

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO  
PUC-SP**

**Mariana Marques Caldeira**

**Uma leitura da atuação fonoaudiológica junto às  
crianças com deficiência visual**

**MESTRADO EM FONOAUDIOLOGIA**

**SÃO PAULO**

**2008**

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO  
PUC-SP**

**Mariana Marques Caldeira**

**Uma leitura da atuação fonoaudiológica junto a crianças com  
deficiência visual**

**MESTRADO EM FONOAUDIOLOGIA**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora, como exigência parcial para a obtenção do título de MESTRE em FONOAUDIOLOGIA pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, sob a orientação da Professora Doutora Suzana Magalhães Maia.

**SÃO PAULO**

**2008**

Caldeira, Mariana Marques.

Uma leitura da atuação fonoaudióloga junto as crianças com deficiência visual. Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Programa de Estudos Pós Graduados em Fonoaudiologia. Área de atuação: Clínica Fonoaudiológica. Linha de pesquisa: Linguagem, Corpo e Psiquismo. / Mariana Marques Caldeira – São Paulo, 2008.

116 fl.

I. 1. Deficiência visual; 2. Atuação fonoaudiológica; 3. Winnicott  
I. Título

**BANCA EXAMINADORA**

---

---

---

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução parcial ou total desta dissertação através de fotocópias ou meios eletrônicos.

---

Mariana Marques Caldeira  
São Paulo, junho de 2008.

## DEDICATÓRIA

*Aos meus pais, Jaime e Lucilia, pelo amor e confiança que sempre depositaram em mim.*

*A avó Helena, por estar presente em todos os momentos da minha vida demonstrando sempre muito carinho e apoio. Por me ensinar “a ver a vida com outros olhos!”*

## **AGRADECIMENTO ESPECIAL**

*A minha orientadora Suzana Maia, profissional extremamente competente, que admiro muito, por sua dedicação e paciência, pelos ensinamentos e reflexões, por fazer parte da minha formação profissional.*

*Agradeço imensamente por me acolher e acreditar neste trabalho.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus por mais esta etapa da minha vida.

A Prof<sup>a</sup>. Dra Beatriz Novaes, pelas fundamentais considerações na banca de qualificação, também pelos ensinamentos e profissionalismo.

Prof<sup>a</sup>. Dra. Ana Clélia de Oliveira Rocha, pelas importantes sugestões feitas na banca de qualificação. Agradeço a atenção e dedicação.

Prof<sup>a</sup>. Dra. Maria Claudia Cunha pelo grande incentivo e motivação, principalmente no início desta jornada.

Profa. Claudia Perrota que “lapidou” minha escrita maravilhosamente e me auxiliou com ótimas idéias para que eu pudesse complementar esta pesquisa.

A todos os professores do Programa de Pós Graduação em Fonoaudiologia e da graduação em Fonoaudiologia da PUC-SP, pelo brilhantismo, competência e acima de tudo dedicação constante à Fonoaudiologia. Sinto-me honrada em tê-los como professores.

As fonoaudiólogas que fizeram parte desta pesquisa, obrigada pela atenção e disponibilidade.

À Capes, pela bolsa de estudo concedida.

As minhas amigas de graduação, de mestrado, de congressos Aline Neves Pessoa e Bruna Marcondes Ribeiro, muito obrigada pelo carinho e pelos momentos especiais que compartilhamos durante todos esses anos. Agradeço por estarem presentes em mais uma jornada.

A todas as pessoas que tive a oportunidade de conhecer nesta nova etapa da minha vida e que compartilharam comigo os seus conhecimentos, opiniões, risadas, choros, nervosismos. Em especial, a Marta Gertel, pelas dicas e sugestões pontuais e importantes; a Patrícia Trinta, que esteve comigo na banca de qualificação, me dando apoio, com certeza nunca me esquecerei desta atenção especial; à Alê, pelas palavras de otimismo que sempre transmitiu, pelas trocas de experiências, pelas horas de risadas e descontração; a Camila Rocha, Camila Domingues, à Cinthia, Angélica e ao Enio. Obrigado pelo carinho!

A Virginia pela atenção, eficiência e disponibilidade.

A todos profissionais, alunos, pacientes (e suas famílias) da ASSOCIAÇÃO FILANTRÓPICA DE PROTEÇÃO AOS CEGOS DE PRESIDENTE PRUDENTE, agradeço imensamente o acolhimento, compreensão e a confiança em minha atuação fonoaudiológica.

A todas as meninas do Aprimoramento em neonatologia da PUC-SP que me acompanharam e me ajudaram, através da troca de experiências, à adquirir conhecimentos que levarei para a vida toda. Obrigada Profa. Dra. Vera Cerruti por me dar esta oportunidade, por transmitir sabedoria e acreditar meu trabalho.

A minha amiga de graduação Jade, que mesmo distante, torceu por mim e pela realização deste trabalho. Pela amizade e cumplicidade.

Ao Dr. Vinicius Castilho e Leda por abrirem as portas e me acolherem. .

A Dona Emilce por suas orações e sua fé inestimável.

A psicóloga Claudia, profissional sempre coerente e sensata, que vive e reflete comigo todas as minhas angústias, dúvidas e inseguranças. Agradeço pela sensibilidade e pela escuta.

A minha amiga Dê, pelas horas de risadas, de “terapia” (por telefone e “ao vivo”), pelas horas de choros, de desabaços... enfim, a você toda minha admiração!

Ao trio: Natália, Verônica e Paula, amigas de sempre, de todas as horas e de várias histórias.

A todos da minha família por estarem ao meu lado mais uma vez.

Ao meu irmão Luciano e a minha cunhada Luciana, pelo apoio e incentivo, por testemunharem mais esta conquista.

Aos meus avós Leonel e Helena, fontes de amor e fortaleza, responsáveis por minha constituição como pessoa...

Aos meu pais, meus alicerces!



Helen Adams Keller e Anne Mansfield Sullivan (1887)

"Eu, que sou cega, posso dar uma sugestão àqueles que vêem: usem seus olhos como se amanhã fossem perder a visão. E o mesmo se aplica aos outros sentidos. Ouçam a música das vozes, o canto dos pássaros, os possantes acordes de uma orquestra, como se amanhã fossem ficar surdos. Toquem cada objeto como se amanhã perdessem o tacto. Sintam o perfume das flores, saboreiem cada bocado, como se amanhã não mais sentissem aromas nem gostos. Usem ao máximo todos os sentidos; gozem de todas as facetas do prazer e da beleza que o mundo lhes revela pelos vários meios de contacto fornecidos pela natureza. Mas, de todos os sentidos, estou certa de que a visão deve ser o mais delicioso" Helen Keller (1880-1968).

*Escritos baseados no artigo "Três dias para ver", da revista Seleções do Reader's Digest de junho/2002.*

## RESUMO

A presente pesquisa, de caráter exploratório, teve como objetivo retratar o trabalho fonoaudiológico realizado junto a crianças com deficiência visual que freqüentam instituições, assim como compreender o papel que as profissionais nelas exercem. Para tanto, foram realizadas entrevistas semidirigidas com fonoaudiólogas que trabalham em instituições voltadas tanto para a deficiência visual, como para múltiplas deficiências e surdo-cegueira, mas que, na ocasião da coleta, atendiam crianças com deficiência visual. Na apresentação e discussão dos dados, foram destacados e comentados aspectos que vêm sendo abordados na literatura das diversas áreas que atuam com esse público, tais como: intervenção precoce, necessidade de os diversos profissionais envolvidos trabalharem em conjunto, acolhimento e/ou orientação aos familiares. Tendo como referência alguns pontos da teoria winnicottiana, foi destacada, então, a importância de o fonoaudiólogo contemplar as especificidades que caracterizam essas crianças, bem como acolher os familiares, em especial, as mães (e/ou cuidador), no sentido de aproximá-las de seu filho, visto que esta relação muitas vezes pode sofrer interrupções que influenciam no desenvolvimento da criança. É fundamental que os profissionais envolvidos possibilitem que a criança com deficiência visual viva experiências constitutivas.

Palavras chave: deficiência visual, atuação fonoaudiológica, Winnicott.

## **ABSTRACT**

The present research, of explanatory character, had as objective to show phonological work done with visual disabled kids. Another goal was understanding the role professionals in this area have when working in institutions these kids go to. For that, semi-conducted interviews were made with speech therapists who working institutions which deal with visual disability, multiple disabilities and deaf-blindness. By that time, those professionals were assisting visual disabled children. In the presentation and discussion of data provided, aspects which have been talked about in the literature concerning this issue were highlighted. Some of them are: precocious intervention, need for group work (professionals involved), receiving and giving orientation to families. Having as a support Winnicott's theory, it was relevant to highlight the importance of a speech therapist paying special attention to specificities which characterize those children, besides, receiving well the family, specially the mother (or/ and the person in charge on the child). This should be done in order to make parents closer to the child, taking into account that an interruption this relationship may suffer might influence the kid's development. It's essential that professionals involved make constructive experiences possible in a visual disabled child's life.

Key-words: visual disability; phonological work; Winnicott.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>16</b>
<b>CAPÍTULO 1</b>	
<b>A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA VISUAL: O OLHAR DA LITERATURA..</b>	<b>21</b>
1.1 Medicina.....	22
1.1.1 Definições, causas e ocorrências.....	23
1.1.2 Prevenção, encaminhamentos e intervenção precoce.....	25
1.2 Educação.....	27
1.2.1 Intervenção precoce: trabalho em equipe para elaboração de plano individual de ensino.....	29
1.2.2 Linguagem: uma forma de significar ações.....	31
1.2.3 Relação mãe-bebê e/ou cuidador: importância das experiências corporais.....	32
1.3 Psicologia.....	35
1.3.1 Avaliação e intervenção precoce: um trabalho de prevenção realizado em equipe.....	35
1.3.2 Desenvolvimento cognitivo e de linguagem: o papel do mediador.....	39
1.3.3 Relação mãe-bebê e/ou cuidador: um ambiente suficientemente bom.....	40
1.4 Fisioterapia e Terapia Ocupacional.....	44
1.4.1 Intervenção precoce: a importância de um trabalho interdisciplinar e o envolvimento dos familiares.....	45
1.5 Fonoaudiologia.....	47
1.5.1 Processo comunicativo.....	47
1.5.2 Intervenção precoce e trabalho junto aos pais: em busca de melhor qualidade de vida.....	50

<b>CAPÍTULO 2</b>	
<b>PERCURSO METODOLÓGICO.....</b>	<b>52</b>
2.1 Procedimentos.....	53
2.1.1 Seleção das instituições.....	53
2.2 Tipo de entrevista.....	54
3. Apresentação e análise dos dados.....	55
<b>CAPÍTULO 3</b>	
<b>APRESENTAÇÃO DOS DADOS.....</b>	<b>56</b>
<b>CAPÍTULO 4</b>	
<b>DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>70</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>77</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>84</b>

# INTRODUÇÃO

---

Onde você vê um obstáculo,  
Alguém vê o término da viagem e o outro vê uma chance de crescer.  
Onde você vê um motivo pra se irritar,  
Alguém vê a tragédia total  
E o outro vê uma prova para sua paciência.  
Onde você vê a morte,  
Alguém vê o fim  
E o outro vê o começo de uma nova etapa...  
Onde você vê a fortuna,  
Alguém vê a riqueza material  
E o outro pode encontrar por trás de tudo, a dor e a miséria total.  
Onde você vê a teimosia,  
Alguém vê a ignorância,  
Um outro compreende as limitações do companheiro,  
percebendo que cada qual caminha em seu próprio passo.  
E que é inútil querer apressar o passo do outro, a não ser que ele deseje isso.  
Cada qual vê o que quer, pode ou consegue enxergar.  
“Porque eu sou do tamanho do que vejo.  
E não do tamanho da minha altura”.

**(Onde você vê..., Fernando Pessoa)**

O tema abordado nesta dissertação tem sido pouco estudado na Fonoaudiologia. Trata-se do modo como o fonoaudiólogo vem atuando junto à criança com deficiência visual.

O interesse pelo estudo nasceu de uma experiência clínica que vivi ainda na graduação, e que me levou, posteriormente, a buscar compreender a deficiência visual e a atuação dos diversos profissionais que lidam com crianças portadoras.

Muitas questões surgiram desde então, tanto referentes ao diagnóstico, aos tipos e tratamentos possíveis, até aquelas que dizem respeito às especificidades de cada área de conhecimento, como alfabetização em Braille, inclusão, vínculo mãe-bebê com deficiência visual, etc. E, obviamente, muito me intrigava pensar de que modo a Fonoaudiologia poderia contribuir para o desenvolvimento dessas crianças. Afinal, trata-se de uma área de conhecimento e de atuação que se interessa pelas mais variadas formas de comunicação humana, a partir da singularidade e das particularidades das pessoas e dos grupos aos quais pertencem.

Refiro-me aqui a uma forma de atuação clínica que se distancia daquela que segue um conceito médico positivista de doença, e parte fundamentalmente das idéias de Winnicott, segundo as quais o homem só existe a partir do outro e se desenvolve, em ambiente favorável, por meio da criatividade, do inédito e não apenas instintivamente.

A partir da visão winnicottiana, podemos considerar, conforme Amiralian (2003), dois fatores importantes: o primeiro diz respeito à compreensão da condição humana e o segundo, a aceitá-la como uma condição inerente. Para Winnicott, faz também parte da condição humana a interação com o outro, para que este possa exercer o papel daquele que procura suprir as necessidades orgânicas para o desenvolvimento saudável do indivíduo.

Neste contexto, passa a ser extremamente necessária a presença da mãe e/ou cuidador, no sentido de significar as necessidades e dificuldades peculiares de cada indivíduo com deficiência. É também importante que se estruture um ambiente favorável, ou seja, um ambiente capaz de sustentar as necessidades e ao mesmo tempo apresente as suas características; um ambiente que possa acolhê-lo e proporcione situações e propostas, confortáveis e não intrusivas, como aparece em alguns trabalhos realizados por especialistas.

Amiralian (2003) propõe uma clínica que busca abrir campo para as potencialidades trazidas pelo paciente e não focar, apenas, em suas incapacidades. Também Nagy (2006) ressalta que, com isso, o atendimento deixa de enfatizar a perda, as dificuldades e busca as possibilidades, para, através delas, serem trabalhados os objetivos de uma terapia fonoaudiológica, como desenvolvimento de linguagem, trabalho com ênfase na comunicação/ relação com o outro.

Como diz Tahan e Maia (2005):

O fonoaudiólogo necessitará, a partir da relação estabelecida com seu paciente, questionar-se e procurar desvendar qual a

melhor forma de acolhê-lo e de lhe oferecer a provisão adequada, sendo que aqui incluo as técnicas oferecidas de tal maneira que o paciente possa melhor aproveitá-las e incorporá-las (TAHAN, MAIA, 2005, p. 117).

Portanto, não se trata de um trabalho que deixa de considerar os diagnósticos, mas que envolve a pessoa com deficiência e não somente a sua patologia, proporcionando também o envolvimento familiar no processo de tratamento.

Partindo desse contexto, o objetivo deste estudo é desvelar como tem sido a atuação fonoaudiológica junto às crianças com deficiência visual atendidas em instituições, assim como compreender o papel que as fonoaudiólogas nelas exercem.

Para tanto, o trabalho foi dividido em quatro capítulos.

No capítulo 1 – A criança com deficiência visual: o olhar da literatura – apresento um panorama dos temas abordados nas diversas áreas de conhecimento que atuam com a deficiência visual, tais como medicina, educação, psicologia, terapia ocupacional e fisioterapia, fonoaudiologia.

