, dismetria e fala disártrica. Faz uso de andador ou engatinha. Embora tenha dificuldade para articular as palavras, isto não interfere na comunicação, exigindo apenas um pouco de “paciência” para podermos compreendê-lo. Participou de todos os encontros.
- C4 teve um “derrame cerebral” ,aos dois anos de idade, provocado por uma trombose. Como seqüela apresenta hemiparesia direita moderada. Anda sem grande dificuldade e comunica-se normalmente. Participou de 18 encontros.

Os diagnósticos foram obtidos por meio das fichas de avaliação da fisioterapia. Optamos por descrevê-los da mesma forma que se apresentam nas fichas, chamando a atenção para a não uniformidade dos conceitos, ora utilizando-se o termo “plegia”, ora “paresia”. Da mesma forma os profissionais empregam os termos “má formação cerebral”, “paralisia cerebral” ou apenas descrevem a etiologia (“trombose” e “derrame cerebral”).

Ressaltamos que os diagnósticos foram obtidos pela fisioterapia por meio dos prontuários médicos e as informações sobre o tipo clínico de PC foram decorrentes da própria avaliação fisioterápica.

No quadro 2 são descritas as características das mães, também consideradas sujeitos de pesquisa. Os aspectos considerados foram: idade, estado civil, escolaridade e ocupação. Da mesma forma que as crianças, as mães foram identificadas pela letra M (mãe) seguida de um número.

Identificação das mães	Idade	Estado civil	Escolaridade	Ocupação
M1	40 anos	Casada	Primeira série (fundamental)	Afazeres domésticos
M2	24 anos	Casada (padrasto de C2)	Segundo grau	Afazeres domésticos
M3	28anos	Casada	Quinta série (fundamental)	Afazeres domésticos
M4	26anos	Casada	Quarta série (fundamental)	Afazeres domésticos

QUADRO 2 - Caracterização das mães

Acrescentamos um terceiro quadro no qual é descrito a rotina de terapias de cada criança, o período entre a saída e a chegada em casa no dia de atendimento no HC e o meio de transporte utilizado.

Identificação da Criança	Saída de casa – Chegada à terapia	Saída da terapia – Chegada em casa	Meio de transporte	Outras terapias
C1	11:00hs – 12:30hs	16:30 – 17:30hs	Veículo da prefeitura	Fisioterapia em Hortolândia
C2	11:00hs – 12:00hs	16:30hs – 17:30hs	Veículo da prefeitura	Terapia ocupacional e fonoaudiologia em Hortolândia. Fonoaudiologia no HC
C3	5:30hs – 6:50hs	17:30hs – 18:30hs	Veículo da prefeitura	Psicologia e terapia ocupacional em Jarinú
C4	11:00hs – 12:30hs	17:30hs – 18:30hs	Veículo da prefeitura	Não faz outro tipo de terapia

QUADRO 3 - Rotina de terapias¹⁵

7.5 As atividades

“O potencial desenvolvimental de um ambiente depende da extensão em que os adultos supervisores criam e mantêm oportunidades para a criança se envolver em atividades molares e estruturas interpessoais progressivamente mais complexas, que sejam proporcionais às capacidades desenvolvimentais da criança e lhe permitam um equilíbrio do poder suficiente para introduzir inovações de sua autoria” (BRONFENBRENNER, 2002).

¹⁵ A frequência de cada terapia é de uma vez por semana.

Existe, escreve Lewin (1975), um “vetor” que se desenvolve desde a criança na direção da atividade de brincar. Se essa atração é suficientemente forte, ocorrerá uma ação nessa direção. No entanto, como se comporta a criança quando tal ação encontra dificuldades?

Especificamente falando de crianças com PC, reconhecemos que as exigências reais que lhe são impostas por um problema são, na realidade, maiores do que as feitas a outras crianças. Porém, se esta criança experimenta fracassos sucessivos, ela enfrentará os problemas subsequentes de um modo menos intenso. O crescente medo do fracasso cria uma situação ainda mais desfavorável. Nas novas tarefas ela renunciará cada vez mais depressa. “Esta criança cedo se vê numa situação social que colocaria à prova uma criança de alta dotação social” (LEWIN, 1975).

As considerações acima nortearam nossa postura em relação às atividades oportunizadas. *Pertencer ao grupo* - este grupo, segundo o mesmo autor (1975), pode ser de duas pessoas, como a relação mãe-filho - e ter *possibilidades de êxito* foram os pontos mais importantes.

Partindo de uma situação vivenciada espontaneamente, aludida por um dos sujeitos ou polarizando a atenção dos participantes para uma atividade sugerida (não imposta), procuramos oferecer estimulações variadas.

Brincadeiras tradicionais - lembradas pelas mães, conhecidas das crianças ou propostas pela pesquisadora - prevaleceram durante os encontros. Foram elas:

1º encontro: jogos com bexigas e bola (foto 1)

2º encontro: bolinha de sabão (foto 2)

3º encontro: helicóptero de brinquedo (fotos 3 e 4)

4º encontro: jogos com bola e “cadeirinha” (foto 5)

5º encontro: “cobra-cega” (foto 6)

6º encontro: “amarelinha” (fotos 7 e 8)

7º encontro: skate (fotos 9 e 10)

8º encontro: brincadeiras com corda (foto 11)

9º encontro: festa junina (foto 12)

10º encontro: “passa anel”

11º encontro: brincadeiras com o túnel de tecido (fotos 13 e 14)

12º encontro: brincadeiras com lençol (foto 15)

13º encontro: patins (foto 16)

14º encontro: “enconde-esconde” e “casinha” (foto 17)

15º encontro: triciclo e festa de aniversário (foto 18)

16º encontro: “banda de música”

17º encontro: brinquedo “pula batatinha” e boliche (fotos 19 e 20)

18º encontro: “cabo de guerra” (foto 21)

19º encontro: “pula-pula” e jogos com arcos (fotos 22 e 23)

20º encontro: jogos com bexigas e fantoches (foto 24)

Destacamos que, tratando-se de um espaço aberto, outros adultos e crianças, além dos sujeitos de pesquisa, participaram das atividades. Sendo o nosso objetivo principal avaliar o *desenvolvimento-no-contexto*, acreditamos que este seja um fator positivo.

Nas palavras de Bronfenbrenner (2002):

“Ao permitirmos que as atividades se manifestem espontaneamente dentro do contexto ambiental dado, com o envolvimento de pessoas do mundo do sujeito, o investigador pode obter evidências relativas ao significado psicológico do contexto para os participantes”.

A **freqüência** foi de 20 encontros, realizados sempre às segundas-feiras (dia de atendimento fisioterápico dos sujeitos de pesquisa). A pesquisadora permanecia no “*ambiente de atividades*” por um período de três horas (das 14:00 às 17:00 horas) , durante o qual as crianças recebiam 45 minutos de atendimento fisioterápico.

C1 e C2 brincavam por aproximadamente meia hora antes do atendimento de fisioterapia e meia hora depois. C3 e C4 ficavam no “Espaço” durante as três horas em que a pesquisadora estava presente (com exceção do tempo em que estavam na terapia – 45 minutos).

Os **materiais** disponibilizados durante as atividades lúdicas foram escolhidos de acordo com as atividades desenvolvidas. Utilizamos, assim: bolas, bexigas, arcos, skate, patins, boliche, jogo “pula-batatinha”, fantoche, triciclo, lençol, entre outros.

7.6 Os instrumentos de pesquisa

“É impossível criar análises inspiradas sem discutir o *como* fazer... Para se colocar *como* captar é mister ter-se idéia *do que* captar”.

Jürgen Habermas

Para atender aos objetivos propostos neste estudo, nossos instrumentos de pesquisa foram:

- Entrevista semi-estruturada;
- Observação participante;
- Diário de campo: onde as observações foram registradas por meio de descrições sistemáticas sobre os comportamentos apresentados.

7.6.a A entrevista semi-estruturada

As entrevistas (roteiro - apêndice 1) realizadas com as mães em nosso “*ambiente de atividades*” nos permitiram obter informações acerca do significado das atividades realizadas, mudanças de atitude e, principalmente, sobre as oportunidades de participação da criança em atividades recreativas nos contextos familiar e escolar. O longo período de convivência com as mães (as entrevistas foram a última etapa de nossa pesquisa) permitiu um clima de informalidade, naturalidade e espontaneidade.

De acordo com Turato (2003), este é um instrumento valioso de conhecimento interpessoal, facilitando, no encontro face a face, a apreensão de uma série de elementos de identificação da pessoa do entrevistado.

Em uma entrevista, escrevem Lüdke e André (1986), “a relação que se cria é de interação, havendo uma atmosfera de influência recíproca entre quem pergunta e quem responde”. Na medida em que houver um clima de *aceitação mútua*, as informações fluirão de maneira natural.

Pichon-Rivière (1998) nos lembra que neste processo de interação, a linguagem, a palavra, ou seja, a comunicação verbal, é fundamental, mas também é essencial a linguagem pré-verbal por meio de gestos e atitudes. É preciso que o discurso seja interpretado à luz de todo este “*linguajar*”, para depois confrontá-lo com outras informações da pesquisa.

A entrevista “semi-estruturada”, utilizada neste estudo, é concebida para que se possa obter informações sobre questões concretas, previamente definidas pelo pesquisador, e, ao mesmo tempo, permite que se realizem explorações não previstas, oferecendo liberdade ao entrevistado de abordar aspectos que, em sua opinião, podem ser relevantes (TRIVINÕS e MOLINA, 2004).