A seguir, no capítulo 2, apresento o percurso metodológico traçado nesta pesquisa, que se caracteriza como sendo exploratória e qualitativa, a fim de particularizar o método utilizado, as técnicas para a coleta dos dados das fontes orais, sendo que foram realizadas entrevistas semidirigidas com fonoaudiólogas que, na ocasião da coleta, atendiam crianças com deficiência visual. As entrevistas foram gravadas em MP3 e posteriormente transcritas pelo pesquisador, com o intuito de identificar a atuação do fonoaudiólogo junto à criança com deficiência visual e o papel desse profissional dentro das instituições. Foram cumpridas as exigências vigentes do Comitê de Ética do Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Posteriormente, no capítulo 3, trazemos os dados, destacando as características das instituições, as propostas de trabalho e a atuação

fonaudiológica. Finalizamos com a discussão, apresentada no capítulo 4 junto com as considerações finais.

## **CAPÍTULO 1**

# **A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA VISUAL: O OLHAR DA LITERATURA**

---

---

Optamos por organizar este capítulo por áreas<sup>1</sup>, apresentando em cada uma delas os trabalhos voltados à deficiência visual, destacando aspectos como: intervenção precoce, aprendizagem, desenvolvimento cognitivo e de linguagem, envolvimento da família, interdisciplinaridade e, mais especificamente no campo da medicina, os vários graus e classificações dessa deficiência.

Com isso, podemos ter clareza dos temas comuns que vêm sendo pesquisados com mais frequência, bem como das ênfases dadas pelos autores das diferentes áreas no que diz respeito à forma de conceber a deficiência e atuar com crianças deficientes visuais.

## **1.1 Medicina**

Trata-se de uma área com fontes inesgotáveis de pesquisas, que abrangem os mais diversos assuntos relacionados às deficiências visuais, às pessoas com deficiências visuais e à fisiologia ocular, incluindo ainda técnicas cirúrgicas, tratamentos, exames, entre outros.

Delimitamos, aqui, as questões relacionadas ao diagnóstico, detalhando a definição, as causas e ocorrências, bem como aspectos relativos à intervenção precoce, encaminhamentos e prevenções, que podem formar intersecções com outras áreas aqui abordadas.

Nos dados levantados nesta área, é possível observar uma preocupação com a prevalência/incidência, com as causas das doenças oculares mais encontradas e com a criação de programas de prevenção e/ou medidas de controle daquelas que podem ser evitadas ou tratadas. No que diz respeito aos encaminhamentos, trabalhos com outros profissionais e a importância de estimulação precoce, os estudos direcionam-se à aproximação da normalidade visual (cura) ou a não ocorrência de outros comprometimentos decorrentes da deficiência visual.

---

<sup>1</sup> As áreas escolhidas são justamente aquelas que estão presentes nas instituições que cuidam da deficiência visual ou múltiplas deficiências.

### 1.1.1 Definições, causas e ocorrências

Na literatura, a expressão “cegueira visual” é utilizada para qualificar desde a cegueira até a visão subnormal. Denomina-se visão subnormal (ou baixa visão, como preferem alguns especialistas) a alteração da capacidade funcional decorrente de fatores como rebaixamento significativo da acuidade visual, redução importante do campo visual e da sensibilidade aos contrastes e limitação de outras capacidades.

Segundo publicação da Secretaria de Educação a Distância, intitulada Caderno da TV Escola (2000)<sup>2</sup>, trata-se, da incapacidade de enxergar com clareza suficiente para contar os dedos das mãos a uma distância de três metros, à luz do dia; ou seja, a pessoa conserva resíduos de visão, e, usando auxílios ópticos, como óculos, apenas distingue vultos, claridade ou objetos pouco distantes. A visão se apresenta embaçada, diminuída, restrita em campo visual ou prejudicada de algum modo. Ainda segundo a autora, a perda da visão pode ser adquirida ou congênita.

De acordo com os dados apresentados pelo Censo Demográfico<sup>3</sup> (2000, p. 65), constata-se que das 169.872.858 pessoas residentes entrevistadas, cerca de 148 000 são incapazes de enxergar<sup>4</sup>, e 2,4 milhões apresentam alguma dificuldade para enxergar. No caso de bebês com deficiência visual, entre as causas mais freqüentes estão a retinopatia da prematuridade, que seria a imaturidade da retina em decorrência de um parto prematuro ou do excesso de oxigênio na incubadora; a catarata congênita, conseqüente da rubéola e de outras infecções adquiridas durante a gestação; o glaucoma congênito, que pode ser hereditário ou causado por infecções, por atrofia óptica, por degeneração da retina ou por alterações corticais. Outras causas,

---

<sup>2</sup> O Caderno da TV Escola é uma publicação que completa a série de vídeos da TV escola – Ministério da Educação. Organizado por Marta Gil, traz informações e orientações sobre a deficiência visual, e por essa razão, foi utilizada em várias partes deste capítulo.

<sup>3</sup> Dados do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) 2000, Revista Censo Demográfico 2000- características gerais da população, resultados da amostra.

<sup>4</sup> Segundo o Censo Demográfico, incapazes de enxergar são aquelas pessoas que se declaram totalmente cegas; as que apresentam alguma dificuldade para enxergar relataram que essa dificuldade persiste mesmo com o auxílio de óculos ou lente de contato.

como a diabetes, descolamento da retina ou traumatismos oculares, também levam à perda da visão.

De acordo com o Código Internacional de Doença ou CID-10, seguido de recomendações do Grupo de Estudos sobre a prevenção da Cegueira da OMS – Organização Mundial da Saúde, reunido em Genebra, de 6 a 10 de novembro de 1972, o comprometimento visual (no caso a cegueira e a visão subnormal) pode ser classificado da seguinte forma:

Graus de comprometimento		Acuidade visual com a melhor correção visual possível
Máxima menor que:	Mínima igual ou maior que:	
	6/8	6/60
1	3/10 (0,3) 20/70 6/60	1/10 (0,1) 20/200 3/60
2	1/10 (0,1) 20/200 3/60	1/20 (0,5) 20/400 1/60 (capacidade de contar dedos a 1 metro)
3	1/20 (0,05) 20/400 1/60 (capacidade de contar dedos a 1 metro)	1/50 (0,02) 5/300 (20/1200)
4	1/50 (0,02) 5/300	Percepção da luz
5	Ausência da percepção da luz	
9	Indeterminada ou não especificada	

\*WHO Technical Report Series no. 518, 1973

Segundo os padrões para a classificação dos comprometimentos, o CID - 10 esclarece que: a) “o termo “visão subnormal” da categoria H54 compreende os graus 1 e 2 do quadro; o termo “cegueira” equivale aos graus 3, 4 e 5 e o termo “perda da visão não qualificada”, ao grau 9”; b) “caso a

extensão do campo visual venha a ser levada em consideração, os pacientes cujo campo visual se encontra entre 5 e 10 graus em torno do ponto central de fixação devem ser colocados no grau 3, e aqueles com campo até 5 graus em torno do ponto central de fixação serão colocados na categoria 4, mesmo se a acuidade central não tiver comprometida.”

Chaikin (2004, p. 888) explica que a cegueira cortical é considerada um distúrbio sensorial primário, que pode causar problemas na interpretação de estímulos visuais. A cegueira cortical ou cegueira central refere-se a uma perda total ou parcial da visão causada por uma lesão cerebral bilateral do córtex de projeção visual. De acordo com o autor, cada região do córtex de projeção lesionada pode causar diferentes distúrbios sensoriais e, conseqüentemente, diferentes sintomas visuais, tais como: impercepção de cores (são pacientes que sofreram lesões no hemisfério direito ou em ambos os lados, apresentam frequentemente erros na percepção de cores); agnosia visual (lesões geralmente bilaterais e associadas a outras lesões parieto-occipitais, calosas e occipito-temporal, os pacientes apresentam dificuldades em reconhecer objetos mesmo que seu processamento visuo-sensorial e outras funções intelectuais estejam integras). Chaikin (op. cit.) alerta que a avaliação deste tipo de distúrbio deve ser feita com muita cautela por especialistas em visão.

### **1.1.2 Prevenção, encaminhamentos e intervenção precoce**

No que diz respeito às estratégias de prevenção do problema, Kara José e Temporini (2004) levantaram dados importantes em relação ao aumento de indivíduos com perdas visuais e as medidas preventivas. Estima-se que o alto índice da deficiência visual esteja vinculado ao aumento da expectativa de vida, às dificuldades no acesso a serviços especializados, ao baixo índice econômico populacional assim como à ausência de veículos promocionais preventivos ligados ao tema.

Os autores advertem, ainda, que ao menos 80% dos casos de deficiência visual poderiam ser evitados, e destacam a importância de se

promover programas preventivos. A OMS (Organização Mundial de Saúde), por exemplo, propôs a aplicação do programa “VISION 2020: *The Right to Sight*” (op. cit. p. 4) envolvendo a própria organização e também outros parceiros, a fim de eliminar a cegueira até o ano de 2020, a partir de estratégias básicas de assistência oftalmológica, vinculadas ao nível primário de atenção à saúde: controle específico da doença, desenvolvimento de recursos humanos e desenvolvimento de estrutura e tecnologia apropriada, levando-se em consideração, essencialmente, aspectos como infra-estrutura, recursos humanos disponíveis, fatores psicossociais e culturais verificados através de pesquisas para se direcionar as ações.

Também Liang (2005) destaca o aspecto de prevenção da cegueira, mais especificamente da cegueira infantil, que tem alta prevalência no Brasil, sendo determinada por fatores socioeconômicos e de atenção médica. As causas da cegueira, segundo a oftalmologista, na maioria das vezes são evitáveis, por meio de prevenção ou tratamentos que podem ser efetivados de forma planejada, e de projetos de saúde e educacionais.

Para Endriss et. al. (2002), o trabalho preventivo deve ser priorizado e planejado respeitando sempre o público-alvo e as condições para exercer as ações. Em um levantamento entre países desenvolvidos e países em desenvolvimento, foram constatadas doenças comuns e de alta prevalência, como a catarata congênita, retinopatia da prematuridade, conjuntivite neonatorum.

Em pesquisa com recém-nascidos de três maternidades públicas do estado do Pernambuco, os autores verificaram as principais doenças oculares em neonatos assistidos pelo Sistema Único de Saúde. São elas: hemorragia retinianas e conjuntivites, estas relacionadas a fatores como prematuridade e doenças infecciosas neonatais.

Os pesquisadores apontaram ainda a escassez de informações na literatura nacional sobre exames oftalmológicos em neonatos, e ressaltaram a necessidade de mobilizar pediatras e obstetras para detecção precoce das doenças oculares, pois a determinação da incidência e prevalência das

diversas causas da baixa visual na infância é fundamental, tanto para o desenvolvimento de estratégias de prevenção, como para o planejamento de futuras intervenções precoces.

Em relação ao alto índice de crianças com retinopatia da prematuridade, e também à sua gravidade, Leone e Graziano (2005) relacionam os dados ao acesso a novos medicamentos e tratamentos para sobrevivência dos bebês prematuros. Os autores estimam que, a cada ano, sobrevivam cerca de 15 mil prematuros com risco de desenvolvimento e que necessitam de exames de triagem para esse diagnóstico. Destacam, ainda, que os pais das crianças que apresentarem o diagnóstico de retinopatia da prematuridade devem ser orientados quanto à natureza da doença e suas possíveis conseqüências e reportados ao acompanhamento ambulatorial, pois essas crianças correm o risco de desenvolver outros comprometimentos visuais.

Por fim, os autores sugerem a realização de exame anual para crianças prematuras que não desenvolveram a retinopatia da prematuridade, para se verificar se há riscos de ocorrência de outros problemas oculares, destacando a importância de a criança ter um oftalmologista que, quando necessário, encaminhe para programas de estimulação visual, para auxiliar na sua integração ao meio e também na sua melhora visual.

## **1.2 Educação**

O campo da educação traz uma vasta bibliografia a respeito da deficiência visual, sendo abordados desde aspectos relativos à alfabetização em Braille, aprendizado da matemática via Soroban, passando por questões relativas à localização espacial da pessoa com deficiência visual, abordada pela área de Educação Física, e também pelo problema de inclusão.

É possível observar uma preocupação da área com o ensinar, aprender e orientar, no sentido de buscar uma integração sensorial, necessária para a aprendizagem e construção do conhecimento. Mas também é enfatizada a necessidade de a criança deficiente visual ser acolhida pelo ambiente, para

que se sinta apoiada e segura e possa, assim, desenvolver-se plenamente. O papel da interação social na formação da identidade e afetividade, em especial o vínculo com a mãe, é destacado neste campo.

No que diz respeito ao processo educacional, no geral, as publicações enfatizam a primeira infância e a necessidade do apoio familiar para o desenvolvimento da criança com deficiência visual. Com isso, ela pode explorar o mundo externo e elaborar suas informações por meio de outras percepções, sendo a escola um ótimo lugar para acompanhar todo o processo de desenvolvimento, além de inseri-la no grupo social (Caderno da TV Escola, 2000).

É também ressaltada a importância de as escolas estarem preparadas, com professores especializados para inclusão do deficiente visual, o que pode trazer grandes vantagens para os portadores desse tipo de deficiência. Nas creches, a criança deficiente visual deve se sentir protegida e amparada e, principalmente, precisa ser compreendida em suas necessidades, tendo seu ritmo de desenvolvimento e aprendizagem sempre respeitado. É no respeito com o modo de ser, de experimentar e vivenciar de cada criança que o trabalho se diferencia (Bruno, 2006).

Sobre a aprendizagem, é pontuada a necessidade de vivências contínuas das ações e atividades no tempo e espaço, para que a criança possa se organizar e antecipar o que acontecerá; para isso, é fundamental o uso de sinais ou indícios sobre as mudanças do ambiente (Bruno, 2006).

A estimulação do tato para os deficientes visuais diagnosticados ainda precocemente é vista por alguns estudiosos como um recurso que traz grandes contribuições ao desenvolvimento, principalmente quando, ainda bebês, são acompanhados por pais que ajudam a utilizá-lo como instrumento de descobertas (Caderno da TV Escola, 2000).

Mas, assim como o toque, a experiência e experimentação por meio da boca, o movimento e a organização espaço-tempo também são indícios importantes para a constituição psíquica das crianças deficientes visuais. Nas

experimentações pela boca, canal que sacia e também possibilita realizar descobertas, pois é nela que se iniciam as primeiras ações sobre os objetos, a criança é capaz de começar a reconhecê-los e a diferenciá-los, para futuramente selecionar os que lhes são prazerosos ou não. Nessa medida, é essencial que o adulto apresente, aproxime os objetos, alimentos da criança (Bruno, 2006).

Por fim, a área, no geral, adverte que o adulto deve encorajar e, ao mesmo tempo, dar segurança à criança para que ela possa se mover e, aos poucos, alcançar a independência, respeitando sempre seu tempo e seus espaços internos.

### **1.2.1 Intervenção precoce: trabalho em equipe para elaboração de plano individual de ensino**

De acordo com o educador Farias (2003), é necessário diagnosticar a criança precocemente e de forma transdisciplinar, com avaliação de médicos e análise dos exames complementares, como os psicológicos, para, segundo o autor, observar o desenvolvimento, principalmente aspectos de linguagem, motores, cognitivos e de ordem social, além da análise da estimulação do ambiente em que está inserida.

Dentro do processo de intervenção precoce, o autor ressalta que cabe ao educador, juntamente com os pais e toda equipe de profissionais envolvidos, elaborar um plano individual de ensino. É importante ter clareza dos objetivos a serem alcançados, identificar aquilo que a criança é capaz de fazer e aquilo que ela faz com ajuda. A partir desse diagnóstico, destacar, então, um plano real de atuação, entre o nível de desenvolvimento real e o potencial; ou seja, na zona do desenvolvimento proximal<sup>5</sup>, como postulou

---

<sup>5</sup> Farias (2003) descreve que deve haver um planejamento individual de ensino com os objetivos a serem alcançados nas diferentes áreas do desenvolvimento, identificando aquilo que a criança é capaz de fazer (nível de desenvolvimento real) e também aquilo que faz com auxílio (nível de desenvolvimento potencial). Sendo assim, o nível de desenvolvimento proximal, de acordo com Vygotsky, citado pelo autor, está entre os dois níveis, que seria também a área em que o mediador atua.

Vygotsky. No caso de crianças com deficiência visual, o trabalho deve se pautar, basicamente, em apostar na capacidade e qualidades delas, e não em suas dificuldades. Para isso, Farias (op. cit.) aponta a importância do trabalho sensório motor.

Ainda segundo o autor, fatores como a intervenção precoce, a motricidade, linguagem, o símbolo e o movimento interligados favorecem diversos outros, também importantes para o desenvolvimento e que dependem de cuidados, nutrição, ensino etc.. A falta desses elementos pode afetar de maneira drástica a interação mãe-bebê, assim como algumas etapas do desenvolvimento da criança, principalmente no que diz respeito aos aspectos da linguagem e interação social.

De maneira geral, o autor aponta algumas diretrizes que devem ser enfatizadas quando falamos de desenvolvimento infantil. Para ele, as condições que o meio oferece nos primeiros meses de vida favorecem ou não o desenvolvimento da criança deficiente visual, “é preciso tornar este ambiente materialmente sustentável, psicologicamente integrado e espiritualmente fecundo: caloroso para a criança e para a mãe” (op.cit., p. 11).

A respeito da elaboração do atendimento precoce, la Fuente (2003) seleciona duas posições importantes a serem trabalhadas - uma em relação à estimulação perceptiva (multissensorial), e outra, à estimulação psicomotora, para auxiliar a criança a explorar, manipular, mover e orientar-se no ambiente. Nesse sentido, também destaca a importância do trabalho com os pais e a necessidade de o profissional trocar informações com eles, construindo, assim, o que a autora chama “sistema de retroalimentação”; os pais recebem informações de como interagir com os filhos e “devolvem” informações, por meio de respostas, comportamentos. Com esse intercâmbio, o profissional é capaz de elaborar novas orientações, sempre de acordo com cada necessidade, característica, habilidade e opinião dos pais.

Em seu estudo sobre uma proposta de intervenção educativa com alunos de 0 a 3 anos de idade, a autora esclarece que, qualquer que seja a atuação educativa ou de uma equipe de atendimento, é importante saber

detectar e intervir precocemente para que não se desenvolva qualquer outro comprometimento que a deficiência visual é capaz de causar. A autora mostra também a importância de um trabalho integrado com outros profissionais, para um acompanhamento no processo de intervenção, que inclui: “a detecção e informação sobre os diagnósticos médicos; informações iniciais à família; avaliação dos níveis de desenvolvimento da criança e a elaboração de programas individualizados de atendimento precoce” (op.cit., p. 172).

Sendo assim, o programa de intervenção precoce deve se ater não só às necessidades básicas da criança, mas ao meio em que ela está inserida; deve haver um diálogo entre profissionais e responsáveis, para que possam se escutar e orientar quanto ao processo de educação da criança.

### **1.2.2 Linguagem: uma forma de significar ações**

No que se refere ao processo de construção de linguagem, segundo a concepção piagetiana, Bruno (2006) ressalta que a linguagem dependerá da qualidade das relações e interações com o meio, sendo definida como uma construção do sistema de significação e, portanto, dependente da interação com as outras pessoas e também com objetos. Para a autora, a linguagem se inicia quando a criança consegue passar por imagem o que foi vivenciado, organizado no período anterior, sensório motor.

Quando se trata de uma criança deficiente visual, esta deve tocar o que ouve, agir e também compreender o que as pessoas fazem para poder assimilar, identificar e depois então imitar. Seguindo este raciocínio, a criança com cinco ou seis anos que teve a oportunidade de vivenciar as ações, de imitá-las e representá-las poderá se desenvolver linguisticamente da mesma maneira das outras que não possuem deficiência visual. Neste intermédio, até que não possa falar, Bruno (2006, p. 42) diz que

a forma como a criança explora, manipula, tateia, faz rastreamento tátil dos objetos, comunica seu interesse, atenção, prazer, forma de discriminação, compreensão e significado dos objetos, movimentação do corpo e as mãos precisa

ser contextualizada pela interação, pela comunicação e pelo brincar.

E para que se constitua linguisticamente e possa se comunicar, a criança deficiente visual precisará se desenvolver também simbolicamente, por meio de ações que primordialmente são vividas com a mãe, no dormir, comer, e que depois evoluem para brincadeiras de imitação, como brincar de mamãe e filhinha, até chegar às brincadeiras mais elaboradas. Mas, para que isso ocorra, a autora salienta a importância de se significar as ações dessas crianças, tanto para o desenvolvimento simbólico como cognitivo e afetivo.

### **1.2.3 Relação mãe-bebê e/ou cuidador: importância das experiências corporais**

Quanto às primeiras interações e à construção de vínculos, Bruno (2006) ressalta que é no momento de interação com pessoas e com o meio que o bebê organiza suas experiências e começa a assimilar o que é real; assim, a partir das experiências suficientemente boas, o bebê começa a criar novos significados e a interiorizá-los. Com as experiências qualitativas construídas a partir do vínculo compartilhado e acolhido, a auto-imagem da criança vai se estabelecendo e, sentindo-se segura, ela se torna capaz de explorar o ambiente a sua volta.

Com a criança deficiente visual, essa segurança mostra-se muitas vezes difícil de ser alcançada devido à falta de controle do ambiente; sendo assim, mais que qualquer outra criança, ela requer um comprometimento maior das pessoas, pois depende destas para que as ações e o meio que a cercam lhe sejam descritos. Uma desorganização, tanto nas relações da criança com as pessoas que a cercam quanto com o ambiente (como os ruidosos e confusos), pode levá-la a diversos tipos de comportamentos, que vão desde a ansiedade até o isolamento.

De acordo com essa visão, la Fuente (2003) afirma que, de fato, assim como todas as outras, também as crianças deficientes visuais necessitam de

uma referência sensitiva para assegurá-las, sendo que, quando não encontram o meio que lhes dará a segurança que procuram, “podem mostrar-se irritadas diante de qualquer tipo de estímulo, com contínuos choramingos” (op. cit, p 164). Para a autora, a mãe tem papel de mediadora com o mundo e, por isso, é fundamental que ela mostre sinais de afeto e atenção, por meio de sua voz, do seu toque. Porém, quando se estabelece um vínculo entre mãe-bebê, essa relação se concretiza de forma intensa, com mais dificuldades de separação, sendo necessário atentar-se para duas circunstâncias:

Por um lado a criança cega necessita de forte relação com a mãe para enfrentar o mundo durante os primeiros anos de vida. E, por outro, necessita adquirir independência para explorar o meio por si mesma e relacionar-se com outras pessoas (LA FUENTE, op.cit., p. 164-165).

Bruno (2006) enfatiza que, desde cedo, o bebê é capaz de perceber o que acontece a sua volta, toda a atenção que recebe das pessoas com as quais convive, se estas são capazes de satisfazer suas necessidades, como o movimento, o toque, a proteção, a alimentação, o afeto e a higiene. Segundo a autora, a criança com deficiência visual precisa da acolhida de uma referência corporal, de forma natural, para se organizar e se sentir aceita: “a forma de pegar a criança com deficiência visual, de movê-la, de acolhê-la nos braços, de falar com ela são ações sensório-motoras integradas que lhe permitirão dar sentido às experiências que vivencia” (op. cit. p. 18).

O tocar e ser tocado são importantes referenciais para essas crianças; é por meio do toque que elas podem iniciar suas assimilações, construir percepções e formar imagens das pessoas e até do ambiente.

As experiências corporais no trocar, no banho, no vestir-se, a qualidade do toque, a verbalização, o movimento e as brincadeiras com o corpo é que permitirão a formação da imagem corporal, a construção da auto-imagem, da noção do eu e do outro (BRUNO, 2006, p. 19).

Bruno (2006) destaca o papel da interação social na formação da identidade e afetividade, e aponta a necessidade de alguém referencial para a criança deficiente visual. A autora comenta que, quando separada de sua mãe para ser inserida num outro lugar, numa creche ou numa escola, a criança

deficiente visual precisa de mais tempo para elaborar esse processo de separação e, ao mesmo tempo, sentir-se amparada e segura. Da mesma forma, ela precisa de alguém que possa atender e verbalizar suas necessidades, desejos e gestos, que lhe transmita confiança.

A construção da identidade depende da qualidade da relação, interação e comunicação que a criança com deficiência visual terá com o adulto e com as crianças de sua idade no grupo. A satisfação das necessidades básicas por seus cuidadores e educadores e a possibilidade de conviver, de brincar, de trocar experiências, de imitar outras crianças é que permitem a identificação e a construção do eu diferenciado, da personalidade e da identidade (BRUNO, 2006, p. 23).

Na visão da autora, para formar sua identidade, a criança deficiente visual internalizará seus valores, desejos e hábitos, que deverão ser respeitados, assim como toda sua singularidade, seu tempo e seu ritmo. E conforme for constituindo suas interações e estas forem bem-sucedidas, a criança deficiente visual terá mais chance de se expressar e também de receber informações, pois é nessas agradáveis inter-relações que ela começa a se comunicar com as pessoas. Por meio da fala, do toque e de outros sinais vindos dos seus cuidadores, a criança perceberá, aos poucos, outra forma de comunicação, como balbucios, choros, risos.

Para a construção do eu e do outro, do objeto, a criança precisará de experiências corporais, como forma de comunicação e interação. Esse tipo de vivência será fundamental para nela despertar a busca pelo novo, por outras pessoas. Com apoio e segurança, e um vínculo plenamente estabelecido, a criança terá grandes chances de se lançar, se mover. No entanto, esse processo pode ser doloroso e requerer certo tempo a mais, quando se trata de uma relação entre mãe-bebê com deficiência, e especificamente a deficiência visual. Na ausência do elemento sensorial, é preciso assegurar ao bebê que seus gestos estão sendo decodificados e, principalmente, que existe alguém capaz de lê-los; caso contrário, quando há o risco do ambiente fracassar e não ser capaz de traduzir os gestos, ou até mesmo quando não se dá a abertura para que eles ocorram, as intervenções ou, antes, os cuidados poderão ser compreendidos como intrusões (Bruno, 2006).

Mas a autora ressalta, ainda, que essas dificuldades presentes na interação mãe-criança deficiente também podem surgir em outros contextos. Muitos são os profissionais que trabalham na base da intrusão, quando na verdade existe a possibilidade de atender as necessidades por meios sensoriais diversos, estando sempre atentos ao ritmo de cada pessoa e a todas as sinalizações que apresentam.

### **1.3 Psicologia**

Encontramos no campo da psicologia uma bibliografia rica no que diz respeito à pessoa com deficiência visual, sendo abordados desde aspectos relativos à estimulação precoce, avaliações, desenvolvimento cognitivo, relação mãe-criança com deficiência visual, até itens mais específicos, que não são aqui comentados, como aqueles relacionados ao impacto da perda visual e representações da realidade.

#### **1.3.1 Avaliação e intervenção precoce: um trabalho de prevenção realizado em equipe**

Segundo a literatura da área de psicologia, assim que o déficit visual for detectado, é necessária a realização de uma avaliação, que contribuirá para o encaminhamento às diversas intervenções. Com isso, evita-se que o paciente sofra as conseqüências negativas do diagnóstico, ou seja, podem ser trabalhados os vestígios visuais que lhe restam.

Para Lara et al (2002), a avaliação deve envolver diversos profissionais, sendo então dividida em duas etapas: uma avaliação informal e outra formal, com aplicação de métodos específicos para observar a acuidade visual. Os autores apontam que o funcionamento visual é a maior ou menor capacidade de o sujeito utilizar seu resíduo visual para que possa exercer as tarefas do cotidiano. Para isso, é preciso que aprenda a utilizá-lo; ou seja, é necessário

que tenha experiências visuais, para que possa armazenar imagens e ainda estimular o cérebro.

O funcionamento visual servirá, ainda segundo Lara et al (op.cit, p. 45), para “avaliar os aspectos sociais, emocionais, cognitivos etc., e as implicações que estes possam ter junto com o déficit visual no desenvolvimento acadêmico (estilo de aprendizagem, método de ensino, material didático etc.)”.

Num outro contexto, a psicóloga Kislánov (2005) relata o programa de intervenção precoce que desenvolve no âmbito hospitalar. A autora parte fundamentalmente do princípio de que o ambiente que envolve a relação mãe-bebê ou o contexto social deve garantir segurança total à mãe, para que esta possa realizar seu papel, cuidar, dar carinho, proteger seu bebê, principalmente quando este requer cuidados especiais (no caso, são bebês que apresentam alguma patologia, anomalia e outros comprometimentos).

Diante das dificuldades encontradas por mães de crianças especiais, a autora relata que também elas precisarão de amparo médico, psicológico, financeiro, afetivo. Nesse contexto, a intervenção precoce se torna ainda mais importante, sendo que profissionais de diversas áreas devem procurar acolher o bebê e sua mãe a fim de restaurar a integração do par.

A autora propõe, então, que a intervenção seja realizada juntamente com a equipe, à luz da escuta psicanalítica, sendo pensada como um meio de incentivar a aproximação mãe-filho.

No decorrer de seu texto, relata três casos que vivenciou, abordando a competência do psicólogo com relação, principalmente, à acolhida e/ou aproximação da mãe e da família junto ao bebê. No primeiro caso, um bebê de aproximadamente um ano e dois meses foi abandonado e apresentava alguns comprometimentos. A psicóloga viu, então, uma grande necessidade de acolher esse bebê de risco e, para isso, indicou uma atendente como referência, para que pudesse investir afetivamente nele. De fato, a criança vinculou-se à atendente e apresentou grandes melhorias em seu desenvolvimento.

Em outro caso, a autora atuou em um centro de tratamento intensivo com crianças que apresentavam graves patologias, como prematuridade e outras anomalias congênitas, e também com suas famílias. Porém, de acordo com as normas do hospital, não era permitida a permanência dos pais com os bebês recém-nascidos e, com isso, a psicóloga notava, cada vez mais, a dificuldade de aproximar os pais dos filhos, levando inclusive ao desmame precoce. Surgiu, então, uma necessidade imensa de orientar, acolher e informar os pais quanto à situação de suas crianças.

Esse trabalho foi realizado em grupo, e tinha como objetivo esclarecer, informar e, em especial, abrir espaço para que os pais falassem de seus filhos, com a intenção de aproximá-los. O trabalho era realizado não só pela psicóloga, que organizava uma “ponte de acesso simbólica”(KISLANOV, 2005 p. 36), mas também por um pediatra, que vez ou outra orientava quanto à situação dos bebês, e eventualmente por enfermeiras.

No terceiro caso, tratava-se de uma mãe internada junto com o seu filho recém-nascido, que apresentava uma malformação congênita e iria ser operado. A mãe encontrava-se em prantos e desamparada; tinha mais um filho, era casada, mas o marido não a acompanhava nesse processo. Com certo receio e tom de desconfiança a princípio, a mãe foi aos poucos se vinculando com a psicóloga, que pôde acolhê-la e auxiliá-la a melhorar sua auto-estima, para que, conseqüentemente, pudesse se fortalecer e cuidar da sua criança.