O registro das informações foi feito por meio de gravação. Para Lüdke e André (1986) a utilização do gravador permite que o pesquisador registre as expressões orais, e, ao mesmo tempo, mantenha um clima de atenção e interesse pela fala do entrevistado. Por outro lado, nem todas as pessoas permanecem inteiramente à vontade diante de um gravador.

Assim: “Não existem receitas infalíveis a serem seguidas, mas sim cuidados a serem observados e que, aliados à inventiva honesta e atenta do condutor, levarão a uma boa entrevista” (LÜDKE e ANDRÉ, 1986).

7.6.b A observação participante

“Muito se pode aprender ‘simplesmente’ observando-se e anotando-se o comportamento do indivíduo. Dizemos ‘simplesmente’ mas a tarefa está longe de ser simples. A criança se comporta ‘tanto’ que o observador só pode tomar nota de pequenas amostras desse comportamento. E estas, embora interessantes, podem não provar coisa alguma se o observador não tiver em mente indagações específicas” (WOODWORTH, 1968).

A observação participante pode ser definida como um processo pelo qual se mantém a presença do observador numa situação social com a finalidade de realizar uma investigação científica. “O observador está em relação face a face com o indivíduo em estudo e, ao participar de seu ‘cenário’, colhe dados” (SCHWARTZ & SCHWARTZ, *apud*: MINAYO, 1998).

Discute-se, com frequência, a maneira pela qual o observador participa e modifica o campo de observação. Pichon-Rivière (1998) pondera que as respostas sucessivas são sempre influenciadas pelo tipo de contato que o investigador realiza com o indivíduo em questão. “Entre ambos cria-se uma situação de comunicação e interação (verbal ou não-verbal) que modifica permanentemente o campo de trabalho”.

Para Minayo (1998), uma das atitudes fundamentais do pesquisador ao realizar a observação participante é “abandonar”, na convivência, a postura de “cientista”, “mergulhando na cena social dos sujeitos como uma pessoa comum que partilha do cotidiano destes”. A linguagem de campo deve ser a mesma do cotidiano dos participantes. A participação tende a ser mais profunda na “vivência” dos acontecimentos julgados importantes, considerando-se, inclusive, a capacidade de empatia e de observação do pesquisador, que não deve ser transformada em “receituário prático”. Quanto maior esta participação, maior o risco de envolvimento do investigador, mas também maior a probabilidade de embrenhar-se na chamada “região interior” do grupo.

“[...] mas podemos ter o que chamaríamos de certa ‘neutralidade’ cordial e acolhedora” (TURATO, 2003).

Acreditamos que a detecção das influências desenvolvimentais só é possível quando empregamos um modelo teórico consistente que permita sua observação. Neste estudo, procuramos trilhar os caminhos da “*Ecologia do Desenvolvimento Humano*” de Bronfenbrenner. Suas idéias oferecem uma nova compreensão da pessoa em desenvolvimento, do ambiente e, especialmente, da interação entre ambos. As concepções ecológicas do autor sobre *desenvolvimento-no-contexto* e *elementos do microssistema* nortearam nossas observações. Considerando os fatores de **atividade**, **papel** e **relação interpessoal** como os elementos, ou “blocos construtores”, do *microssistema*, definimos nosso “campo de observação”:

- **As atividades molares**

A definição de atividade molar, como vimos, enfatiza tanto uma persistência ao longo do tempo como a importância (percebida como havendo uma intenção) atribuída pelos participantes do ambiente à atividade em questão. Para identificar estas categorias empregamos os seguintes critérios:

O primeiro critério para definirmos o domínio *perspectiva temporal* foi analisar a atividade como parte de uma trajetória temporal ampla, ou seja, como tendo uma *estrutura de objetivos* explícita. Em outros termos, avaliamos a *persistência* voluntária da criança na realização da atividade em curso até esta ser completada. Lewin (1965) denomina persistência à expressão de quão rapidamente os objetivos mudam quando o indivíduo encontra obstáculos.

O segundo critério partiu da seguinte afirmação de Bronfenbrenner (2002): “Se uma pessoa num dado ambiente *fala* sobre suas atividades em algum outro ambiente, quer no passado quer no futuro, ela está manifestando a capacidade de criar um ‘mesossistema mental’” (BRONFENBRENNER, 2002).

Cabe aqui lembrar que ao fundamentarmos nosso estudo na análise conjugada de Maturana e Bronfenbrenner, consideramos o “*falar*” como sinônimo de “*linguajar*”, ou seja, um fluir de *coordenações de coordenações comportamentais consensuais* que envolve muito mais do que apenas palavras. Consideramos, assim, como atividades molares, aquelas invocadas pelas crianças (e algumas vezes pelas mães) quando chegavam ao “Espaço Jardim Oficina” (atividades que já havíamos realizado anteriormente). Também consideramos importante o fato, narrado pelas mães, das crianças “falarem” em casa sobre as brincadeiras realizadas ou demonstrarem expectativa em relação aos encontros futuros.

Quanto ao fenômeno *intenção*, partimos da seguinte definição de Lewin (1965): “As *intenções* resultam de uma determinada *perspectiva de tempo* para obter determinados comportamentos no futuro com os quais se espera chegar próximo da satisfação de uma ou várias necessidades”. As “necessidades” têm o caráter de “organizar” o comportamento da criança. Estas mudam constantemente de intensidade e grau durante o desenvolvimento.

Considerando a estreita relação entre *perspectiva temporal* e *intenção*, os mesmos critérios de observação foram utilizados para reconhecê-las.

▪ **As relações interpessoais e os papéis**

Como vimos: “Sempre que uma pessoa em um ambiente presta atenção às atividades de uma outra pessoa, ou delas participa, existe uma *relação*” (BRONFENBRENNER,2002).

“Na vida de relações, constantemente assumimos papéis e adjudicamos papéis aos outros, ou seja, todas as *relações interpessoais* em determinado grupo social são regidas por um permanente interjogo de papéis assumidos e adjudicados” (PICHON-RIVIÈRE, 1998).

Dessa forma, Bronfenbrenner (2002) define *papel* como uma série de *atividades* e *relações* esperadas de uma pessoa que ocupa uma determinada posição na sociedade e de outros em relação a ela. Uma vez que o conceito de *papel* envolve uma integração com o elemento *relação interpessoal*, analisaremos estes dois aspectos conjuntamente. Tomaremos como material de observação uma das unidades básicas do esquema ecológico, que é a *díade*, ou sistema de duas pessoas. Em termos de potencial desenvolvimental, vimos que as díades podem assumir três formas funcionais. Estas direcionaram nossas observações com o seguinte critério:

- **Díade observacional**: quando um participante (mãe ou filho) prestava uma cuidadosa e continuada atenção à atividade do outro. Consideramos também neste item a atenção dirigida às atividades realizadas pela pesquisadora ou pelos outros participantes.
- **Díade de atividade conjunta**: consideramos aqui as atividades de interação recíproca (mãe/filho, mãe/mãe, criança/criança, mãe/pesquisadora, criança/pesquisadora e mãe/outra criança).

O *grau de reciprocidade*, propriedade característica das díades, foi considerado pela perseverança em continuar realizando a atividade conjuntamente.

Outro importante atributo das díades é o *equilíbrio do poder*. Bronfenbrenner (2002) sugere que a situação ótima para o desenvolvimento é aquela em que este gradualmente se altera em favor da pessoa desenvolvente. No caso específico deste estudo, consideramos como relevantes as oportunidades que a criança recebia para “exercer controle da situação”, ou seja, quando participava ativamente das atividades, sem que suas “respostas” fossem “sugeridas” ou determinadas por outras pessoas.

- **Díade primária.** Vimos anteriormente que a díade primária é aquela que continua a “existir” para os participantes mesmo quando estes não estão juntos. Estas díades exercem uma poderosa influência no curso do desenvolvimento, tanto na presença quanto na ausência da outra pessoa. Assim, é mais provável que uma criança adquira habilidades, conhecimentos e valores de uma pessoa com a qual estabeleceu uma díade primária, do que com uma pessoa que só existe para ela quando ambas estão concretamente presentes no mesmo ambiente.

Procuramos observar, durante nossos encontros, quando um dos participantes relatava sentir falta de outro em sua ausência ou mencionava ter “pensado” nele em casa (também consideramos os relatos, nesse sentido, durante as entrevistas).

Ao tomarmos as *díades* como objeto de estudo, agregamos à idéia de papel individual o conceito de papel do *vínculo* teorizado por Pichon-Rivière (1998). Segundo esse autor, a *comunicação* se estabelece dentro do vínculo, e, para que se estabeleça uma “boa comunicação” entre duas pessoas é necessário que ambas assumam o papel atribuído pelo outro. Quando isto não acontece produz-se a *indiferença* e a comunicação se interrompe. No desenvolvimento da criança, pondera Maturana (2004), esta aceitação mútua (ou “boa comunicação”) implica uma total aceitação corporal nas interações *não-intencionais* da brincadeira.

Enfim, se quisermos aprender com as experiências, é preciso refletir sobre elas. Essas reflexões podem ocorrer *durante a ação* ou *a posteriori*, o que caracteriza, segundo Perrenoud (2001), a reflexão *sobre a ação*.

Embora as *reflexões* sobre nossas atividades tenham sido sempre iniciadas durante sua concretização, as anotações no diário de campo foram realizadas sempre após o término dessas, de forma que pudéssemos retomar, com calma, os acontecimentos, buscando compreender, aprender e integrar as experiências de cada encontro.

7.7 A validade ecológica

Uma concepção ecológica de *desenvolvimento-no-contexto* tem certas implicações metodológicas que julgamos conveniente pontuar.

Começamos pela acepção do termo *validade ecológica*, que, conforme empregado por Bronfenbrenner (2002), não tem relação com a clássica definição de validade: *a extensão em que um procedimento de pesquisa mede aquilo que pretende medir*. A definição tradicional apresenta um foco limitado, ignorando que as propriedades dos contextos ambientais dos quais se originam os sujeitos, podem influenciar os processos no *ambiente de pesquisa*. O autor nos apresenta, assim, a seguinte definição: “A validade ecológica se refere à extensão em que o meio ambiente *experenciado* pelos sujeitos numa investigação científica tem as propriedades supostas ou presumidas pelo investigador”.

Desse modo, a validade ecológica é questionada sempre que existe uma oposição entre a percepção que o sujeito tem da situação de pesquisa e as condições ambientais desejadas ou supostas pelo pesquisador. A tarefa de determinar como um indivíduo percebe determinada circunstância é extremamente difícil. Entretanto, desconsiderar o significado da situação de pesquisa para o sujeito é arriscar conclusões errôneas para o estudo do desenvolvimento humano.

Cole (*apud*: BRONFENBRENNER, 2002) acredita que:

“O significado do comportamento ocorrendo num dado ambiente social pode ser compreendido, desde que o observador tenha participado do ambiente em papéis semelhantes àqueles assumidos pelos participantes. Esta condição ainda deixa espaço para muitos questionamentos, mas reduz sensivelmente a probabilidade de erros grosseiros de interpretação”.

Da mesma forma, uma orientação ecológica atribui uma importância fundamental ao conhecimento e à iniciativa dos participantes. Instruções não são excluídas, mas visam apenas esclarecer ou determinar os aspectos objetivos do meio ambiente, sem especificar *como* o sujeito deve se comportar. Mas, mesmo que os observadores estejam inteiramente familiarizados com o ambiente e a pesquisa seja estruturada de forma a dar “rédeas” relativamente livres aos participantes, ainda permanecerão sérios problemas na determinação de como a situação de pesquisa foi percebida pelos sujeitos, particularmente quando buscamos compreender o “mundo” da criança com PC, quando suas limitações não permitem que ela nos ofereça “idéias” de sua experiência por meio da linguagem (BRONFENBRENNER, 2002).

O mesmo autor, em “*A ecologia do desenvolvimento humano*”, procurou oferecer uma estrutura conceitual para a análise do “espaço de vida” em termos dos três elementos do microsistema, reconhecendo não ser possível obter um quadro completo da situação de pesquisa conforme percebida pelos participantes. No entanto, qualquer informação acrescentada sobre a natureza do meio percebido é um ganho científico no estudo do *desenvolvimento-no-contexto*. Afinal:

“A validade ecológica é um objetivo a ser buscado, vislumbrado, mas nunca atingido. Todavia, quanto mais nos aproximarmos dela mais claro será o entendimento científico da complexa interação entre o organismo humano em desenvolvimento e os aspectos funcionalmente relevantes de seus meios físico e social”.

No entanto, Bronfenbrenner (2002) reconhece a necessidade de especificarmos um critério de validade ecológica, dando ênfase especial à conexão entre a definição dada pelo sujeito de pesquisa e aquela oferecida pelo investigador. Deste ponto de vista, consideramos os resultados válidos na medida em que nossas observações e os relatos das mães confirmaram as hipóteses do autor sobre a ecologia do desenvolvimento humano, particularmente no que se refere à transferência das mudanças ocorridas para outros ambientes e outros momentos. Essa demonstração é também conhecida como *validade desenvolvimental*.

8 RESULTADOS E DISCUSSÃO

“Uma condição necessária ao pensar certo é não estarmos demasiado certos de nossas certezas”

Paulo Freire

Expressar, em palavras, a essência de algo, é um empreendimento difícil. Entretanto, compreendemos perfeitamente a necessidade de difundir determinada experiência por meio da linguagem, pois, somente sua utilização, mesmo que moderada, nos permite compartilhar idéias. Afinal, escreve Goethe (1993), “os resultados científicos não podem dispensar braços nem idéias. O saber deve ser transmitido, e, assim, outros podem aproveitar-se daquilo que foi alcançado por alguém”.

Sem um fio condutor, no entanto, não poderíamos chegar ao que Perrenoud (2002) chama de *reflexão sobre a ação*. Segundo esse autor, toda ação é única, mas, em geral, pertence a um grupo de ações similares, provocadas por situações análogas. Portanto, a análise de uma conduta não se limita a uma evocação, mas passa por uma relação com determinada regra ou teoria. Por outro lado, o bom senso não deve permitir que o rigor metodológico retire do sujeito de pesquisa o “significado de sua própria realidade”.

Foram precisamente os pressupostos teóricos de Bronfenbrenner que nortearam a análise e interpretação dos comportamentos observados e relatados. Partindo do registro realizado no processo de **observação participante** (diário de campo) e dos relatos obtidos por meio de **entrevista semi-estruturada** com as mães, apresentaremos os resultados de forma descritiva e interpretativa, unindo nossa prática à *(bio)ecologia do desenvolvimento humano*. Os dados apresentados não obedecem necessariamente uma ordem cronológica de acontecimentos. O principal intuito do estudo é correlacionar os comportamentos apresentados com as hipóteses de Bronfenbrenner.

Com a finalidade de facilitar a identificação dos processos desenvolvimentais no contexto hospitalar, elaboramos uma **matriz de análise dos três elementos do microssistema** (atividade, relação interpessoal e papel), visualizada na figura 1.

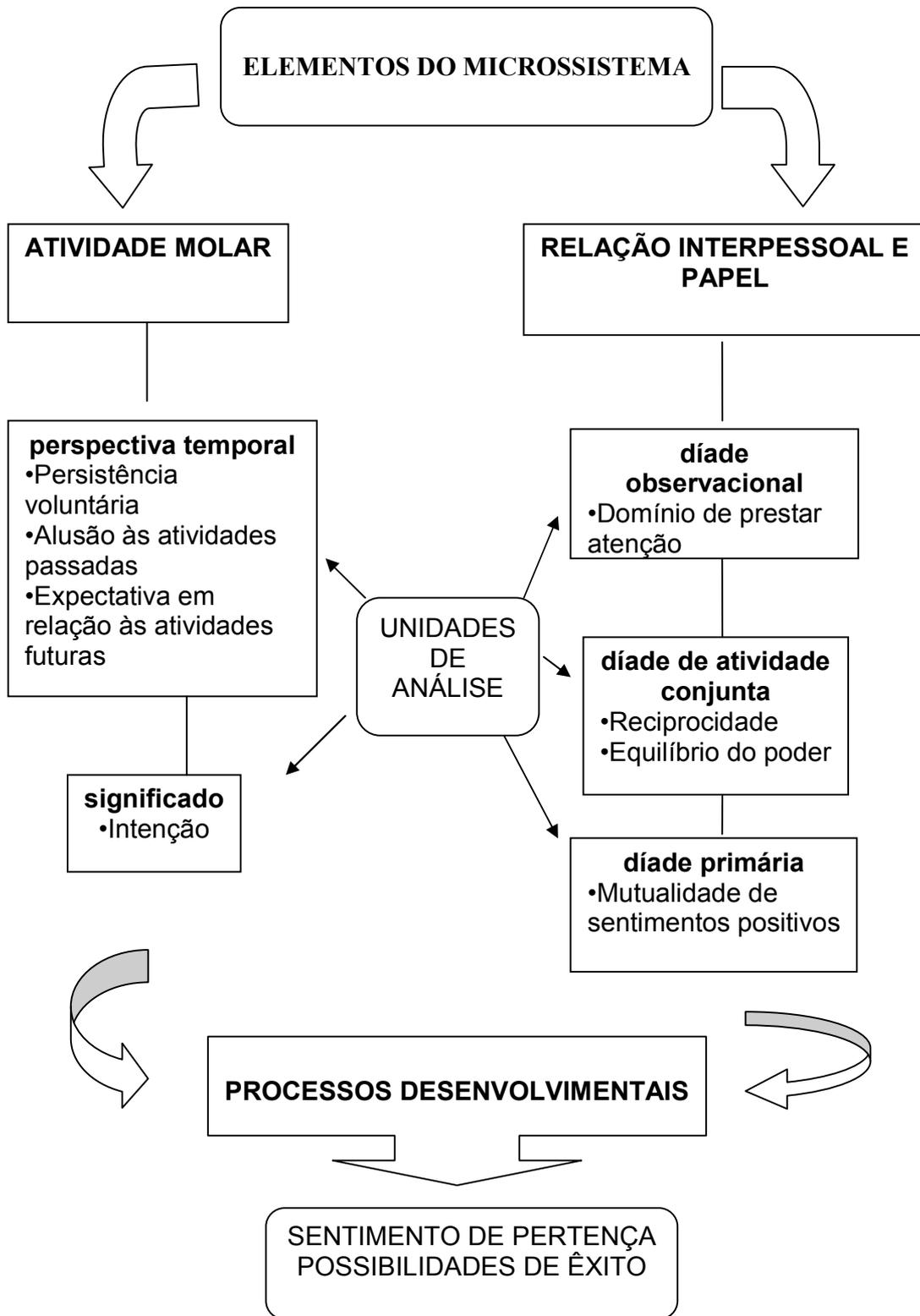


FIGURA 1: Matriz de análise dos elementos do *microsistema* de Urie Bronfenbrenner.