A existência da criança está indissociavelmente ligada à presença do outro, seja a mãe ou a equipe terapêutica que virá atendê-la. A criança deve estar presa em múltiplas redes de atenção a seu respeito, um certo tipo de comunicação, um modo de tocá-la, de dirigir-se a ela; a questão de saber se a criança compreende ou não o sentido das palavras é pouco importante (KISLANOV, 2005 p. 41).

A respeito da atuação dos profissionais na estimulação precoce, quanto as suas concepções e tipos de avaliações, após um vasto levantamento na literatura a respeito do assunto, Bolsanello (2003) descreveu algumas medidas que buscam promover a constante formação e atualização técnica dos profissionais que atuam na intervenção precoce, sejam eles fisioterapeutas, fonoaudiólogos, educadores, psicólogos.

Segundo os levantamentos da autora, a estimulação precoce consiste em promover ações com intenção de prevenir e minimizar, através de intervenção e avaliação, os efeitos que possam decorrer de uma deficiência.

No caso do modelo aplicado no Brasil, Bolsanello (2003) ressalta que o foco do atendimento em estimulação precoce está centrado na criança e na deficiência, retraindo o papel terapêutico que deve se constituir com a família. Já no modelo internacional preconiza-se o desenvolvimento das potencialidades existentes na criança com deficiência e ainda estabelece-se uma relação com os familiares.

A autora também realizou entrevistas com profissionais que atuam com bebês de zero a um ano de idade em estimulação precoce, em uma escola de ensino especial. Constatou então que há um desfalque de profissionais preparados para esse tipo de atendimento, que trazem uma formação acadêmica, na maioria das vezes, focada em técnicas, pouco contemplando a importância do afeto, da relação mãe e filho. Esses profissionais nem ao menos conseguem enxergar a estimulação precoce como um meio de promover o desenvolvimento das crianças com deficiências.

Nas palavras da autora:

A intervenção precoce e avaliação, realizadas pelos profissionais refletem forte influência da formação acadêmica, bem como a escassez de literatura específica e os poucos cursos existentes comprometem a formação, a especialização e a atualização destes profissionais na área de Estimulação Precoce (BOLSANELLO, 2003 p. 353).

Para alcançar bons resultados, é necessária a aplicação de medidas eficazes, como: incentivar os profissionais a freqüentarem curso em estimulação precoce; propor aos responsáveis por cursos de especialização em educação especial que insiram de forma obrigatória a disciplina de estimulação precoce, a fim de ampliar os conhecimentos desses profissionais; aumentar o número de projetos, programas ligados à estimulação precoce, até mesmo relacionando as famílias das crianças atendidas em instituições. Quanto aos profissionais que há anos já vêm realizando trabalhos nessa linha,

devem ser abertas oportunidades de cursos de reciclagem e também acesso à literatura atual (BOLSANELLO, 2003).

### **1.3.2 Desenvolvimento cognitivo e de linguagem: o papel do mediador**

Considerando o desenvolvimento cognitivo das crianças com algum comprometimento, as psicólogas Cunha, Enumo e Canal (2006) ressaltam que este pode, muitas vezes, ser prejudicado pelo fato de os mediadores não criarem expectativas quanto à capacidade dessas crianças ou também por outros fatores que podem interferir na mediação, principalmente a materna. As autoras, então, realizaram uma pesquisa em que avaliaram a relação adulto-criança, contemplando os comportamentos mediadores do adulto. Segundo elas, esses comportamentos podem “favorecer a construção de expectativas mais otimistas e de um padrão de mediação mais adequado de interação” (op. cit., p. 13).

Existiriam, então, duas formas básicas de a criança se desenvolver cognitivamente na interação - uma por meio da aprendizagem, por exposição direta aos estímulos, em contato com os acontecimentos e informações; e outra por meio da experiência de aprendizagem mediada (EAM), em que o processo de aprendizagem acontece quando outra pessoa serve como um intérprete do estímulo ambiental, tornando-o significativo para a criança.

Na interação com a mãe, a experiência de aprendizagem mediada ocorre quando esta interpreta as experiências da criança, ajudando-a a adquirir regras e princípios que serão utilizados nas novas experiências. A EAM dependerá, no entanto, de como acontecerá a interação, que se relaciona a fatores como o estímulo, o mediador (principalmente o mediador mãe). Seu objetivo principal é auxiliar a criança a solucionar as tarefas e os problemas e também ampliar o repertório de comportamentos. Neste caso, o adulto mediador poderá modificar o estímulo pela frequência, ordem, intensidade e contexto, fazendo com que o interesse e a curiosidade da criança sejam

aguçados ainda mais, favorecendo conseqüentemente o seu desenvolvimento cognitivo.

No que diz respeito ao desenvolvimento cognitivo de uma criança com comprometimento visual, as principais dificuldades encontradas estão relacionadas obviamente à apreensão dos estímulos, devido à falta da visão. Para as autoras, a criança deficiente visual pode apresentar problemas em diversos pontos, como aprendizagem, permanência do objeto e categorização. Para amenizá-los, é necessário oferecer uma aprendizagem sistemática e planejada quando esta criança estiver exposta a um ambiente repleto de informações.

### **1.3.3 Relação mãe-bebê e/ou cuidador: um ambiente suficientemente bom**

Quando se fala da relação entre pais e deficientes visuais, ou principalmente entre mães e bebês deficientes visuais, há um alto índice de fatores negativos que podem dificultar a formação do vínculo.

Hugo, Bosa e de Souza (2005) realizaram uma pesquisa com oito díades mãe-criança, sendo quatro delas com crianças deficientes visuais congênitas e outras quatro com crianças com desenvolvimento típico, ou seja, normais. O objetivo era examinar possíveis condutas do espectro do autismo em crianças com deficiência visual, comparadas às crianças com desenvolvimento típico, e ainda investigar o estilo materno de interação e a qualidade do brincar nos dois grupos.

As autoras concluíram que tanto o autismo quanto a deficiência visual congênita podem interferir na interação mãe-bebê, dificultando o desenvolvimento da atenção compartilhada, que está relacionada a um conjunto de comportamentos que podem ser tanto verbais como não verbais. Por meio de entrevistas com as mães a respeito do desenvolvimento da criança e de filmagem da interação mãe-bebê utilizando brincar livre (definido como situação de brincadeira em que não há instruções de interação),

constatarem que a criança deficiente visual não necessariamente corre risco de desenvolver espectro autista.

Também encontramos estudos baseados na visão winnicottiana de desenvolvimento, e que enfatizam a importância do cuidado inicial que o ambiente fornece ao bebê para a sua constituição como pessoa, a natureza sensorial das primeiras comunicações entre a criança e o ambiente e a corporeidade.

Trata-se de um autor que concebe a prática clínica a partir de um olhar humanizador, compreendendo a constituição do ser humano a partir do encontro com outra pessoa. Assinala, pois, a importância do início da vida de um bebê e de todo seu processo de amadurecimento, priorizando essencialmente o estabelecimento das primeiras relações, momento no qual se inauguram as primeiras intenções comunicativas.

Nessa perspectiva, define a mãe suficientemente boa como aquela que, com seu amor incondicional, é capaz de desempenhar funções próprias e fundamentais, do ponto de vista do cuidado, para que seu filho se constitua como pessoa integrada, constituindo seu próprio *self*, que se dá ao longo do processo maturacional e permanece durante toda a vida. Na interioridade da mãe, desde a concepção, ela reconhece o seu bebê como um outro, ainda que, logo após o nascimento, ele permaneça fundido a ela, que é uma extensão dele mesmo. Quando tudo ocorre bem, de maneira natural e simples, o bebê poderá se sentir seguro e fortalecido, criando condições favoráveis para o enfrentamento das vicissitudes da vida.

O ambiente favorável é humano e pessoal, suficientemente bom e capaz de sustentar as características hereditárias do bebê. Assim, um fator importante a se destacar é que não é o fato de o indivíduo ter nascido que o faz se sentir como pessoa; é necessária uma série de aquisições para que alcance o estatuto de unidade, para que se sinta real e se posicione frente ao outro. Para tanto, o ambiente deve estar atento e sincronizado ao ritmo do bebê, que é singular.

Ao segurá-lo, tocá-lo, a mãe pode, mesmo na ausência do contato visual, entrar em sintonia com o ritmo de seu filho, nessa relação intercorpórea, procurando estar mais próxima e cada vez mais identificada com ele, num estado de devoção.

Para Winnicott (1963), os bebês apresentam momentos de quietude e de inquietude. Na quietude, precisam passar pela experiência de repouso, possível somente se a mãe, meio ambiente, como refere o autor, lhe proporcionar as condições adequadas para que se sinta amparado, sustentado. Dos fenômenos apontados pelo autor, o *handling* ou manejo, corresponde a uma função constituída de situações que irão oferecer precisamente aquilo que for necessário para o bebê e que proporcionarão, principalmente, a inter-relação psicossomática. O manejo está relacionado ao âmbito corporal da criança, função que aloja o psíquico no corpo e inaugura o processo de personalização. Já a apresentação dos objetos ocorre concomitantemente ao distanciamento que a mãe vai estabelecendo com o bebê, permitindo uma dependência relativa e abrindo oportunidades para o recém-nascido constituir as primeiras condições externas e internas e experimentar a onipotência. E por fim o *holding*, ou sustentação, é o envolver dos braços da mãe, o alimentar, trocar, que trará ao bebê a experiência de unidade, de integridade. Nesse momento, completamente dependente, o bebê tem apenas ilhas de sensação e apoio ofertado pelo corpo da mãe.

Um ambiente saudável, segundo Albornoz (2004), também voltada para a visão winnicottiana, fornece à criança com deficiência visual condições favoráveis para que ela se constitua psicicamente. Para a autora, fatores emocionais relacionados à falta de construção de vínculos com cuidadores são riscos para qualquer criança, mas, em se tratando daquela com deficiência visual, esse fator pode ser ainda mais agravante. Inserida em um ambiente em que suas condições são aceitas e bem estimuladas, adaptadas, ela pode, então, se desenvolver tranquilamente.

Mas, quando há uma dificuldade de aceitação da questão visual na família ou com os cuidadores, pode-se gerar um vazio que trará conseqüências

negativas no desenvolvimento da criança, com “inibição, embotamento afetivo, *false self* e alheamento da realidade” (ALBORNOZ, 2004, p. 149).

A autora adverte, ainda, que questões emocionais não interferem necessariamente na capacidade de simbolizar e que, portanto, não impedem a expressão dos sentimentos internos por meio do jogo, que permite à criança ser ela mesma, com deficiência visual ou não, bem como elaborar seus conflitos. Então, no que se refere ao *setting* terapêutico, este deve estabelecer, principalmente, a segurança, em um ambiente organizador para a criança que traduzirá esse entorno como um cuidado.

Através do ambiente não retaliador, suficientemente bom, da relação transferencial, do processo interpretativo dos jogos da criança que desvenda o mundo interno, o paciente deficiente visual pode elaborar os seus conflitos inconscientes, passando a ter uma personalidade mais saudável (ALBORNOZ, 2004, p. 153).

Apropriando-se do seu potencial, de acordo com Albornoz (op. cit), o paciente fortalecido é capaz de lidar melhor com a realidade. Mas para que isso ocorra de forma eficaz, é preciso que terapeutas sintam-se confiantes; caso contrário, outros sentimentos negativos podem atrapalhar a relação paciente-terapeuta.

Assim, o terapeuta deverá estar atento para a configuração das experiências iniciais, e, identificando-se com o paciente, poderá atender suas necessidades e reconhecer sua essência, suas características.

Para Amiralian (2002), o psicólogo deve estar atento e aberto para acolher as questões que o próprio paciente ou aqueles que estão envolvidos trazem, pois somente o próprio deficiente visual é capaz de apontar suas dificuldades e só ele poderá encontrar o caminho mais adequado para amenizar seus conflitos.

(...) as falhas se constituem em intrusões ao ser em desenvolvimento pela não satisfação as suas necessidades, [e] podem ocorrer tanto por ações extemporâneas como pela ausência daquilo que deveria acontecer, mas não aconteceu, causando uma ruptura em seu continuar a existir.

Para a autora, que também se pauta em Winnicott, no caso de crianças deficientes, as invasões ambientais, sejam elas pelo excesso ou pela falta, ocorrem freqüentemente, sendo observadas nas interações mãe-bebê. Trata-se, portanto, de um trabalho que parte, fundamentalmente, da aceitação e compreensão do terapeuta quanto ao comprometimento visual, para que ele se aproprie de seu trabalho:

Só quando o psicólogo, e acredito que qualquer outro profissional, no contato com seus alunos ou clientes com deficiência, for capaz de aceitar diferenças e de aceitar como um ser humano amadurecido, não onipotente, mas com limitação e falhas e, portanto, não como aquele que é possuidor de um saber sobre o outro, será capaz de ouvir e entender o indivíduo com deficiência visual e, através de uma verdadeira e real interação, dar espaço para que o deficiente visual se constitua como o sujeito que é, com seus defeitos e limitações (AMIRALIAN, 2004, p. 207).

Cabem ao psicólogo diversas tarefas que poderão contribuir para o desenvolvimento da criança com deficiência visual; porém, a mais importante delas será aquela determinada pela própria criança. Assim, caberá ao psicólogo somente proporcionar condições para que ela se aceite como é, para que encontre seu verdadeiro *self* e se desenvolva em todos os aspectos.

#### **1.4 Fisioterapia e Terapia Ocupacional**

Ainda que existam poucos trabalhos direcionados à deficiência visual nessas áreas, que também fazem parte do quadro assistencial de pessoas com deficiência visual, encontramos um aspecto específico também abordado nos outros campos: a intervenção precoce. Os autores destacam principalmente a importância do atendimento precoce envolvendo diversos profissionais, com uma equipe interdisciplinar para detectar e tratar possíveis comprometimentos secundários.

Em ambas as áreas, são muito valorizadas a integração profissional e inserção do contexto familiar para direcionar melhor as intervenções junto aos indivíduos com deficiência visual.

### **1.4.1 Intervenção precoce: a importância de um trabalho interdisciplinar e o envolvimento dos familiares**

As terapeutas ocupacionais Gagliardo e Nobre (2001) alertam que, quando a deficiência é diagnosticada precocemente, a criança tem mais chances de desenvolver sua eficiência visual. Do contrário, pode haver um “empobrecimento das vivências pessoais, prejudicando as experiências sensório-motoras, a manipulação e a exploração dos objetos, gerando atrasos na aquisição das habilidades que são mediadas pela visão” (op. cit., p.18). Sendo assim, a intervenção consiste em “combinar a avaliação funcional da visão e a avaliação do desenvolvimento global da criança, utilizando procedimentos formais e a observação do comportamento” (op. cit., p.18). Esse processo requer, ainda, o apoio de uma equipe interdisciplinar, sendo que o trabalho deverá ser individualizado e proporcional ao resultado da avaliação. Devem ser trabalhadas tanto as áreas do desenvolvimento que se encontram alteradas como as potencialidades de cada criança. Na habilitação, serão utilizados mecanismos para que elas desenvolvam suas capacidades, prevenindo-se, assim, qualquer outro déficit que poderá se desenvolver.

Em artigo publicado em 2003 na revista “Saúde em Revista”, com o título: “Contribuições da terapia ocupacional para a detecção de alterações visuais na Fonoaudiologia”, Gagliardo ressalta que a deficiência visual, na maioria das vezes, está relacionada a outros comprometimentos que podem interferir na relação da criança com o meio. Um deles diz respeito ao processo de aquisição de linguagem, já que seu desenvolvimento se dá por meio de dois canais sensoriais importantes: a audição e a visão.