8.1 Atividades molares

Como vimos, a atividade molar é caracterizada por uma forma de comportamento continuado (*persistência temporal*) que é percebido como tendo *intenção* (significado) para o indivíduo desenvolvente. Para Bronfenbrenner (2002), “tal comportamento transmite mais do que apenas um início e um fim”. A presença da *intenção* cria uma motivação para sua realização.

Persistência voluntária na realização da ação em curso, *alusão* às atividades realizadas anteriormente e *expectativa* quanto aos encontros futuros foram os critérios utilizados para a identificação das atividades consideradas molares.

Cabe aqui lembrar que o *nível de aspiração* (grau de dificuldade do objetivo que se deseja alcançar), ressaltado por Lewin (1975), é especialmente importante ao considerarmos crianças com PC. A concretização, ou não, de uma dada atividade dependerá da tentativa da criança em realizá-la. Êxitos e fracassos passados influenciam consideravelmente a expectativa pelo resultado da ação, aumentando ou diminuindo, respectivamente, o nível de aspiração.

Sabemos, por experiência, que crianças com PC estão frequentemente expostas ao “insucesso”, o que, por sua vez, leva, em geral, à desistência ou afastamento da atividade em curso.

C4 quis brincar com o helicóptero (brinquedo que exige o uso das duas mãos). Ele se esforça para montar o brinquedo, mas logo desiste ao sentir dificuldade, principalmente se percebe que alguém está olhando ou insiste para que use a mão comprometida (anotações do diário de campo [DC] - 3º encontro).

Enquanto jogávamos bola apareceram algumas crianças que estavam no HC para brincar conosco. C3, que gosta de participar das atividades com bastante entusiasmo, percebeu que as outras crianças jogavam sem dificuldades, e, aos poucos, foi ficando quieto e se afastando da brincadeira, procurando outro brinquedo. (DC - 4º encontro).

“Tem muita brincadeira que ele (C4) sente dificuldade pra participar. Ele fica na dele” (M4 – entrevista).

“Às vezes uma criança vem e chama ele (C3) pra ir brincar. Então ele vai. Se ele participa do jeito da brincadeira eu não sei se ele consegue, se ele participa da brincadeira do jeito que as crianças brincam...” (M3 – entrevista).

Lewin (1965) considera fundamental que a criança “aprenda a aceitar” o insucesso, reagindo de modo mais maduro, sendo este um dos aspectos mais importantes do desenvolvimento do caráter do indivíduo. Isto, no entanto, dependerá essencialmente do grau em que suas condutas “diferentes” forem aceitas pelo grupo.

Brincamos de passa-anel. C4 não quis participar, pois percebeu que precisaria usar as duas mãos. Falei que ele poderia passar o anel com apenas uma mão. Ele aceitou a sugestão e ficou contente por participar “do seu jeito”. Ultimamente parece lidar melhor com suas dificuldades, não desistindo tão facilmente de seus objetivos. O fato de permitirmos que ele encontre a melhor forma de participar, sem “correções”, tem sido especialmente significativo (DC - 10º encontro).

O mesmo autor (1965) considera que a **possibilidade de êxito** promove um aumento relativo da *persistência*. Esta pode ser ainda maior quando há uma combinação de êxito e elogio.

C4 costuma se dispersar facilmente sempre que encontra dificuldades. No entanto, hoje, durante nossa brincadeira de “amarelinha”, percebi o quanto se esforçava para pular em um pé só, e, em seguida, com os dois pés (para ele pular com os dois pés é mais difícil). Todos comemoraram sua conquista, o que o deixou entusiasmado e motivado (DC - 6º encontro).

“As atividades molares emergentes da criança refletem sua crescente capacidade de manejar e alterar o meio ambiente de acordo com suas necessidades e desejos” (BRONFENBRENNER, 2002). A criança se torna, assim, capaz de fazer suas próprias escolhas.

Em nossos primeiros encontros, C3 não costumava se concentrar nas atividades sugeridas. Agora, escolhe as brincadeiras e interage com as outras crianças, ajudando e esperando quando necessário. Hoje preferiu brincar com o “túnel de tecido”, chamando C4 para participar e “inventando” diferentes jogos (DC - 11º encontro).

Quando chega no “Espaço Jardim Oficina”, C1 fica agitada querendo brincar. Com o passar do tempo começamos a compreender seus olhares e sorrisos (ela não fala), e, assim, ela consegue escolher as brincadeiras. Fica especialmente feliz quando brincamos na casinha, de esconde-esconde e com o skate. Hoje perguntamos se queria brincar de “esconde-esconde” e ela sorriu de modo afirmativo (DC - 14º encontro).

C1 não tinha atendimento de fisioterapia hoje, mas estava no HC e sua mãe a levou para brincar no “Espaço”. Ela adora! Brincamos com um triciclo e pedíamos um “sorriso para fazer o “tico-tico” andar. Ela não parava de sorrir! Dessa forma podemos nos comunicar com ela, que, por sua vez, pode escolher suas brincadeiras favoritas (DC - 15º encontro).

C3 escolheu o violão e o microfone para brincar. Pegamos alguns chocalhos e montamos uma “banda”. Ele agora se concentra mais nas brincadeiras e não é tão agitado quanto antes. O fato de respeitarmos suas escolhas e participarmos junto com ele o deixa mais confiante e participativo (DC - 16º encontro).

Bronfenbrenner (2002) acrescenta que as atividades molares também envolvem uma *perspectiva de tempo* que vai além da estrutura do objetivo. Ao fazer *alusão* a eventos ocorridos no passado a criança manifesta sua capacidade de criar um “*mesossistema* mental”, sendo este um dos aspectos fundamentais do desenvolvimento.

“Quando eu chego em casa eu falo na frente do pai dela (C1): ‘você brincou com a (pesquisadora) na casinha?’. Ela dá risada... eu falo de você e ela fica dando risada” (M1 – entrevista).

“Quando C3 chega em casa o pai dele pergunta o que ele brincou no HC, como que foi, e ele conta tudo” (M3 – entrevista).

No entanto, durante o desenvolvimento, não somente os fatos passados, mas também as *expectativas* em relação ao futuro passam a fazer parte do “*espaço de vida*” da criança (LEWIN, 1975). Para Bronfenbrenner (2002), esse fato é especialmente significativo, pois o desenvolvimento implica mudanças duradouras, ou seja, que se estendem para outros lugares e momentos.

“Quando ele (C3) gosta de alguma coisa, ele fala. Vai chegando no domingo, então ele já vai ficando animado porque na segunda-feira ele vem pra Unicamp. Então ele sabe que naquele dia ele não vai pra escola porque vem pra cá brincar” (M3 – entrevista).

M1 nos revelou que C1 esteve doente porque foi ao HC e não nos encontrou (ficamos sem atividades uma semana). C1 vem para o hospital na expectativa de brincar conosco (DC - 15º encontro).

8.2 Relações interpessoais e papéis

“Embora as atividades molares possam ser realizadas solitariamente, o envolvimento de outras pessoas constitui a mais importante fonte de efeitos diretos do meio ambiente sobre o desenvolvimento” (BRONFENBRENNER, 2002).

De fato, os “poderes sociais” estão presentes na vida da criança desde o nascimento. No início, suas necessidades são essencialmente físicas, mas logo a influência desses fatores adquire um significado crescente. O adulto permite ou proíbe determinado comportamento, elogia e repreende, caracteriza uma conduta específica como adequada ou inadequada. Da mesma forma, a influência de outras crianças é de importância decisiva no desenvolvimento infantil, e, do ponto de vista ecológico, “não devem ser consideradas menos reais do que os fatos físicos”. Assim, a ampliação do “espaço de vida” da criança se refere não somente ao meio físico, mas, também, ao meio social. O fato de *pertencer*, ou não, a um determinado grupo, como discutimos anteriormente, desempenha um importante papel no seu comportamento (LEWIN, 1975).

Para esse autor (1975), a definição de *grupo* se baseia na *interdependência* dos membros. No entanto, tendemos a considerar a *semelhança* dos membros como fator constituinte. Acentuar semelhanças e diferenças revela uma atitude “classificadora”, o que deve ser particularmente evitado ao nos reportarmos às crianças com PC. Afinal, o critério de um grupo, que, como vimos, pode ser formado por duas pessoas, deve ser o *sentimento de pertencer*.

Infelizmente, o “mundo” da criança com PC, em geral, tende a ser socialmente empobrecido. Tal “isolamento” a impede de interagir com pessoas com as quais ela poderia desenvolver um apego sólido.

“Eu gostaria que ele (C2) freqüentasse uma escolinha, ficasse mais tempo num grupo, mas onde eu levo ele na terapia (na cidade onde mora), dizem que ele não vai ter melhora, que já é deficiente... não adiantaria pôr ele numa escolinha. Lá tem escolinha, pra criança com síndrome de Down, criança que aprende alguma coisa, faz alguma coisa. Então... no caso dele é assim, não faz nada, não precisa. Não adianta ele ficar lá na escola porque ele não senta sozinho, não come sozinho. Esse convívio pra ele não significa nada. É uma coisa revoltante, porque eu acho que de repente, ele no meio das outras crianças, convivendo. Sabe, convivendo as crianças aprendem o que o outro faz. Eu acho que seria bom pra ele. Mas não acham que é o caso dele”
(M2 – entrevista).