Sendo assim, Gagliardo (op. cit., p. 93) afirma que:

a possibilidade de perceber com antecipação transtornos do desenvolvimento, de diferentes naturezas, reflete o compromisso do fonoaudiólogo como profissional da área da saúde, seja pelo encaminhamento da criança a serviços médicos para diagnóstico seja por sua atuação em intervenção precoce.

Ou seja, para a autora, intervindo precocemente e auxiliando na detecção do problema visual, o fonoaudiólogo poderá ajudar a evitar o aparecimento de deficiências secundárias. O trabalho fonoaudiológico é visto, então, como restrito à prevenção de possíveis transtornos que a criança possa apresentar, rastreando distúrbios e tratamentos para evitar agravamentos.

Gagliardo e Nobre (2001) também evidenciam a importância de um trabalho de orientação aos familiares, quanto ao desenvolvimento neuropsicomotor normal da criança, levando-os a utilizar funcionalmente a visão desta.

A fisioterapeuta Rodrigues (2002) diz que o trabalho com crianças com deficiência visual deve ter olhares biopsicossociais, contando também com o trabalho do fisioterapeuta para prevenir ou amenizar atrasos motores. Para isso, sugere uma abordagem psicomotora que “atua sobre a criança de forma global, valorizando os aspectos do desenvolvimento motor que advêm do desejo e da relação que mantêm com o mundo” (op. cit., p. 110). A fisioterapeuta ressalta que, tendo em vista a faixa de idade de 0 a 2 anos, o trabalho deve ser pautado principalmente nas relações corporais e motoras, dando valor às vivências e a todos os fatores positivos da criança.

Rodrigues (2002) aborda, ainda, a importância do trabalho com pais e acrescenta que a criança cega tem necessidade de movimentos de toque, afeto e proteção como qualquer outra, sendo que esses cuidados físicos e emocionais serão fundamentais para futuras aquisições de padrões de postura e movimentos, fatores primordiais para sua educação e constituição de sua personalidade em todas as suas fases.

A criança com deficiência visual apresenta todas as condições para desenvolver-se corporalmente; porém, muitas vezes, encontra-se insegura e sem orientações, o que acarreta atrasos motores importantes. Necessita, pois, de apoio e segurança pelo contato físico e de alguém que oriente auditivamente os acontecimentos, para que possa, de alguma forma, ter controle do meio e se organize motoramente, adquirindo assim autonomia no futuro.

Nesse sentido, o meio servirá como apoio e sustentação para a constituição integral da criança. O papel dos pais e cuidadores deverá ser o de ajudá-la na superação da deficiência, para que consiga alcançar suas próprias experiências, afastando qualquer fator que impossibilite suas ações. A deficiência visual não deve ser compreendida como impeditiva do desenvolvimento; as dificuldades devem sim ser reconhecidas, como também as condições possíveis que a criança cega tem para se desenvolver.

## **1.5 Fonoaudiologia**

Observamos que há poucos trabalhos sobre deficiência visual na área. Alguns estudos abordam o processo comunicativo, apontando a perda visual como a responsável por atrasos. Também é destacada a necessidade de esclarecimentos e orientações para as mães quanto ao desenvolvimento comunicativo de seus filhos, valorizando a interação. Ganha destaque, ainda, a intervenção precoce, por meio de programas articulados de caráter preventivo para promoção do desenvolvimento das crianças com problemas visuais.

### **1.5.1 Processo comunicativo**

No estudo intitulado *Incapacitação Visual*, Mills (2002) teve como objetivo focalizar as áreas que acarretam dificuldades para as crianças cegas, no sentido de buscar soluções possíveis.

Segundo a autora, há poucos trabalhos teóricos atuais voltados a esse público, em especial no que diz respeito à linguagem, sendo que a maioria abrange apenas a importância da visão para a aquisição, sendo destacados temas mais tradicionais, como: linguagem e experiência, linguagem e cognição, modelos de desenvolvimento de linguagem, comunicação pré-verbal, percepção de produções sonoras, as primeiras palavras, morfologia e sintaxe, desenvolvimento semântico, interação e função da linguagem, *input* da

linguagem, comportamento não verbal, linguagem do adulto cego, problemas de linguagem nas crianças cegas.

Mills (op. cit.) ressalta, porém, que há uma dificuldade na interpretação dos dados de algumas pesquisas, cuja metodologia se mostra confusa. Dentre os equívocos metodológicos, destaca as comparações entre crianças com capacitação visual e crianças incapacitadas visualmente, bem como a não contemplação da diversidade dos graus de alterações visuais e a formulação diferenciada desse aspecto entre os países. Como fator ainda mais crucial, aponta a ocorrência de outros comprometimentos associados à deficiência visual que dificultam ainda mais a validação de um diagnóstico exato e, conseqüentemente, a pesquisa comparativa.

Para a autora, nos casos de pesquisas comparativas o ideal é investigar sujeitos com cegueira congênita ou baixa luminosidade/ausência de luminosidade, ou pacientes isentos de qualquer outro comprometimento.

Diante da apresentação dos diversos autores trazidos nesse estudo, é possível, primeiramente, concluir que há uma diferença no desenvolvimento de linguagem da criança com incapacidade visual, quando comparada à criança com visão normal; um dos fatores que justificam essa diferença está relacionado a um possível “retardamento” no processo de aquisição, ou ainda à existência de outros comprometimentos associados.

Porém, existem maneiras diferentes e flexíveis de se abordar o processo de aprendizado de linguagem. De acordo com a autora, a visão é muito importante para se estabelecer padrões de comunicação precoce, e muitas crianças cegas revelam dificuldades, principalmente quando o adulto que as acompanha não demonstra outras sinalizações que possam facilitar a introdução desses padrões, não se mostrando sensíveis aos pequenos gestos comunicativos da criança. No entanto,

Os retardamentos e/ou diferenças que foram encontrados e que estão associadas a crianças cegas não conduzem, inevitavelmente, a alguma incapacidade lingüística ulterior definitiva; há crianças cegas que desenvolvem com sucesso a sua linguagem, ainda que por uma via alternativa. Portanto, é

lógico que a ausência da visão não representa obrigatoriamente a causa de um grave problema de linguagem (MILLS, 2002, p. 224).

Portanto, na visão de Mills (op. cit.), mesmo que existam diferenciações entre crianças com visão normal e crianças com incapacidade visual, elas devem ser interpretadas distintivamente. Para as crianças cujo comprometimento não se restringe apenas ao comprometimento visual, e que, portanto, podem apresentar dificuldade para a aquisição de linguagem, é fundamental que se construa um ambiente favorável para seu processo de aprendizado de linguagem.

Quando se fala da relação entre pais e deficientes visuais, ou principalmente entre mães e bebês deficientes visuais, há um alto índice de fatores negativos que dificultam a formação do vínculo. Ortega (2003) alerta sobre a importância de se estabelecer uma interação mãe-bebê, a fim de promover a comunicação. Mas isso nem sempre é fácil de ser vivenciado; muitas vezes, esse diálogo é rompido ou até mesmo alterado, podendo existir uma grande frustração por parte da mãe, que idealiza um filho que não corresponde à realidade, o que pode desencadear consequências como rejeição e medo, que irão interferir negativamente no estabelecimento do vínculo.

No entanto, apesar das dificuldades enfrentadas, em uma pesquisa comparativa com crianças visuais, não visuais e com baixa visão, Marques e Oliveira (2005) tiveram como objetivo descrever o desempenho pragmático dessas crianças, analisando as particularidades da interação em contextos livres e planejados. Os autores detectaram primeiramente a necessidade de esclarecimento e orientação às mães sobre a fundamental importância do equilíbrio da comunicação entre os interlocutores, pois, em alguns casos, houve uma diferença significativa entre o número de emissões das mães em relação ao das crianças durante a interação. As autoras concluíram que

Não se pode falar em distúrbios de linguagem em crianças deficientes visuais. Contudo, aponta-se como importante a atenção especial que deve ser dada ao período inicial de desenvolvimento dessas crianças, principalmente no que se refere à forma como suas mães interagem com elas. Esta

interação durante a fase pré-lingüística é primordial para a aquisição da linguagem e seu desenvolvimento geral (MARQUES E OLIVEIRA, 2005 p. 17).

De acordo com esse estudo, ao contrário do que advertem outros trabalhos a respeito do processo comunicativo, os quais apontam a perda visual como a responsável por atrasos nesse aspecto, há outros fatores importantes para a aquisição de linguagem. Nesse sentido, as autoras destacam a grande necessidade de esclarecimento e orientações para as mães quanto ao desenvolvimento comunicativo de seus filhos, valorizando primordialmente a sua comunicação durante a interação. E também salientam a importância da intervenção precoce por meio de programas articulados de caráter preventivo para promoção do desenvolvimento das crianças com problemas visuais.

### **1.5.2 Intervenção precoce e trabalho junto aos pais: em busca de melhor qualidade de vida**

Na Revista do Conselho Regional de Fonoaudiologia, com o título: “Na deficiência visual a eficiência da Fonoaudiologia”, encontramos as posições de duas profissionais que atuam em instituições especializadas para deficientes visuais. Para Ângela Senise, a grande dificuldade encontrada nos alunos e nos professores diz respeito à comunicação, sendo que o fonoaudiólogo pode contribuir tanto na formação dos profissionais como também orientá-los na formulação dos programas, que envolvem também os pais. Quanto ao seu trabalho com as crianças, Senise (2005, p. 5) relata: “reunimos crianças dos diversos grupos que têm um perfil de atuação de linguagem semelhante e fazemos atividades focadas para as necessidades delas”. Em casos em que é necessário o atendimento individual, a fonoaudióloga diz que os pacientes freqüentam a escola por três horas em três dias da semana. Existe ainda um programa com professores que desenvolvem grupos todos os dias da semana, durante quatro horas.

No mesmo artigo, Daniela Pereira, também fonoaudióloga, relata seu trabalho com intervenção precoce e esclarece a necessidade de estipular etapas: “foi necessário deixar que o bebê reconhecesse minha voz, prestasse atenção e se acostumasse com ela antes de ter o primeiro contato físico” (Pereira, 2005, p. 6). A fonoaudióloga alerta que é fundamental constituir um vínculo e que, para isso, é necessário que haja estimulação sensorial e repetições dessas ações entre profissionais e cuidadores, para um bom desenvolvimento da criança.

No trabalho com os pais, Pereira (2005) diz que não se limita a orientações, pois acredita que não devemos torná-los terapeutas e sim apresentar a eles formas de criar situações que façam sentido para as crianças.

Já a fonoaudióloga Regiane Silva, que também trabalha com intervenção precoce em uma instituição voltada para o deficiente visual, aponta que a orientação à família consiste em uma “troca de informações sobre o cotidiano da criança, pois o interesse é melhorar a qualidade de vida dessas crianças em suas casas. Oferecemos orientações para melhorar esse dia-a-dia, lembrando sempre da estimulação visual” (Silva, 2005, p. 7).

**CAPÍTULO 2**  
**PERCURSO METODOLÓGICO**

---

Partindo de uma pesquisa exploratória, utilizamos a fonte oral para assinalar como o tema em estudo se apresenta e como vem sendo abordado clinicamente pelos fonoaudiólogos.

Importante destacar que optamos pela pesquisa exploratória em razão da escassez de estudos voltados à deficiência visual na literatura da área. Esse tipo de pesquisa tem como característica fundamental formular questões sobre assuntos ainda pouco discutidos, no sentido de buscar uma ampliação da temática. A finalidade é refinar conceitos, formular questões e desenvolver hipóteses, servindo de base para outras pesquisas mais aprofundadas. Neste tipo de estudo pode-se utilizar métodos quantitativos ou qualitativos, como entrevistas, observação, questionário, levantamento bibliográfico (da Via e Dencker, 2002).

A presente pesquisa é de natureza qualitativa e utiliza a entrevista semidirigida como artifício para a coleta das informações. Trata-se de uma técnica que tem como característica principal a exposição do entrevistador aos dados, com o intuito de compreender o problema como ele é, sem julgamentos, pressupostos e críticas. Permite, ainda, maior flexibilidade na obtenção dos dados, já que o pesquisador pode não se restringir apenas àqueles fornecidos pela pessoa entrevistada; há possibilidade de observar também todo o ambiente da pesquisa (Turato, 2003).

## **2.1 Procedimentos**

### **2.1.1 Seleção das instituições**

Restringimos o campo de pesquisa à cidade de São Paulo, buscando instituições que atendem crianças deficientes visuais e tenham fonoaudiólogos em seus quadros profissionais.

Foi possível observar que há tanto instituições voltadas para a pessoa com deficiência visual, como para pessoas com múltiplas deficiências sensoriais e ainda para surdo-cegueira. Poucas contam com fonoaudiólogos,

sendo que, quando necessário, encaminham as crianças para atendimentos específicos particulares ou para outras instituições que tenham esses profissionais.

Diante dessa realidade, optamos por entrevistar profissionais inseridos tanto em instituições específicas para deficientes visuais, quanto voltadas para outras deficiências, mas em que o fonoaudiólogo vinha atendendo casos de crianças com deficiência visual. Isso porque o objetivo do trabalho é traçar um panorama sobre a atuação fonoaudiológica junto a este público.

É importante ressaltar que há diferenças entre múltipla deficiência sensorial, deficiência visual e surdo-cegueira. De acordo com Forchetti (2006), quadros de múltipla deficiência sensorial referem-se a pessoas que apresentam deficiência visual ou deficiência auditiva associada a outros comprometimentos, como paralisia cerebral, deficiência física, mental ou distúrbios globais do desenvolvimento. Já a pessoa diagnosticada com deficiência audiovisual, surdo-cega, apresenta características próprias de um quadro que associa a deficiência visual e a auditiva. Sendo assim, em instituições específicas para atendimento de crianças com surdo-cegueira ou múltiplas deficiências raramente há casos com uma ou outra patologia.

## **2.2 Tipo de entrevista**

A respeito da fonte oral, realizamos entrevistas semidirigidas, as quais permitem respostas livres, não limitando e nem conduzindo as colocações da pessoa entrevistada. Segundo da Via e Dencker (2002, p. 163), as perguntas abertas são indicadas nos casos em que a questão é complexa, quando não se conhece suas dimensões significativas ou quando o interesse da pesquisa é explorar um processo ou formular uma questão pelo indivíduo.

As entrevistas foram realizadas com fonoaudiólogos que atendem deficientes visuais em instituições especializadas, sendo solicitados que descrevessem o trabalho que vinham desenvolvendo com essa população. Os profissionais foram notificados por meio de “carta de consentimento informado”

(em anexo) de que as entrevistas seriam gravadas e transcritas, para obtenção e análise de dados. Os nomes das instituições e dos profissionais foram omitidos, de maneira a garantir sigilo.

### **3. Apresentação e análise dos dados**

Os dados coletados foram gravados, transcritos e analisados no sentido de identificar a atuação do fonoaudiólogo junto a crianças deficientes visuais e o papel desse profissional dentro das instituições.

Seguindo a referência teórica para análise dos dados da fonte oral, procuramos analisar o material coletado no sentido de compreender a que concepções de clínica e de homem se referem. Também observamos como os fonoaudiólogos se posicionam e incorporam, ao trabalho que realizam, as particularidades da comunicação sensorial estabelecida entre mãe e criança com deficiência visual, aspecto fundante que favorece a constituição da pessoa e possibilita que venha a estabelecer relações com outros. Trata-se, pois, de uma dimensão essencial para a criança com deficiência visual.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Programa de Estudos pós-graduados em Fonoaudiologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (protocolo n - 007/2007).