“Ela (C1) não vai na escola. Em Hortolândia não tem (escola especial)... só tem em Campinas, e Campinas não quer pegar porque ela é de Hortolândia... Ela fica só comigo (M1 – entrevista).

M1 nos revelou que não consegue matricular a filha em escola regular porque dizem que ela “não teria nem lugar para sentar” (DC).

Perguntamos para M1 se C1 brinca com ela ou com outras crianças. M1 respondeu: “Não tem nada. Não tem nenhuma criança para brincar com ela. Durante o dia, em casa, enquanto eu cuido da casa, ela fica no carrinho. Eu brinco muito pouco porque tem bastante serviço” (M1 – entrevista).

“Em casa ele brinca mais sozinho... a gente mora no sítio...” (M3 – entrevista).

Com o objetivo de minimizar os efeitos de tal privação, buscamos oportunizar atividades lúdicas que favorecessem uma variedade de relações, sem, no entanto, confundí-las com outros propósitos terapêuticos.

As primeiras relações da criança tendem a ser diádicas, envolvendo apenas uma pessoa por vez. Progressivamente, ela se torna capaz de lidar com mais pessoas simultaneamente. Vimos, com Bronfenbrenner (2002), que existe um processo evolutivo no nível da díade, ou seja, da mesma forma que o indivíduo, elas passam por um curso de desenvolvimento.

Passaremos a descrever e analisar os dados obtidos em termos de relações diádicas, partindo de sua primeira forma funcional – **díade observacional**. Este tipo de díade ocorre quando um participante presta uma persistente atenção à atividade do outro, que, por sua vez, admite o interesse demonstrado.

*Brincamos de “cobra-cega”. As mães ficaram entusiasmadas e logo concordaram em participar. M3 não queria brincar, mas foi incentivada pelas amigas e acabou cedendo. C3 e C4 gostaram de **observar** suas mães, achando bastante divertido vê-las brincando. C4 quis participar. Sua mãe, que admite não ter muita paciência para brincar, o ajudou. C3, que costuma ficar agitado durante as atividades, participou com calma e alegria, sempre ajudado por sua mãe (DC - 5º encontro).*

Por meio do exemplo citado acima, chamamos a atenção para o “movimento progressivo” em direção à forma diádica seguinte – **diáde de atividade conjunta**.

Bronfenbrenner (2002) pondera que a diáde observacional facilmente evolui para uma forma mais ativa, onde os dois participantes, juntos, realizam atividades complementares. Esta forma diádica apresenta condições particularmente favoráveis ao desenvolvimento, promovendo a aquisição de habilidades interativas.

Hoje brincamos com um lençol. As crianças deitavam e nós puxávamos. Elas adoraram. C3 e C4 se propuseram a puxar também, sem que tivéssemos sugerido. C4 colocava o lençol em sua mão comprometida, percebendo, sozinho, que somente assim poderia ajudar. Para C3 colocávamos o lençol preso no andador. Essa participação dos dois foi especialmente significativa, pois não demonstraram constrangimento pelas dificuldades, aceitando nossa ajuda, permanecendo concentrados na atividade e respeitando as dificuldades do amigo (DC - 12º encontro).

C1 observava atentamente outra criança brincando na “casinha”. Perguntei se queria brincar também e ela sorriu afirmativamente. Entramos na “casinha” e em pouco tempo as duas brincavam juntas. A outra menina fingia dar “comidinha” para C1 e ela, por sua vez, demonstrava gostar da brincadeira, sempre sorrindo. M1 costuma comentar que C1 não brinca com outras crianças e o “Espaço Jardim Oficina” tem dado essa oportunidade a ela (DC - 14º encontro).

Ao estruturarmos a atividade acima descrita de modo que as duas crianças operassem juntas, buscamos proporcionar padrões de interação mais complexos, caracterizados pela *reciprocidade*. Esta dimensão diádica, segundo Bronfenbrenner (2002), “produz efeitos desenvolvimentais poderosos”. Especialmente para C1 e C2, que apresentam um maior comprometimento motor, as oportunidades de interagir de forma recíproca com outras crianças são bastante limitadas. O receio das mães em expô-los ao fracasso é evidente.

Hoje foi nosso segundo encontro de atividades. C1, como na semana passada, chegou de cadeira de rodas com M1. Chamamos as duas para brincar. M1 não quis participar. Deixou que tirássemos C1 da cadeira de rodas para brincar, mas nos olhou “meio desconfiada”, como quem diz: “Vocês não percebem que ela não consegue brincar?”. M1 não sorri e conversa pouco. Parece ser uma pessoa bastante sofrida (DC).

M2 é muito alegre e costuma participar das brincadeiras quando C2 está na terapia. No entanto, percebemos que ela costuma “preservar” o filho. Hoje brincamos de “cadeirinha” e insistimos para que ele participasse. Ela permitiu e pudemos perceber sua alegria ao brincar com o filho e senti-lo como integrante do grupo (DC - 4º encontro).

Para mães de crianças com PC, nem sempre é fácil lidar com o “lado saudável” de seu filho. As interações “*não-intencionais*”, como no **brincar**, raramente acontecem. À mãe, em geral, é atribuído o *status* de “*cuidadora*” e “*terapeuta*”.

No entanto, vimos com Maturana (2004) que “ser aceito é ser visto no presente de uma relação, sem expectativas que desviem o olhar para longe desse presente”. E isto só é possível quando a mãe se percebe não apenas “*cuidando*” da criança, mas *brincando* com ela e *(re)conhecendo* seus potenciais. Para tanto é fundamental a existência de outros *papéis* que provoquem tais comportamentos.

“Essa brincadeira que você (pesquisadora) faz com o lençol, sentar no skate... essas coisas pra ele são novas, ele gosta. É diferente, é uma coisa que a gente não pensa em fazer em casa. E ele gosta, ele brinca bem” (M2 – entrevista).

Brincamos de sentar no skate e puxá-lo com uma corda. Chamamos as mães para participarem. No início elas ficaram um pouco constrangidas, mas logo começaram a sentar no skate com seus filhos e acharam tudo muito divertido. A participação das mães foi uma motivação para as crianças que pareciam surpreendidas ao vê-las brincando (DC - 7º encontro).

M4 diz não gostar de brincar e parece não ter muita paciência com C4. No entanto, hoje, chamamos as crianças e as mães para “pular corda”. Todos concordaram, com exceção de M4. Pedimos que ajudasse seu filho, mas ela logo “retrucou”. As outras mães insistiram e M4 acabou concordando em participar. Até gostou! C4 ficou feliz ao ver sua mãe brincando (DC - 8º encontro).

No início de nossas atividades as mães não pareciam muito interessadas nas brincadeiras, muito menos em participar. Aproveitavam o “tempo livre” para conversar. Entretanto, depois de “cederem aos nossos apelos”, elas têm participado com alegria e interagido de forma positiva com seus filhos, explicando as atividades e ajudando quando necessário. Hoje, enquanto brincávamos com o jogo “pula-batatinha”, M3 ajudou seu filho com bastante paciência. Depois da brincadeira, quando as outras crianças já haviam ido embora, ela continuou brincando com C3 sem a nossa interferência. Escolheram o “boliche” e jogaram com muita alegria (DC - 17º encontro).

Sugeri que sentássemos no chão para brincar com “bexigas”. As mães resistiram um pouco, mas, enfim, concordaram. O ambiente ficou alegre e descontraído. Umas incentivavam as outras a participar. As crianças ficaram um pouco assustadas com a “bagunça” das mães, mas logo entraram no “clima”. Quando as mães brincam as crianças ficam especialmente felizes e motivadas (DC - 20º encontro).

As descrições acima nos transportam à terceira forma diádica - **díade primária**.

Para Bronfenbrenner (2002), o desenvolvimento é facilitado quando as *atividades observacionais ou conjuntas* são realizadas com alguém por quem a criança desenvolveu um significativo e duradouro laço emocional. São justamente estas relações afetivas positivas e recíprocas que caracterizam a díade primária. Esta, por sua vez, encontra seu mais belo e expressivo exemplo na *relação mãe-filho*. Da mesma forma, no curso dessa interação, a mãe também vive uma profunda experiência desenvolvimental.

“Em casa eu brinco com ele (C2), mas eu não tenho tempo pra me divertir. Eu tento fazer ele se divertir pra poder fazer as coisas de casa. Eu fico preocupada com as minhas coisas, na verdade. E aqui não... A gente se distrai junto. Têm as atividades, as coisas que a gente aprende, é muito bom” (M2 – entrevista).

Concluimos, pelo relato acima, que a *qualidade*, e não apenas a *quantidade*, da interação materno-infantil deve ser sempre observada. E, nesse aspecto, a presença de terceiras pessoas, que, como vimos, caracteriza o *sistema N+2*, exerce considerável influência no comportamento da díade, na medida em que essas terceiras pessoas apóiam as atividades da díade original e favorecem o estabelecimento de novas díades primárias.

“No brincar aqui no hospital, eu acabei pegando amizade com outras mães. Eu sempre vinha com a (outra mãe) na perua e não tinha intimidade. Agora, brincando com você (pesquisadora), a amizade ficou enorme. Ela mudou de cidade e faz uma falta danada. É muito bom saber que quando a gente falta na terapia alguém vai sentir sua falta também. A pessoa não vai dizer: ‘Você tá perdendo consulta’. Ela vai falar assim: ‘Você faltou, aconteceu alguma coisa? Você tá precisando de alguma coisa? Isso é muito bom’” (M2 – entrevista).

“Antes, aqui não tinha graça pra ele nem pra mim. Num tinha o que fazer. Agora a gente pegou mais amizade, a gente conversa e participa das brincadeiras também. Então ficou mais gostoso” (M3 – entrevista).

“Aqui agora ficou bem melhor. Porque antigamente, quando não tinha brincadeira, a gente chegava aqui e ficava esperando... sem nada, não fazia nada. Agora melhorou, eu gosto quando tem muita mãe, quando tem um monte de mãe” (M1 – entrevista).

As afirmações acima nos permitem concluir que a *transformação ambiental* afetou não somente o desenvolvimento das crianças, mas também o comportamento das mães. Nesse aspecto, as oportunidades oferecidas para o estabelecimento de novos vínculos e atividades conjuntas foram significativas para a formação de novos relacionamentos primários.

Stainback e Stainback (1999) lamentam que, embora a maioria de nós não consiga imaginar a própria vida sem o apoio, estímulo e companhia dos amigos, o desenvolvimento de tais relacionamentos por crianças com deficiência é frequentemente negligenciado. Embora as amizades não possam ser “forçadas”, podem ser “encorajadas”. A proximidade física, por exemplo, pode ser considerada um pré-requisito, conquanto não seja suficiente. Há muitos casos de crianças com PC “colocadas” em classes de educação regular, próximas de outras crianças, mas com atribuições individuais, como podemos observar no seguinte relato:

“Na escola o (C3) não participa das aulas de Educação Física porque já fica mais complicado. Devido a ele ta usando o andador... não conseguir jogar bola... ele fica no pátio com a professora da sala, com uma outra brincadeira, mas não com todas as crianças. No recreio ele come a merenda com as crianças. Depois eles vão brincar. Aí separa... tem criança que vai pra grama... tem aquelas que vão pro pátio... e ele fica sentadinho no chão brincando com pecinha... com brincadeira que dá certo pra ele” (M3 – entrevista).

O desenvolvimento de amizades - ou relacionamentos diádicos primários - requer oportunidades de *interação* no sentido estrito da palavra, ou seja, *ação recíproca*. À medida que os relacionamentos aumentam, as amizades se desenvolvem.

“A gente vinha no hospital e quando terminava a fisioterapia a gente não ficava aqui porque não tinha o que fazer. Ficava lá fora. Aí ele não gostava de vir. Acabava se tornando cansativo pra ele. Com as brincadeiras do ‘espaço jardim oficina’ melhorou mais na afinidade das crianças. O (C4) mesmo, quando ele não vem, o (C3) acha falta. Mesmo com as outras crianças ele acha falta” (M3 – entrevista).

“Quando não tem atividade a gente fala: ‘ah, vou na fisioterapia, vou ter que ficar esperando’. Mas, quando tem, fala assim: ‘Eu vou lá, vai ta todo mundo esperando, a gente vai fazer umas brincadeiras, dar umas risadas. No momento que você está aqui, nada melhor” (M2 – entrevista).

Famílias com filhos deficientes, ressalta Bronfenbrenner (2002), apresentam níveis mais baixos de interação, sendo esta tendência especialmente acentuada nas mães. Observamos que as carências de apoio social e familiar limitam consideravelmente as oportunidades de convivência social.

“Ela fica só comigo. Não tem ninguém que me ajude. Só o meu marido, às vezes, no final de semana. Somente ele...” (M1 – entrevista).

“Ele entra na escola na parte da manhã. A hora que eu vou pegar ele, em casa sou só ele e eu, entendeu?” (M4 – entrevista).

“O meu marido ajuda um pouquinho, mas ele chega tarde. Mas não faz tudo, tem medo. Ele faz um leite. Quer dizer, eu posso sentar nesse momento que ele faz o leite. A minha mãe ajudava, mas ela agora tem os problemas dela (o padrasto de M2 está doente). Ela era a minha ajuda. Eu vou dormir super tarde. O C2 acorda cedo. É terrível. Ele tem um descontrole nas ondas do sono. Então o sono dele é horrível” (M2 – entrevista).

Em geral, o nascimento de um bebê com PC, pondera Geralis (1998), vem acompanhado do sentimento, por parte da mãe, de ser a única pessoa capaz de cuidar de seu filho. Terapias, medicamentos, procedimentos médicos especiais, cadeiras de rodas, andadores, podem produzir um *stress* financeiro e emocional, particularmente quando a mãe precisa deixar seu trabalho para se dedicar exclusivamente ao seu filho. Podemos imaginar o agravante proporcionado pelo fato dos participantes deste estudo pertencerem a classes econômicas mais carentes.

É igualmente significativo o fato de que as pessoas encorajadas a entrar nesse “mundo” materno-infantil tendem a ser “especialistas” que nem sempre estão preocupados, como a mãe está, em *adaptar-se* à criança. Winnicott (2002) relata que as mães sentem-se feridas quando alguém, talvez o médico examinando, “maltrata” seu filho.

M1 chegou ao “Espaço” bastante triste porque os médicos acreditam que C1 precisará de sonda gástrica para alimentação. Ela teme que o procedimento seja dolorido e faça sua filha sofrer (DC - 19º encontro).

Hoje eu (pesquisadora) ajudei M2 a dar mingau para C2 e conversamos bastante. Ela contou que no lugar onde leva C2 para fazer terapia ocupacional e fonoaudiologia (em sua cidade), os profissionais constantemente perguntam o que ela faz com ele em casa, se segue as orientações dadas, e sempre criticam, dizem que ela está fazendo errado. Isso a deixa muito desanimada (DC - 17º encontro).

Crianças com PC, como quaisquer outras crianças, precisam da segurança e dos cuidados amorosos proporcionados por seus pais. Esses, por sua vez, necessitam de sistemas de apoio social e familiar que estimulem as práticas parentais. A efetividade da mãe ao interagir com a criança está diretamente ligada ao amparo oferecido à família. No caso específico dos participantes deste estudo, o apoio dos profissionais envolvidos no atendimento à criança é essencial. A falta desse tipo especial de apoio pode acarretar sérias dificuldades nos cuidados com a criança.

Para Bronfenbrenner (2005), não existem “características individuais” que exerçam, isoladamente, influência sobre o desenvolvimento. Existe sempre a interligação entre “características pessoais” e ambientes específicos. Ao compreendermos a influência que “fatores ambientais” exercem sobre o desenvolvimento da criança, reconhecemos o quanto oportunidades de engajamento em atividades conjuntas afetam os chamados “*processos proximais*”, ou seja, a formação de formas duradouras e progressivamente mais complexas de interação.

O meio familiar orienta as primeiras ações da criança e modela o curso de seu desenvolvimento. Por esse motivo atribuímos especial importância ao relacionamento diádico materno-infantil, conferindo às mães não apenas o *status* de cuidadora, mas de figura central na vida de seu filho, símbolo de segurança, confiança, e, principalmente, de amor. A atenção materna, especialmente ao brincar com o filho, é de tal maneira considerada natural que sua grandiosidade é, em geral, esquecida.

Mas, o poder do *papel* atribuído à mãe é uma função da existência de outros *papéis* no ambiente. A intervenção mãe-criança realizada nesse estudo introduziu influências de terceiras pessoas que buscaram estimular, apoiar e encorajar as atividades da díade, melhorando a qualidade da interação. Conforme explicitado por Bronfenbrenner (2002), as terceiras pessoas podem funcionar construtivamente de várias maneiras: reforçando iniciativas, facilitando a formação de novos relacionamentos, dando conselhos, trocando experiências.

O mesmo autor (2002) acredita que o crescimento é facilitado pela interação da criança com pessoas que ocupam diferentes papéis, o que, por sua vez, desenvolve, na criança, uma identidade mais complexa, na medida em que ela também assume uma variedade de papéis.

Neste estudo, nos preocupamos particularmente com o limitado repertório de papéis assumidos pela criança com PC e buscamos dar uma especial ênfase ao papel de *amigo*, envolvendo as crianças em uma série de atividades conjuntas. Da mesma forma, a limitada convivência social das mães também diminui a amplitude de papéis vivenciados, e, conseqüentemente, a formação de amizades. Para Stainback e Stainback (1999), “a importância da amizade é mais nítida para aqueles que carecem desses relacionamentos”.

A influência dos fatores ambientais sobre os comportamentos apresentados pode ser reconhecida na seguinte afirmação de Bronfenbrenner (2002): “o problema da criança sub-realizadora não é necessariamente capacidade insuficiente, mas é, com freqüência, um problema de apoio ambiental ou motivação inadequada”.

Lewin (1965) reconhece que os comportamentos exigem “sintonia com a *atmosfera* presente”. Crianças reagem a uma abordagem amigável de forma amigável. Portanto, a “*criação*” de um contexto com “*atmosfera amigável*” foi primordial para o desenvolvimento deste estudo. Para tornar isso possível, Bronfenbrenner (2002) propôs uma convergência dos modelos naturalístico e experimental, citando, e reforçando, a tese de Thomas de que “**os experimentos criados como reais são reais em suas conseqüências**”.

Da perspectiva do modelo teórico que norteou este estudo, os comportamentos observados e os relatos obtidos por meio de entrevistas confirmam a influência de “*transformações ambientais*” no contexto hospitalar sobre os processos desenvolvimentais de mães e crianças com PC. Os dados, embora não tenham sido apresentados em uma ordem cronológica de acontecimentos, nos permitiram identificar uma evolução desenvolvimental, particularmente quando nos referimos às relações interpessoais.