# **CAPÍTULO 3**

## **APRESENTAÇÃO DOS DADOS**

---

A seguir, apresentamos então os dados resultantes das entrevistas realizadas com as fonoaudiólogas, sendo destacadas: as características da instituição, as propostas de trabalho e a atuação fonoaudiológica.

### **Apresentação e funcionamento das instituições**

Embora não seja objetivo deste trabalho descrever e refletir sobre os aspectos que caracterizam o âmbito institucional, chama a atenção o fato de as três instituições aqui em foco promoverem atendimentos em grupo para os usuários, em que são envolvidos vários profissionais – ou trabalhando em conjunto ou realizando uma intervenção específica.

Assim, ainda que utilizem nomenclaturas diferentes como se verá adiante – a instituição 1 qualifica o trabalho como multidisciplinar; a Instituição 2, como interdisciplinar, e a Instituição 3, como transdisciplinar –, todas parecem se preocupar com a troca de conhecimentos, informações, soluções, em busca de integração social e de uma qualidade de vida melhor para a população atendida, sendo, inclusive, oferecidos apoios de diversas naturezas até para usuários adultos. Essa necessidade de interação entre as diversas áreas vem sendo, como vimos, ressaltada na literatura.

**Instituição 1** – Trata-se de uma instituição filantrópica dedicada a crianças e adultos com necessidades especiais que visa à recuperação física, educacional e integração social. Conta com parcerias empresariais e convênio com faculdade, para investimento em projetos e também para contribuir na manutenção da instituição e ampliação dos atendimentos prestados.

Na ocasião deste estudo, essa instituição vinha realizando, em média, 1600 atendimentos por dia, distribuídos em diversos setores: atividade física adaptada, enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, musicoterapia, nutrição, odontologia, psicologia, psicopedagogia, serviço social e terapia ocupacional. A instituição disponibiliza também, atendimentos de reabilitação fisiátrica, pneumológica, gerontológica e reumatológica, e ainda mantém um espaço que

oferece todo aparato adaptativo, como cadeiras de roda, botas ortopédicas, próteses, etc.

Quanto ao serviço oferecido pelo setor: Escola de Educação Especial são atendidos deficientes físicos com idade de 4 a 15 anos. Além de uma equipe com profissionais especializados, com salas de aulas equipadas com material didático pedagógico adaptado, computadores, recursos áudio-visual e mini bibliotecas, conta ainda com psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fisioterapeuta, serviço médico, serviço social e operacional, interagindo diariamente com a equipe de gestores e professores da escola, contribuindo nos processos de desenvolvimento e aprendizagem do aluno.

**Instituição 2** – Trata-se de um centro de referência no trabalho em parceria com a família, escola e comunidade para a promoção do processo de desenvolvimento, aprendizagem e inclusão da pessoa com deficiência visual: cegos, baixa-visão ou múltipla deficiência. Apóia a inclusão da pessoa com deficiência visual na sociedade e auto-denomina-se como um espaço de referência e excelência no diagnóstico e habilitação de crianças e jovens para avaliação oftalmológica, avaliação funcional da visão e do desenvolvimento integral. Desenvolve parcerias com diferentes instituições governamentais e não governamentais do Brasil e do exterior.

A instituição oferece um suporte tanto para a criança com comprometimento visual (associado a outro tipo de comprometimento ou não) quanto para sua família. Segundo a fonoaudióloga entrevistada, não se trata de uma escola e nem de um trabalho terapêutico; a população procura especificamente esta instituição para trabalho de estimulação visual.

As crianças são separadas por idade, em grupos de, no máximo, dez participantes, e cada grupo tem dois profissionais responsáveis pelo atendimento. Objetiva-se o desenvolvimento global da criança. Por exemplo, no

grupo G0, participam crianças de 0 a 3 anos, e são trabalhadas questões de alimentação, de AVD ( Atividade de Vida Diária), mobilidade e de comunicação.

De acordo com a fonoaudióloga entrevistada, ao serem inseridas nos grupos, as crianças são acompanhadas até mais ou menos a idade escolar, 7 anos: “entrou na escola e está tudo legal, ela pode ficar mais 2 anos na instituição – até o 3º ano, mais ou menos, da escola – e depois é desligada. A partir disso, ela vem de tempos em tempos aqui fazer uma avaliação para ver se está tudo bem. Não que ela seja totalmente desligada, mas não precisa mais vir aos atendimentos. Se acontecer alguma coisa ou a gente aqui na avaliação ou os próprios pais acreditarem que ela precisa vir aqui para trabalhar outras questões visuais, mobilidade, o treino com a bengala, elas voltam e ficam mais 2 anos ou com atendimentos esporádicos. Até mais ou menos uns 21 anos a gente tem esse suporte, esse apoio para eles. Depois, os mais velhos a gente ainda tem o programa específico, onde é oferecido curso de informática, curso de música para os adolescentes, para os jovens”.

**Instituição 3** – Entidade filantrópica para Deficientes da Áudio Visão, formada por pais e alunos, amigos e profissionais da área, o objetivo é educar surdo-cegos e multideficientes, habitá-los e reabilitá-los para serem incluídos na família, na escola e na sociedade, por meio de atividades educacionais, terapêuticas, profissionalizantes e de ações de capacitação à comunidade. Para isto, conta com serviços de Triagem e Avaliação, Serviço Social, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Orientação e Mobilidade e Oftalmologia.

Quanto ao setor educacional, a instituição possui um projeto de intervenção precoce direcionado aos bebês e crianças de 0 a 3 anos, que apresentem dificuldades do ponto de vista motor, visual, auditivo, lingüístico e social. Trata-se de um programa voltado para o desenvolvimento infantil global, com visitas domiciliares e orientações com diversos especialistas em intervenção precoce: fisioterapeuta, fonoaudiólogo, assistente social, psicólogo. O enfoque deste projeto é a promoção do bem-estar da criança com

elaborações transdisciplinares<sup>6</sup>, com intuito de potencializar o desenvolvimento de linguagem em conjunto com a família e minimizar possíveis atrasos de desenvolvimento.

A instituição possui ainda o espaço escolar com inserção de crianças de 3 anos aos 18 anos. Na educação infantil há crianças de 3 a 6 anos; no processo acadêmico, crianças de 6 a 12 anos e, por fim, no acadêmico funcional, jovens, de 12 a 18 anos. Os profissionais estão sempre reciclando seus conhecimentos por meio de cursos de capacitação e avaliação funcional da visão, sendo que existe uma preocupação grande quanto aos recursos acessíveis para lidar com o público diversificado que frequenta a escola, respeitando a individualidade de cada aluno.

Na ocasião da pesquisa, a fonoaudióloga entrevistada relatou que havia uma criança que freqüentava a instituição desde os 7 meses e, mais velha, vinha realizando trabalho de alfabetização em Braille.

## **O trabalho do fonoaudiólogo**

**Instituição 1** - Ocupa-se com trabalhos preventivos, diagnóstico e reabilitação dos distúrbios da comunicação oral e escrita. Oferece atendimento a crianças e adultos que apresentam distúrbios de comunicação oral e escrita, das funções alimentares e da musculatura facial, originários de patologias neurológicas (paralisia cerebral, acidente vascular cerebral, trauma crânio encefálico, síndromes genéticas, doenças neuromusculares) ou ortopédicas (torcicolo congênito ou outras malformações).

O setor de fonoaudiologia realiza atendimentos individualizados e também há participação do profissional em grupos. No caso do grupo de intervenção precoce, citado pela fonoaudióloga entrevistada, há crianças de

---

<sup>6</sup> O trabalho transdisciplinar, de acordo com Saupe et al (2005), consiste em um trabalho coletivo, com os integrantes da equipe profissional que compartilham conhecimentos a respeito de um assunto comum, com o intuito de se estabelecer novas abordagens, conceitos, teorias.

zero a dois anos e uma equipe multidisciplinar<sup>7</sup> – médico pediatra, fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta, sendo que cada profissional avalia a criança conforme as necessidades desta. Nesse grupo participam crianças com comprometimentos não muito severos, segundo a fonoaudióloga entrevistada; geralmente, são casos com atrasos no desenvolvimento, e, dentro dessa classificação, há crianças com comprometimentos visuais leves.

Nos casos de crianças com deficiência visual severa, acompanhada de paralisia cerebral, estes são encaminhados para instituições mais específicas, com trabalhos voltados para a visão. Mas também há, de acordo com a fonoaudióloga responsável, casos de crianças com comprometimento grande nas funções neurovegetativas e que são “enquadradas” no grupo; a criança será então trabalhada somente nesse aspecto, e não na deficiência visual.

**Instituição 2** – Nesta instituição, o trabalho fonoaudiológico está incorporado aos outros; portanto, não há propriamente um setor de fonoaudiologia e atribuições específicas a essa área. Ou seja, todos os profissionais envolvidos atuam conjuntamente e realizam as mesmas ações junto aos usuários. Algumas vezes, porém, a fonoaudióloga é chamada para orientar algum outro profissional sobre um determinado aspecto de sua atribuição, por exemplo, disfagia, alteração articulatória, etc.

**Instituição 3** - Conta hoje com apenas uma profissional que atua duplamente na instituição, na parte escolar e na clínica. Na escola, a fonoaudióloga trabalha com uma equipe transdisciplinar atuando nas áreas de linguagem, audição e alimentação. O setor avalia, auxilia na elaboração dos programas educacionais, orienta os pais e grupos específicos, como os de “alimentação orientada” e grupos de linguagem. Também recebe e supervisiona estagiários. Na clínica aberta à comunidade, realiza terapias

---

<sup>7</sup> O funcionamento da proposta de trabalho multidisciplinar, conforme descreve Saube et al (2005), consiste em trabalhos separados, sem relação de trabalho direto. Para Turato (2003, p. 87), os objetivos de uma estratégia multidisciplinar, como o próprio nome diz, são múltiplos, não há interação aprofundada entre os conceitos e métodos seguidos.

fonoaudiológicas nas dificuldades de fala, linguagem, voz, Sistema Sensório Motor Oral, leitura e escrita. Atende adultos e crianças.

### **Percurso do paciente até o atendimento**

**Instituição 1** - Todos os pacientes desta instituição, normalmente encaminhados pelo hospital conveniado, passam por uma triagem realizada pela assistente social, que, em seguida, dirige o paciente a uma consulta médica; a partir da avaliação do médico, será determinado o(s) setor (es) em que o paciente será atendido, ou se permanecerá em atendimentos em grupo.

**Instituição 2** – As pessoas que procuram atendimento na instituição ou que são encaminhadas para esta, procuram principalmente um trabalho para estimulação visual. São atendidas crianças com meses de vida, sendo que seus pais realizam, primeiramente, uma entrevista com a assistente social; depois, a criança passa por uma avaliação oftalmológica, com o próprio oftalmologista<sup>8</sup> da instituição, e posteriormente é avaliada funcionalmente por qualquer um dos profissionais que trabalhe nos grupos. Cada profissional faz duas avaliações por mês. Segundo a fonoaudióloga, se for integrada, a criança não é direcionada para um atendimento específico, e sim encaminhada para um determinado grupo, de acordo com sua idade.

**Instituição 3** – Normalmente, por se tratar de uma instituição muito específica, as crianças ou são encaminhadas por grandes centros que não lidam com pessoas deficientes áudios-visuais, ou por indicações. A princípio, elas passam pela assistente social, por uma espécie de triagem, para poder verificar as que realmente podem ser atendidas na instituição. De acordo com a fonoaudióloga entrevistada: “O surdo-cego exige uma abordagem própria, então aqui a gente divide; a gente tem esses dois tipos de classificação. A gente classifica quando a criança chega ou como deficiente múltiplo ou como

---

<sup>8</sup> O oftalmologista da instituição acompanha anualmente as crianças já atendidas, porém, elas ainda são acompanhadas por outros oftalmologistas fora da instituição, para, por exemplo, indicação e realização de cirurgias, colocação de próteses visuais entre outras intervenções.

surdo-cego. Se a criança for surdo-cego com deficiência mental, por exemplo, a gente coloca: surdo-cego com outros comprometimentos. Mas se ele tem tanto a surdez quanto a cegueira, a gente classifica como surdo-cego e não como deficiente múltiplo... Aqui na instituição o foco é esse, o pré-requisito para a criança entrar aqui é ou ter uma deficiência auditiva ou uma deficiência visual associada à outra deficiência”.

Em outros casos, quando chega à instituição um bebê com poucos meses de vida, sem diagnósticos ou com, por exemplo, só um diagnóstico definido, como a deficiência visual, a criança será acolhida, pois, segundo a fonoaudióloga, trata-se de casos em que “não se pode ser tão radical nos critérios”. Sendo assim, encaminha-se para o trabalho de intervenção precoce, iniciando estimulação visual e auditiva da criança, para observar principalmente o nível de resposta que apresenta em ambos os aspectos. Existem outros casos, segundo a fonoaudióloga entrevistada, em que a criança chega disfágica, por exemplo, com sonda, e a fonoaudióloga acompanha o caso.

Por fim, quando a criança é encaminhada e tem condições de freqüentar a escola, ela passará também por diversas avaliações com os profissionais e será encaminhada para os atendimentos ou não, seguindo sua necessidade e suas condições.

### **Atuação fonoaudiológica**

**Instituição 1** – Existem tanto atendimentos individualizados, quanto atendimento em grupo com outros profissionais. No atendimento individualizado trabalha-se tanto com crianças como com adultos, na reabilitação dos distúrbios da comunicação oral e escrita decorrentes de alguma lesão neurológica, malformação e outros comprometimentos.

**Instituição 2** – Segundo a fonoaudióloga entrevistada, trata-se de um trabalho interdisciplinar<sup>9</sup> – a profissional avalia e trabalha, em todos os grupos,

---

<sup>9</sup> Na proposta interdisciplinar os profissionais, cada qual com o seu conhecimento, direcionam-se à abordagem de um problema comum com a intenção de buscar soluções conjuntamente.

questões relacionadas à comunicação e à alimentação; porém, não são realizadas terapias, “é um planejamento feito com o grupo”. São estipulados temas a serem trabalhados no grupo e, conforme o tema abordado, elabora-se o tipo de intervenção a realizar-se. O trabalho é feito sempre na presença de outro profissional dentro da sala. Se uma criança ou algum outro profissional de um grupo diferente ou de horário diferente precisar de algum suporte quanto à alimentação ou comunicação, também solicita-se um acompanhamento com a criança, mesmo que fora do horário de atendimento. Quando há crianças que necessitam de um suporte mais específico, um trabalho individual, terapêutico fonoaudiológico, a criança é encaminhada para atendimento fora da instituição.

**Instituição 3** – De acordo com a fonoaudióloga, existem dois campos de atuação dentro da instituição, o primeiro com relação à linguagem, principalmente com a inserção da comunicação alternativa, e o outro diz respeito a um programa criado pela própria instituição em relação à avaliação e orientação com as mães e/ou familiares, quanto à alimentação das crianças, garantindo mais prazer nesse momento, já que muitas vezes as pessoas que lidam com deficientes múltiplos enfrentam essa dificuldade. A entrevistada relata que procura separar o trabalho na escola e o trabalho na clínica, e que a grande demanda que existe hoje é quanto à dificuldade de deglutição. Sendo assim, na escola, a fonoaudióloga avalia todos os alunos e, depois, seleciona aqueles que realmente necessitam da intervenção clínica individual, tanto para melhora da mastigação, controle motor-oral, mobilidade de língua, vedamento labial, quanto um trabalho de linguagem, como a criação de uma prancha individual de comunicação alternativa.