A crescente participação em atividades conjuntas, com outros adultos e crianças, facilitou e motivou o envolvimento das díades em padrões progressivamente mais complexos de relações interpessoais. As mães expressaram um comportamento significativamente mais afetuoso com seus filhos, falando e sorrindo mais para eles durante as atividades, e, ambos, mães e crianças, demonstraram padrões de interação modificados (de forma positiva) pela presença e participação de outras pessoas. Tais alterações comportamentais permitiram o desenvolvimento de novos vínculos, ou seja, de novas *amizades*.

Lewin (1965) considera que o *status* recebido no grupo equivale a êxito ou fracasso. Ao serem *aceitas* pelo grupo de atividades, as crianças experimentaram o sentimento de *êxito* e, conseqüentemente, o sentimento de “*fazer parte*” que, no decorrer deste estudo, foi nosso principal propósito. As mães, por sua vez, ao encorajarem a participação de seus filhos, puderam vivenciar, igualmente, novas amizades, e, principalmente, experimentar a alegria de perceberem seus filhos plenamente *aceitos*, sem restrições, sentimento que podemos, agora, seguramente chamar de *amor*.

“Ele chega aqui cansado, emburrado. Ai você (pesquisadora) pega ele e vai fazer as brincadeiras. O contato com colos diferentes, isso vale, ele fica bem. Eu percebi agora que ele vai com as pessoas. Eu acho bom isso, porque é legal ter uma pessoa assim, que não tem medo de pegar ele, brincar com ele. E aqui ele tem isso” (M2 – entrevista).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Fracassamos em traduzir por inteiro o que nossa alma sente: o pensamento não tem medida comum com a linguagem”

Henri Bergson

Ao partirmos do pressuposto de que “o desenvolvimento é um produto da interação do indivíduo com o meio”, consideramos que as condições ambientais determinam cada aspecto do comportamento da criança, sendo os fatores sociais especialmente determinantes. Desde o nascimento, as interações são fundamentais para a sobrevivência e o desenvolvimento infantil como um todo. Cada etapa do crescimento pressupõe uma ampliação dos laços afetivos e sociais.

Inicialmente, as mais simples experiências, como deixar-se envolver pelo ritmo respiratório ou pelo cheiro da mãe, despertam o interesse do bebê pelo mundo e pelo outro. A contribuição materna para que a criança possa desenvolver novas parcerias afetivas é fundamental. Tudo depende do grau de confiabilidade que ela adquire durante as relações primárias com a mãe. Com cada novo parceiro a criança cria um “estilo” de se relacionar, ampliando os laços sociais e adquirindo habilidades interativas progressivamente mais complexas.

Não obstante, vimos, no decorrer deste estudo, que a criança com PC enfrenta, desde cedo, desafios das mais diversas ordens. Despertar o interesse dos outros é uma “tarefa árdua” quando o comprometimento motor não possibilita um simples “aconchego”. A mãe, por sua vez, é confrontada com uma situação delicada e, muitas vezes, solitária. O desejo de apresentar o mundo ao bebê depende das condições de acolhimento oferecidas à criança. Ser *aceito* é condição prévia para a expansão do universo relacional e, para tanto, é fundamental que mãe e filho sintam a segurança de serem bem recebidos em cada novo ambiente.

O “*contato humano*”, imprescindível para um desenvolvimento adequado, só pode ser preenchido por pessoas que desenvolvem laços afetivos com a criança e se *adaptam* às suas necessidades em função de um sentimento natural que convenientemente chamamos de *amor*.

A criação de espaços que respondam às necessidades da criança com PC torna-se, assim, fundamental para o pleno desenvolvimento. Porém, “montar cantinhos” com brinquedos não basta. É preciso uma proposta que ofereça oportunidades para a construção de novas formas de convívio, com atividades e pessoas com as quais a criança possa estabelecer relações de reciprocidade e, conseqüentemente, de mútua aceitação e amizade.

Diante de tais considerações realizamos este estudo ecológico, que considerou a *qualidade do ambiente* que acolhe a criança com PC. Em geral, as primeiras *transições ecológicas* (mudanças de ambiente) ocorrem quando a criança começa a freqüentar a casa de familiares ou entra na escola. Tais ambientes costumam ser naturalmente acolhedores.

Porém, no caso específico de crianças com PC, o direito ao ingresso na escola, garantido pela legislação brasileira, nem sempre é respeitado. “Desculpe, não estamos preparados” é o principal argumento de diretores e professores do ensino regular. Da falta de estrutura física adequada, que possibilite a locomoção, ao despreparo de professores e funcionários, os problemas enfrentados são inúmeros.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (de 1996), por sua vez, prevê o atendimento especializado em classes ou escolas especiais, quando não for possível oferecê-lo na escola comum. Embora tenha sido revista pelo decreto nº 3.956 (convenção da Guatemala), que deixou claro a incoerência de tratamento desigual com base na deficiência, crianças com severo comprometimento motor – como pudemos comprovar nos relatos de mães participantes deste estudo - têm dificuldade de acesso, inclusive, à educação especial.

Portanto, o maior desafio do processo de inclusão é a adequação *ambiental* (física e social). Aulas de Educação Física, por exemplo, são propícias para incentivar a socialização por meio de brincadeiras. No entanto, sem um ambiente favorável, podem ser o principal momento de exclusão, quando a criança sente que *não pertence* verdadeiramente ao grupo (fato demonstrado em um dos relatos obtidos).

As mães se sentem fragilizadas ao verem seus filhos rejeitados e, “instintivamente”, querem protegê-los, limitando ainda mais seu espaço relacional. Por esse motivo, buscamos o ambiente hospitalar, habitualmente freqüentado, para realizar nossa prática, *transformando* o contexto que gira em torno da patologia em um local de brincadeiras e formação de novos amigos. Afinal, “é na *brincadeira* que surge a afeição e o prazer pela experiência”.

Encontramos no contexto hospitalar a oportunidade de aproximação. O desejo de “preservar” a criança das atitudes e comportamentos de pessoas que não sabem o que fazer diante da deficiência e o cansaço das inúmeras exigências impostas pela patologia, impedem a mãe de buscar um local de lazer para seu filho. E, afinal, as primeiras *transições ecológicas* da criança com PC, que, como vimos, instigam processos desenvolvimentais, ocorrem em clínicas e hospitais, sendo as primeiras relações com médicos e terapeutas.

Aqui se abre um campo de atuação para o profissional de Educação Física. Ao integrar a equipe multidisciplinar, o educador físico, cuja formação reconhece a importância das atividades lúdicas para o desenvolvimento infantil como um todo, poderá oferecer oportunidades para que a criança com PC desenvolva habilidades de adaptação social por meio de interações cooperativas que lhe ofereçam apoio e autoconfiança.

Assim como o envolvimento familiar é a chave para a reabilitação, acreditamos que a participação das mães em atividades recreativas é fonte de motivação e encorajamento para seus filhos. No entanto, o aspecto mais surpreendente de tal participação, durante a realização deste estudo, foi a formação de laços de amizade entre as mães participantes, revelando suas necessidades de trocar experiências, de serem compreendidas e, principalmente, de conviverem com pessoas que não sentem hostilidade em relação a seus filhos. A maior parte das pessoas sente receio de segurá-los, abraçá-los e participar de atividades que teriam prazer de compartilhar com outras crianças.

Da mesma forma que as crianças, as mães também precisam de atenção que lhes transmita segurança e confiança, e, assim como seus filhos, elas são igualmente únicas, apresentando respostas individuais em relação à deficiência. Encontrar pessoas de apoio, que tenham tempo para *ouvi-las* não é fácil. Independentemente de sua reação diante da deficiência, a mãe sentirá necessidade de orientação e informação profissional. Mas estas não devem se limitar ao conhecimento da patologia e dos cuidados especiais. É preciso que a mãe compreenda, com o auxílio de um profissional devidamente preparado, a necessidade que seu filho tem de explorar o mundo. A criança sem deficiência geralmente encontra formas de satisfazer tal necessidade em contato com o ambiente físico e social.

A criança com PC, porém, devido às suas limitações, se acha privada de sensações que só poderão ser alcançadas com o auxílio amoroso de pessoas que sejam significativas. Seu crescimento e desenvolvimento dependerão de um ambiente rico em estímulos. E para isso, os pais devem receber ajuda.

Ao considerarmos a *interação diádica* nosso principal objeto de estudo, observamos que também as mães experimentaram um crescimento psicológico durante o período de estudo, demonstrando um comportamento significativamente mais afetivo com seus filhos e formando novos e significativos laços de amizade. Afinal, um dos maiores problemas enfrentados pelas mães de crianças com PC é enfrentar o isolamento social causado pelo comprometimento físico de seu filho, privando ambos de interações de prazer e amizade.

Ao confirmarmos, em nossa prática, as hipóteses delineadas por Urie Bronfenbrenner em sua “*Ecologia do Desenvolvimento Humano*”, concluímos que questões ambientais devem ir além de considerações teóricas. O intuito é transpor tais conhecimentos para todo e qualquer ambiente freqüentado por crianças com PC.

Em geral, a idéia prevalente ao nos reportarmos às crianças com PC é a inadequação do desenvolvimento como fruto da lesão. A preocupação maior está no diagnóstico e nos procedimentos “corretivos”. Para Bronfenbrenner, no entanto, é preciso que o foco de atuação não se restrinja à deficiência em si, mas é necessária uma reestruturação da ordem social existente, permitindo uma ecologia mais *humana*, criando-se novos *microsistemas* que atendam às necessidades da criança. Afinal, como citou o autor: “Os experimentos *criados* como reais são reais em suas conseqüências”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AJURIAGUERRA, J. **Manual de Psiquiatria Infantil**. 2.ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1980.