Dentro da sala de aula, a intervenção fonoaudiológica é realizada no grupo de linguagem, para ampliar a comunicação das crianças.

---

Para Turato (2003 p. 86), o pesquisador que direciona sua prática com enfoque interdisciplinar estará contribuindo com o desenvolvimento do conhecimento científico; este movimento consiste, de acordo com o autor, em fazer com que cada disciplina se “interpenetre” com outras, evitando assim uma “fragmentação do saber”.

## **Relação entre a fonoaudiologia e as outras áreas**

**Instituição 1-** Segundo o relato da fonoaudióloga entrevistada, ela atua junto com outros profissionais no grupo de intervenção precoce voltado a crianças de zero a dois anos, com comprometimentos leves. A equipe multidisciplinar é composta de: médico-pediatra, fisioterapeuta, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional. Cada profissional avalia a criança do grupo conforme sua necessidade. O grupo acontece em dois dias - no primeiro dia, a criança passa por uma avaliação e, se for “elegível”, nele permanece por três meses. No aspecto fonoaudiológico, a profissional relata que não se realiza uma avaliação muito profunda; funciona como uma triagem - a criança é avaliada geralmente com algum tipo de alimento, com a presença da mãe e/ou cuidador. É feita “uma anamnese meio global, com dados que servem tanto para a fono quanto para a fisio, para T.O., cada um colhendo dados da sua área.”

A fonoaudióloga relata que, nesse grupo, há casos de crianças com deficiência visual leve que apresentam comprometimentos nas funções neurovegetativas; portanto, atua-se principalmente através de orientações às mães em relação, principalmente, à alimentação, ou dúvidas quanto a bico de mamadeira, uso de chupeta e posicionamento da arcada dentária, melhor posicionamento da criança na hora da alimentação, adaptações que podem ser feitas etc.

**Instituição 2** – Independentemente do tipo de atuação de cada profissional, todos têm o mesmo olhar e trabalham com a interdisciplinaridade; ou seja, todos os profissionais são capacitados a terem o olhar das diversas atuações para poder solicitar um suporte e todos têm de estar atentos às questões de comunicação, mobilidade, introdução à alfabetização, por exemplo. Se um profissional tem alguma dificuldade de comunicação com uma criança, ou percebe dificuldade na comunicação da criança, este profissional solicita a intervenção fonoaudiológica, para pensarem juntos a melhor maneira de desenvolver esse potencial.

Todos os atendimentos são realizados com dois profissionais em cada grupo. Trabalha-se com projetos, por exemplo, “projeto com animais e todas as coisas que podem incluir este tema”. De acordo com a fonoaudióloga, o

atendimento dura em torno de duas horas e meia: “Nós temos um grupo por período e, após esse atendimento, a gente tem um período chamado “Interdisciplinaridade”, que é justamente para discutir os casos. Eu discuto com o meu companheiro de atendimento e, caso a gente tenha alguma dúvida e precise de uma terceira opinião, a gente vai atrás. Temos um meio de comunicação através de computadores, cada atendimento é descrito e todos os profissionais têm acesso a este programa, aquilo que foi descrito ou então em outros casos, marca-se reuniões com os demais profissionais”.

**Instituição 3** – Há um programa completo de atendimentos dos diversos setores que atuam juntamente, formando o que a fonoaudióloga chama de transdisciplinaridade. A fisioterapeuta e a terapeuta ocupacional, por exemplo, trabalham junto à fonoaudióloga para averiguar: consistência, quantidade de alimentos, quais utensílios que podem ser utilizados para cada caso, tanto na alimentação quando na adaptação de uma prancha de comunicação; e no caso da fisioterapeuta, adequar a postura da criança na sala de aula e no atendimento fonoaudiológico.

Na escola existe um trabalho com o professor, tanto para assessorá-lo na seleção das atividades e/ou materiais que contribuem no desenvolvimento de linguagem, quanto para troca de conhecimentos, informações sobre os alunos.

No caso da deficiência visual especialmente, existe um suporte da professora de orientação e mobilidade para tentar gerar certa independência para a criança se locomover, adaptar recursos específicos que possam auxiliá-la no desenvolvimento comunicativo e educacional. A coordenadora pedagógica presta assistência no sentido de inserir, de acordo com a idade e condições de cada criança, a alfabetização em Braille e também o auxílio oftalmológico para troca de informações quanto às deficiências oculares.

## Encaminhamentos

**Instituição 1-** São feitos encaminhamentos para os demais profissionais da instituição, tanto no trabalho individual quanto no grupo. No grupo são realizados encaminhamentos para: trabalho individual, no caso de crianças que não “evoluíram” durante os três meses de atendimento grupal; outras instituições especializadas, quando existem maiores comprometimentos que exigem trabalhos mais direcionados à visão.

**Instituição 2** – Os encaminhamentos são realizados conforme a quantidade de crianças em cada grupo, já que os grupos são formados conforme a faixa etária. Ou então, em alguns casos, as crianças com dificuldades específicas são direcionadas aos grupos em que há um profissional específico ou estiver próximo para poder, pelo menos, acompanhar o caso. A fonoaudióloga entrevistada exemplifica: “se há uma criança que precise de um direcionamento maior aos problemas de motricidade oral e ela não pode ser inserida no grupo em que estou trabalhando, a criança é então encaminhada a outro grupo que funcione no mesmo horário, para que eu possa acompanhá-la”.

Nos casos muitos específicos de problemas fonoaudiológicos e que, portanto, não necessitam da intervenção de outros profissionais (o que é raríssimo, segundo a fonoaudióloga entrevistada), estes são encaminhados para atendimentos fora da instituição.

**Instituição 3** - Com foco na inclusão das crianças em escolas regulares, a instituição procura encaminhar os alunos para escolas próximas de suas residências e de acordo com as limitações de cada criança. A fonoaudióloga entrevistada relata que há contatos com alguns centros de ensino das regiões, sendo que, normalmente, as crianças são encaminhadas para esses centros, e quando inseridas, existe um acompanhamento das que freqüentam a instituição.

Outros encaminhamentos acontecem quando: a) há necessidade de protetização das crianças com dificuldade auditiva - encaminha-se para centros específicos, normalmente conveniados ou até mesmo para centros particulares, de acordo com consenso da família. A fonoaudióloga encaminha para estes lugares específicos e lá são realizados todos os processos necessários para adaptação da prótese auditiva, desde a avaliação audiológica; b) como se trata de uma instituição em que o atendimento clínico é pago, e existem algumas famílias que não têm condições financeiras e a criança precisa do atendimento fonoaudiológico, encaminha-se (via auxílio da assistente social) para algum lugar próximo da residência da criança, que tenha condições de atender a essa demanda.

### **Participação da família**

**Instituição 1** - A fonoaudióloga entrevistada relata que, em todos os atendimentos, a família está incluída e é orientada quanto aos procedimentos realizados com o paciente. No caso dos atendimentos individuais, a família solicita o profissional ou é solicitada quando necessário ou dependendo do caso no final das sessões. No atendimento em grupo as crianças estão sempre acompanhadas da mãe, pai, ambos e/ou cuidadores, e é essencialmente importante sua presença, para passar as orientações necessárias: “a família tem que estar por dentro, porque tem que olhar o paciente como um todo. Eles, os pais, têm que aprender a posicionar essa criança em casa, para alimentar, ou para brincar, ou para vestir. Para a fonoaudióloga, é preciso “passar as orientações de acordo com as necessidades de cada um”.

**Instituição 2** - A família “está envolvida 100% no trabalho e participa ativamente com os profissionais”. As mães e/ou cuidadores devem estar presentes dentro da sala, para acompanhar o atendimento, principalmente quando se trata de crianças. Para a fonoaudióloga, “os pais tem que aprender como ajudar seu filho a se comunicar, a se expressar, a manipular objetos, trata-se de um contato íntimo e intenso”. Só não há participação dos pais

quando realmente a desvinculação é necessária, e isso ocorre normalmente em atendimento para adolescentes. Sendo assim, quando os pais estão fora da sala, também têm acesso a tudo que ocorre dentro da sala e freqüentam outras atividades, como as aulas de Braille ou de outras oficinas. De acordo com a profissional entrevistada, os pais e/ou cuidadores passam pelo menos uma vez por mês em atendimento “psicossocial” em grupo, com 20 a 30 pessoas, para serem atendidos por uma psicóloga e uma assistente social, com intuito de debater as demandas deles.

**Instituição 3** – A fonoaudióloga entrevistada esclarece que as famílias estão sempre dentro da escola, devido à grande dependência das crianças: “o programa das crianças é construído junto com as famílias”.

Trata-se de um público diferenciado; é preciso, portanto, que as mães ou acompanhantes tenham um acolhimento dos profissionais e um acompanhamento destes, e principalmente é preciso transferir os conhecimentos obtidos nos atendimentos para outros ambientes. Existem muitas crianças que passam por atendimentos em outros lugares, ou freqüentam a instituição poucas vezes por semana, quando, na verdade, dependendo do caso, é preciso de atendimento todos os dias, mas isso não é viável.

A família está, sempre que possível, atuando e refletindo sobre as necessidades e dificuldades em lidar com a criança, junto aos profissionais. Nos atendimentos fonoaudiológicos dentro da clínica, a mãe e/ou acompanhante entra na sala, ou sempre é requisitada quando necessário. Não existe trabalho separando familiares e a criança. No setor de psicologia existe grupo de mães, para discutir melhor os desejos, as necessidades, e no setor de assistência social existe também grupo com a família para abordar diversos assuntos, principalmente aqueles relacionados aos comprometimentos das crianças. Nesses grupos os profissionais também são convidados a participar e discutir os temas abordados.

**CAPÍTULO 4**  
**DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS**

---

Podemos observar pelos dados levantados que há aspectos comuns na atuação dos fonoaudiólogos que trabalham junto às crianças com deficiência visual nas instituições selecionadas.

De modo geral, há demanda específica para a área, porém, apenas uma das instituições visitadas possui mais de uma profissional atuando; nas demais, há somente uma responsável.

Em alguns momentos, observamos também certa dificuldade em classificar o trabalho realizado: “atendemos cegos, crianças com baixa visão, crianças múltiplas, temos algum caso de surdo-cegueira, apesar dessa não ser a nossa especialidade. Aqui a gente oferece, tanto para a criança quanto para a família, um atendimento... Na verdade, é um suporte. Não é uma escola e nós também não damos terapia”. Talvez essa dificuldade esteja relacionada ao fato de, nessas instituições, prevalecer casos de deficiência visual associada a outros tipos de comprometimentos, necessitando de vários tipos de intervenções. E há também as crianças pequenas ou bebês que, muitas vezes, chegam sem um diagnóstico preciso.

No que diz respeito ao trabalho que realizam, as entrevistadas abordaram principalmente temas como avaliação, diagnóstico, intervenção precoce, orientação e inserção da família.

No geral, crianças pequenas e bebês são direcionados a grupos de intervenção precoce, seja para acompanhamento e orientação (no caso da instituição 1); para realizar uma “triagem”, de modo a direcionar esse público a avaliações e, posteriormente, aos atendimentos com profissionais, conforme a necessidade (instituição 2); ou então essas crianças são encaminhadas diretamente para trabalho em grupo de sua faixa etária. Esse tipo de encaminhamento nos remete à literatura sobre deficiência visual. De fato, observamos que todos os campos de conhecimento que vêm atuando com essa patologia ressaltam a importância da intervenção precoce. Segundo os autores, inserir a criança com deficiência visual em atendimentos com profissionais especializados precocemente equivale a pensar em otimizar as potencialidades visuais da criança, acompanhar seu desenvolvimento,

estimular o ambiente em que está inserida e, assim, minimizar outros possíveis comprometimentos, principalmente no que diz respeito aos aspectos da relação mãe-bebê, reintegrando o par, à linguagem e interação social.

Assim, a importância do diagnóstico precoce foi ressaltada pelas três profissionais entrevistadas, bem como a necessidade de avaliação pelos diversos profissionais envolvidos, no sentido de evitar ou minimizar o aparecimento de outros comprometimentos, atrasos no desenvolvimento e/ou ainda para orientar os pais sobre como lidar com as limitações, principalmente nos aspectos relacionados à alimentação.

A demanda para questões de alimentação foi um aspecto que chamou a atenção. As entrevistadas foram unânimes em apontar dificuldades na alimentação - desde mastigação, deglutição até a adaptação de utensílios e utilização de bicos adequados. Na instituição 3 existe, inclusive, um programa exclusivo para orientar os pais quanto aos aspectos alimentares, enquanto na instituição 2 este tipo de dificuldade é trabalhado com os pais e com os diversos profissionais.

Porém, esse aspecto parece ser trabalhado de forma pontual, e semelhante a outros casos atendidos pelo fonoaudiólogo, buscando a cura dos sintomas aparentes, sem que as entrevistadas tenham expressado preocupações, por exemplo, relativas às especificidades do vínculo criança com deficiência visual-cuidador. Como vimos na literatura, a alimentação se constitui como um cuidado, um momento de expressão de *holding*, sendo fundamental, portanto, para proporcionar experiência de unidade, de integridade.

Conforme descrito por Winnicott, o ambiente, ou seja a mãe e/ou cuidador, deve estar sincronizado ao ritmo e características peculiares do bebê; quando isso ocorre, a mãe é capaz de identificar e realizar as necessidades pertinentes ao cuidado, mesmo que não haja o canal visual. Assim, ao segurar, tocar, ao entrar em sintonia com o ritmo de seu filho, numa relação intercorpórea (relação sensitiva que vai além do falar, significar, interpretar gestos), pode transmitir aspectos importantes para a constituição do *self* desta

criança, que se dá ao longo do processo maturacional e permanece durante toda a vida.

Ainda sobre a alimentação, as entrevistadas relataram certa preocupação em apresentar os alimentos e suas diferenças de consistência, textura, temperatura, assim como a aquisição de noções espaciais para alcançar o alimento e algumas noções corporais. Essa forma de atuação se aproxima do que Winnicott denomina apresentação de objetos – trata-se de uma função da mãe suficientemente boa, e que também remete à necessidade de propiciar às crianças com deficiência visual a experimentação.

Como vimos em Bruno (2006), é essencial que o adulto apresente os alimentos para a criança, pois a boca é um canal que sacia e também possibilita realizar descobertas, já que através dela se iniciam as primeiras ações sobre os objetos.

Já no que se refere aos trabalhos com as mães e/ou cuidadores, há diversidade dentro das instituições: existem as orientações, os acompanhamentos/solicitações, quando necessário, e existem grupos nos quais elas podem tanto desenvolver trabalhos e realizar cursos (como é o caso da instituição 2) como participar de grupos com acompanhamento de uma psicóloga ou assistente social, em que podem compartilhar seus desejos, anseios e dificuldades com outras mães.

No caso das fonoaudiólogas entrevistadas, notamos uma preocupação maior em passar aos pais informações relacionadas à deficiência e ao modo como podem lidar com as possíveis dificuldades das crianças. Mas há também a preocupação de aproximar as mães de seus filhos, principalmente porque, na maioria das vezes, são elas que os acompanham. E, ainda, foi referida a necessidade de trabalhar a independência da criança, para que tenham autonomia. Autores como Ortega (2003) e la Fuente (2003) destacam a importância de a criança ter uma referência que possa transmitir segurança, especialmente, para promover a comunicação, sendo que a demonstração de afeto e atenção pode se dar por meio da voz, do toque. O profissional envolvido deve então atuar de modo a possibilitar o estabelecimento do vínculo

mãe-bebê com deficiência visual, já que algumas mães encontram dificuldades em relacionar-se com seu filho, como também estar atento para o momento em que a criança precisa expandir suas relações e, futuramente, alcançar maior autonomia.