BEE, H. **A criança em desenvolvimento**. 9.ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

BÉZIER, M; HUNSINGER, Y. **O bebê e a coordenação motora: os gestos apropriados para lidar com a criança**. 2.ed. São Paulo: Summus, 1994.

BOBATH, K. **A deficiência motora em pacientes com paralisia cerebral**. São Paulo: Editora Manole, 1989.

BOBATH, K. **Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral**. 2.ed. São Paulo: Editora Manole, 1990.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.

_____. **Making human beings human: bioecological perspectives on human development**. California: Sage publications, inc., 2005.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. 2.ed. Rio de Janeiro: Record, 1993.

DIAMENT, A.; CYPEL, S. **Neurologia Infantil: Lefèvre**. 2.ed. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu Editora, p. 791 – 808, 1990.

FROMM, E. **A arte de amar**. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

GERALIS, E. **Children with cerebral palsy: a parent's guide**. 2.ed. United States of America: Woodbine house, 1998.

GESELL, A. **A criança dos 5 aos 10 anos**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

GESELL, A. **A criança de 0 a 5 anos**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

GOETHE, J.W. **Doutrina das cores**. São Paulo: Nova Alexandria, 1993.

GREENSPAN, S; WIEDER, S. **The child with special needs: encouraging intellectual na emotional growth**. U.S.A: Da Capo Press, 1998.

LEITÃO, A. **Paralisia Cerebral: diagnóstico, terapia, reabilitação**. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1983.

LEVITT, S. **O tratamento da paralisia cerebral e do retardo motor**. 3.ed. São Paulo: Manole, 2001.

LEWIN, K. **Teoria de campo em ciência social**. São Paulo: Livraria Pioneira Editora, 1965.

_____ **Teoria dinâmica da personalidade**. São Paulo: Cultrix, 1975.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MATURANA, H. **Cognição, ciência e vida cotidiana**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2001a.

_____ **Emoções e linguagem na educação e na política**. 2.ed. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2001b.

_____ **A ontologia da realidade**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002.

MATURANA, H. e VARELA, F. **A árvore do conhecimento: as bases biológicas da compreensão humana**. 5.ed. São Paulo: Palas Athena, 2005.

MATURANA, H.; VERDEN-ZÖLLER, G. **Amar e brincar: fundamentos esquecidos do humano**. São Paulo: Palas Athena, 2004.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde** 5.ed. São Paulo - Rio de Janeiro: Hucitec – Abraso, 1998.

MORIN, E. **O método 3: o conhecimento do conhecimento**. 3.ed. Porto Alegre: Sulina, 2005a.

_____ **O método 5: a humanidade da humanidade**. Porto Alegre: Sulina, 2005b. 3.ed. 312p.

- MONTAGU, A. **Tocar: o significado humano da pele**. São Paulo: Summus, 1988.
- PERRENOUD, P. **A prática reflexiva no ofício de professor: profissionalização e razão pedagógica**. Porto Alegre: Artmed, 2002.
- PICHON-RIVIÈRE, E. **Teoria do vínculo**. 6.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- RODRIGUES, D. **Corpo, Espaço e Movimento: a representação espacial do corpo em crianças com paralisia cerebral**. Lisboa: Instituto Nacional de Investigação Científica, 2000.
- SACKS, O. **Um antropólogo em Marte**. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.
- SACKS, O. **O homem que confundiu sua mulher com um chapéu**. 2.ed. Rio de Janeiro: Imago, 1988.
- SPITZ, R. **O primeiro ano de vida**. 7.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1993.
- STAINBACK, S; STAINBACK, W. **Inclusão: um guia para educadores**. Porto Alegre: Artmed, 1999.
- THOMAS, J.; NELSON, J. **Métodos de pesquisa em atividade física**. Porto Alegre: Artmed, p. 294-295, 2002.
- TRIVINÕS, A.; MOLINA, V. **A pesquisa qualitativa na educação física: alternativas metodológicas** 2.ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS/Sulina, 2004.
- TURATO, E. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.
- VARELA, F.; THOMPSON, E.; ROSCH, E. **De cuerpo presente: las ciencias cognitivas y la experiencia humana**. Barcelona: Gedisa editorial, 2005.
- VYGOTSKY L. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 2003
- WOODWORTH, R.; MARQUES, D. **Psicologia**. 8.ed. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1968.

FOTOS





FOTO 1 – Bola



FOTO 2 – Bolinha de sabão



FOTO 3 – Helicóptero



FOTO 4 – Helicóptero



FOTO 5 - Bola



FOTO 6 – Cobra-cega



FOTO 7 – Amarelinha



FOTO 8 – Amarelinha



FOTO 9 – Skate



FOTO10 - Skate



FOTO 11 – Corda



FOTO 12 – Festa junina

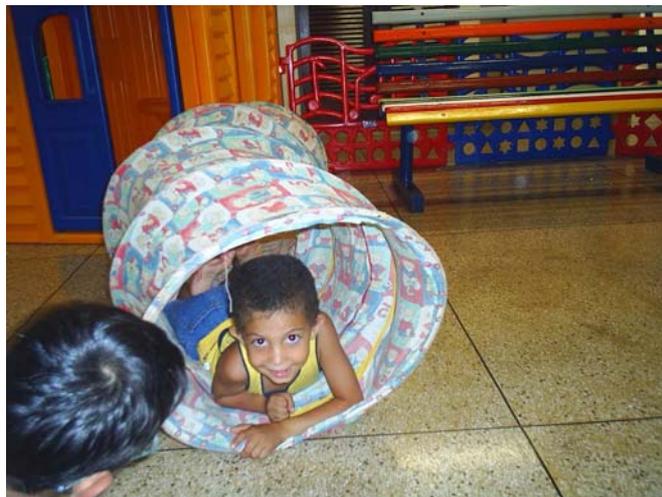


FOTO 13 – Túnel de tecido



FOTO 14 – Túnel de tecido



FOTO 15 – Brincadeira com lençol



FOTO 16 – Patins



FOTO 17 – Casinha



FOTO 18 – Festa de aniversário



FOTO 19 – Boliche



FOTO 20 – Boliche



FOTO 21 – Cabo de guerra



FOTO 22 – Pula-pula



FOTO 23 – Jogos com arcos



FOTO 24 – Fantoques

APÊNDICE 1

ROTEIRO DE ENTREVISTAS

1. Seu filho frequenta escola? Regular ou especial?
2. Na escola ele participa de todas as atividades?
3. Participa das aulas de Educação Física?
4. Brinca com as outras crianças durante o recreio?
5. Em casa, qual a pessoa que fica mais tempo com ele?
6. Ele participa da rotina da casa?
7. Como é a convivência dele com outros adultos e crianças?
8. Ele brinca com outras crianças?
9. Você (mãe) brinca com ele? Outras pessoas da família brincam com ele?
10. Como é o comportamento dele quando brinca com outros adultos e crianças?
11. Como é a participação dele nas terapias?
12. Como é a vinda para o hospital? Como era antes do “Espaço Jardim Oficina” e como é agora?
13. Como você percebe que ele está interessado e quando gosta (ou não) de alguma atividade?

APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O presente trabalho tem por objetivo observar o comportamento de crianças com disfunção neuromotora atendidas no setor de fisioterapia do Hospital das Clínicas da Unicamp, assim como de suas mães, durante brincadeiras que serão realizadas no “Espaço Jardim Oficina”.

As atividades propostas têm por finalidade permitir a participação das crianças em jogos e brincadeiras, valorizando suas capacidades e possibilidades. Desse modo, procuraremos oferecer às crianças e suas mães um ambiente hospitalar mais acolhedor que poderá contribuir positivamente para o desenvolvimento da criança.

Conforme preconiza o CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE em sua resolução n° 196/96, os sujeitos e/ou responsáveis pelas crianças serão informados de todos os procedimentos durante o decorrer da pesquisa, com total respeito à individualidade de cada participante.

Os dados da pesquisa serão coletados através de fotografias e filmagens feitas durante as atividades propostas e pela aplicação de entrevista com as mães, que serão realizadas pela pesquisadora. A divulgação das imagens será realizada apenas com o consentimento dos sujeitos de pesquisa e/ou seus responsáveis.

Este material será posteriormente analisado e será garantido sigilo sobre as questões respondidas, sendo resguardados os nomes dos participantes.

Os dados coletados serão utilizados na dissertação de mestrado de Celina Aguilar Gomes, aluna da pós-graduação da Faculdade de Educação Física da Unicamp.

De acordo com os esclarecimentos acima, o(a) senhor(a) _____, responsável pelo sujeito de pesquisa _____, ciente dos procedimentos aos quais este será submetido, bem como dos objetivos e benefícios almejados por este estudo, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância em permitir sua participação na pesquisa proposta. Fica claro que o responsável pelo sujeito de pesquisa pode, a qualquer momento, retirar seu consentimento, sem que o atendimento da criança no setor de fisioterapia neurológica infantil do Hospital das Clínicas da Unicamp seja interrompido ou comprometido. Qualquer dúvida poderá ser esclarecida pela pesquisadora (tel: (19)97404464). Eventuais denúncias poderão ser dirigidas ao Comitê de Ética em Pesquisa (tel: (19)37888936).

() Autorizo a divulgação de fotografias e filmagens do sujeito de pesquisa para fins acadêmicos.

() Não autorizo a divulgação de fotografias e filmagens do sujeito de pesquisa para fins acadêmicos.