Como destacado na literatura, as crianças com deficiência visual também necessitam de contato físico e de orientações sobre o que acontece ao seu redor, como forma de auxiliá-las a superar suas dificuldades e a vivenciar novas experiências. Nessa medida, é imprescindível manter a troca de informações com os pais, para melhorar o dia-a-dia da criança. O intuito da orientação não é, no entanto, formar *pais-terapeutas* e sim sugerir algumas formas de dar sentido ao que a criança realiza e também propiciar momentos em que ela possa demonstrar suas capacidades.

Também foram enfocados nas entrevistas temas como: habilitação/reabilitação, inclusão educacional e social. Duas fonoaudiólogas entrevistadas mostraram preocupação em introduzir algumas noções espaciais, alfabetização em Braille, assim como ampliar ou desenvolver a comunicação das crianças.

Podemos dizer, ainda, que o trabalho fonoaudiológico não está restrito, apenas, a sua área específica de atuação. As profissionais entrevistadas seguem os princípios de organização do trabalho e as propostas institucionais, sendo que, como destacamos no capítulo anterior, a troca de informações, pareceres, saberes é uma constante entre os profissionais das três instituições visitadas.

Como pudemos observar, entre as instituições 1 e 2 existem poucas diferenças quanto ao processo de atendimentos e funcionamento da equipe profissional e da própria instituição. Já a instituição 3, apesar de incluir alguns fatores importantes, como inserção da família e acompanhamento com outros profissionais, preocupação em diagnosticar precocemente e avaliar a criança, apresenta uma diferença nítida quanto aos regimentos e ao modo de funcionamento, desde a seleção das crianças para atendimento até a própria organização para realização do trabalho.

No entanto, também observamos diferenças visíveis entre as três instituições, principalmente no que se refere às propostas de trabalho e direcionamentos. Na instituição 1 há uma proposta de trabalho vinculada e direcionada aos princípios da medicina, com preocupações relacionadas à habilitação e/ou reabilitação dos pacientes para sua vida fora da instituição, visando, de acordo com as possibilidades, uma melhor adaptação ao meio. Já a instituição 2 tem como enfoque, principalmente, estimular a criança visualmente, melhorar sua capacidade visual e adaptá-la ao meio, procurando estabelecer trabalhos em grupos que seguem um determinado modelo de desenvolvimento, de acordo com a faixa etária da criança e padrões. Procura habilitá-la conforme o modelo aplicado, partindo da idéia de que a criança visualmente incapacitada se desenvolve igualmente a outras crianças também comprometidas ou de forma equivalente àquelas visualmente capacitadas.

Por fim, na instituição 3 nota-se um movimento direcionado à inclusão das crianças nos âmbitos social e educacional, também no sentido de adaptá-las melhor ao meio, conforme as necessidades mais evidentes. Isso se faz através da alfabetização em Braille, orientações e acompanhamento quanto à alimentação, com o objetivo de propiciar maior prazer durante a refeição, melhorando também a qualidade de vida da criança e da família. Há também o trabalho com prancha individual de comunicação, com o intuito de potencializar esse aspecto, que representa uma das principais dificuldades encontradas pelos familiares.

De nossa pesquisa emergem, então, questões que deverão ser aprofundadas em outros estudos. Em que medida o trabalho realizado pelas fonoaudiólogas nas instituições pesquisadas tem levado a potencializar as condições de desenvolvimento dessas crianças? Esse trabalho contempla de modo significativo as particularidades da comunicação sensorial estabelecida entre mãe e criança com deficiência visual, aspecto fundante que favorece a constituição da pessoa e possibilita que venha a estabelecer relações com outros? As ações desenvolvidas criam uma relação de dependência do cuidado institucional, ou de fato ajudam a encaminhar essas crianças para que adquiram autonomia?

Finalizamos este estudo exploratório assinalando a importância de se realizar um trabalho fonoaudiológico junto a crianças com deficiência visual. Porém, lembramos que as particularidades e necessidades de cada uma delas, bem como de seus familiares, devem ser respeitadas; ou seja, a criança deve ser compreendida de modo peculiar, acolhida em um ambiente que estabeleça segurança e lhe ofereça um entorno que se traduza como um cuidado.

Nessa perspectiva, um caminho possível, e que pode vir a ser mais explorado pela área, é atuar de modo a contribuir para aproximar a mãe e/ou cuidador da criança (sendo a intervenção relativa a problemas alimentares e/ou de comunicação), no intuito de que esta não deixe de viver experiências constitutivas e venha a desenvolver sua linguagem, como forma de se colocar no mundo.

Essencialmente, é preciso reconhecer, ter um olhar que vai além das limitações trazidas pela deficiência visual, mas sem perdê-la de vista, compreendendo assim a plenitude humana como algo inédito, incapaz de ser interpretado, mas sim reconhecido.

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

---

ALBORNOZ, G. C. A. **Psicoterapia psicanalítica com crianças deficientes visuais**. Rev. Barbarói. Santa Cruz do Sul, n. 21, p. 147-156, jul./dez. 2004.

AMIRALIAN, M. T. M. L. **O psicólogo e as pessoas com deficiência visual**. In: MASINI, S. F. E. Do sentido pelos sentidos para o sentido - Sentidos da pessoas com deficiência sensorial. São Paulo: Vetor Editora, 2002, p. 201-208.

\_\_\_\_\_. **Deficiências: um novo olhar. Contribuições a partir da psicanálise Winnicottiana**. Estilos da Clínica, vol. 8, n. 15, São Paulo-SP, junho/2003. Disponível em <http://pepsic.bvs-psi.org.br> . Acessado em 12.07.2006.

BOLSANELLO, A. M. Concepções sobre os procedimentos de intervenção e avaliação de profissionais em estimulação precoce. Revista Educar, n. 22, p 343-355. Curitiba: Ed. UFPR, 2003.

CANAL, P. P. C.; ENUMO, F. R. S.; CUNHA, B. C. A. **Operacionalização de escala para análise de padrão de mediação materna: um estudo com díades mãe-criança com deficiência visual**. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 12, n. 3. Marília-SP set/dez 2006. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382006000300007&lng=eng&nrm=iso&tlng=eng](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382006000300007&lng=eng&nrm=iso&tlng=eng). Acessado dia 10/05/07

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, Censo Demográfico 2000 – **Características gerais da população. Resultado da Amostra**. Disponível na World Wide Web: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/populacao/censo2000populacao.pdf> Acesso em 04.06.2006.

CHAIKIN, E. L. Distúrbio da Visão e disfunção visuo-perceptiva. In: UMPHRED, A. D. **Reabilitação Neurológica**. São Paulo: Ed. Manole, 2004, p. 888-890.

CUNHA, B.C.A.; ENUMO, F. R. S.; CANAL, P. P. C. **Operacionalização de escala para análise de padrão de mediação materna: um estudo com díades mãe-criança com deficiência visual**. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 12 n. 3. Marília set/dez. 2006.

DENCKER, M. F. C.; da VIÁ, C. S. Pesquisas empíricas em ciências humanas ( com ênfase em comunicação). São Paulo: Ed. Futura, 2002.

Educação infantil. **Saberes e práticas da inclusão: dificuldades de comunicação e sinalização – Deficiência visual**. Ministério da Educação – MEC. Secretaria de Educação especial. Brasília 2006, 4º.ed., Elaboradora: Marilda Moraes Garcia Bruno, 81 p.

FARIAS, C. G. **Intervenção precoce: reflexões sobre o desenvolvimento da criança cega até dois anos de idade**. Rev. Benjamin Constant- Nosso Meio, edição. 16, dezembro de 2003. Disponível em: [http://200.156.28.7/Nucleus/media/common/Nossos\\_Meios\\_RBC\\_RevDez2003\\_Artigo\\_1.rtf](http://200.156.28.7/Nucleus/media/common/Nossos_Meios_RBC_RevDez2003_Artigo_1.rtf) – Acesso dia 20/05/07.

FORCHETTI, D. **A Prática Fonoaudiológica na Surdocegueira e na Múltipla Deficiência Sensorial**. In: PASTORELLO, M. L.; ROCHA, O.C.A. Fonoaudiologia e Linguagem oral, os práticos do diálogo. Rio de Janeiro: Ed. Revinter, 2006, p. 117-128.

ENDRISS, D. et al. Doenças oculares em neonatos. **Arq. Bras. Oftalmol.**, SãoPaulo, v.65, n.5, 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-27492002000500010&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-27492002000500010&script=sci_arttext&lng=pt) Acesso em: 05/02/2007.

GIL, M. Deficiência visual. In: GIL, M.; **Caderno da TV escola**. Brasília: Secretaria de Educação a distância – Ministério da educação, 2001.

GAGLIARDO, G.R.H. Contribuições de Terapia Ocupacional para detecção de alterações visuais na Fonoaudiologia. In: **Saúde em Revista**. Piracicaba: UNIMEP, 2003, v. 5, n. 9, p. 89-94.

GAGLIARDO, G.R.H.; NOBRE, S.R.I.M. Intervenção precoce na criança com baixa visão. In: **Rev. Neurociências**. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, 2001, v. 9, n. 1, p. 16-19.

GRAZIANO, M. R. ; LEONE, R. C. Problemas oftalmológicos mais freqüentes e desenvolvimento do pré- termo extremo. *Jornal de Pediatria*, vol.81 no.1, março de 2005. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572005000200012&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572005000200012&script=sci_arttext&tlng=en) Acesso em: 15.03.08

HUGO, N. C.; BOSA, A. C.; de SOUZA, D. A. **As relações entre deficiência visual congênita, condutas do espectro do autismo e estilo materno de interação.** *Revista Estudo de Psicologia*, v. 22 n. 4 Campinas dic. 2005.

KISLANOV, A. S. Situações delicadas, intervenções precoces. *Pulsional – revista de psicanálise*, ano XVII, n. 181, p. 30-37, março de 2005.

LA FUENTE, E. B. Atendimento Precoce. In: MARTÍN, B.M.; BUENO, T.S. **Deficiência Visual: aspectos psicoevolutivos e educativos.** São Paulo: Ed. Santos, 2003, p. 161-175.

LARA, T.R.; BUENO, T.C.M. et.al. Diagnóstico e avaliação do funcionamento visual. In: MARTÍN, B.M.; BUENO, T.S. **Deficiência Visual: aspectos psicoevolutivos e educativos.** São Paulo: Ed. Santos, 2003, p. 46-65

LIANG, L. Estratégias para prevenção de cegueira infantil. *Revista on line Universo Visual*, n.19, março de 2005. Disponível em: <http://www.universovisual.com.br>. Acesso em: 20/05/2007

MILLS, A. Incapacidade visual. In: BISHOP, D.; MOGFORD, K. **Desenvolvimento da linguagem em circunstâncias excepcionais.** Rio de Janeiro: Ed. Revinter, 2002, p. 203-224.

OLIVEIRA, P. J., MARQUES, L. S. Análise da Comunicação verbal e não verbal de crianças com deficiência visual durante a interação com a mãe. *Revista Brasileira de Educação Especial*, vol 11 n. 3. Marília-SP, set/out. 2005. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382005000300007&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382005000300007&lng=pt) Acesso em: 05.06.2007

ORTEGA, P. P. M. Linguagem e Deficiência Visual. In: MARTÍN, B.M.; BUENO, T.S. **Deficiência Visual: aspectos psiconeuroevolutivos e educativos**. São Paulo: Ed. Santos, 2003, p. 77-95

REVISTA DA FONOAUDIOLOGIA- 2ª. Região. São Paulo, 2005, julho/agosto, edição 62, 28p.

RODRIGUES, R. P. M. O. **Bebês de risco e sua família: o trabalho preventivo**. Temas em Psicologia da SBP, vol. 11, n. 2, Bauru – SP, 2003, p.107-113.

RODRIGUES, C. R. M. **Estimulação precoce - A contribuição da psicomotricidade na intervenção fisioterápica como prevenção de atrasos motores na criança cega congênita nos dois primeiros anos de vida**. Rev. Benjamin Constant- Nosso Meio, abril/2006. Rio de Janeiro: v. 8, n. 21, p. 6-22. Disponível em: <http://www.ibc.gov.br> Acesso em : 20.05.07

SAMPIERI, H. R.; COLLADO, F. C.; LUCIO, B. P. **Definição da pesquisa a ser realizada: exploratória, descritiva, correlacional ou explicativa**. In: SAMPIERI, H. R.; COLLADO, F. C.; LUCIO, B. P.; trad. Murad, C. F.; Kassner, M.; Ladeira, D.C.S. Metodologia de Pesquisa. São Paulo: McGraw-Hill, 2006, p. 99-101.

SAUPE, R et al. Competência dos profissionais da saúde para o trabalho interdisciplinar. Interface - Comunic., Saúde, Educ., v. 9 , n. 18 p. 521-536, set/dez 2005.

TAHAN, C. L.; MAIA, M. S. **A função terapêutica em fonoaudiologia**. Ver. Distúrbios da Comunicação, v. 17, n. 1. São Paulo-SP, abril 2005, p. 115-121.

TEMPORINI, E. R.; KARA-JOSE, N. A perda da visão: estratégias de prevenção. **Arq. Bras. Oftalmol.** , São Paulo, v. 67, n. 4, 2004. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-7492004000400007&script=sci\\_arttext&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-7492004000400007&script=sci_arttext&lng=en). Acesso em: 05 /02/2007.

TURATO E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis – RJ: Vozes, 2003.

WINNICOTT, W.D. Da dependência à independência no desenvolvimento do indivíduo. In: WINNICOTT, W.D.; trad. Ortiz, S. C. I. **O ambiente e os processos de maturação, estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional**. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1990, p. 79-174.

\_\_\_\_\_. (1987a) (W16). *Babies and their mothers*. Londres: Free Association Books. Tradução brasileira de Jefferson Luiz Camargo: **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

## **Bibliografia Consultada**

AMIRALIAN, M. T. M. L. Os cegos. In: AMIRALIAN, M. T. M. L. **Compreendendo o cego, uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-estórias**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997, p. 21-73.

\_\_\_\_\_. **A clínica do amadurecimento e o atendimento as pessoas com deficiências**. In: **Natureza Humana**; 2003; p. 205- 219.

ORMELEZI, M. E. **Inclusão educacional e escolar da criança cega congênita com problema de constituição subjetiva e no desenvolvimento global: uma leitura psicanalítica em um estudo de caso**. Tese de Doutorado em Psicologia e Educação - Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, 2006, 412p.

SAFRA, G. O corpo. In: SAFRA,G.; **Desvelando a memória do humano,o brincar, o narrar, o corpo, o sagrado, o silêncio**. São Paulo: Ed. Sobornost, 2006, p. 34-51.

\_\_\_\_\_. **Winnicott e a corporeidade – a dimensão estética, a linguagem do corpo e o setting terapêutico**. Curso ministrado no Instituto de Análise Bioenergética de São Paulo em 18 de maio de 2004. Série: Clínica Winnicottiana por Gilberto Safra. Ed. Sobornost. São Paulo-SP - 2 DVDs.

\_\_\_\_\_. **Fenômenos e Objetos Transicionais**. Aula ministrada para o curso de Professor Titular na USP-SP, em 23 de dezembro de 2004. Série: A visão clínica de Gilberto Safra. Ed. Sobornost – 1 DVD.

\_\_\_\_\_. PROFOCO 2006, **Situação clínica e mal estar contemporâneo: da técnica à estética**. Módulo agosto – Do handling ao corpo no setting. Curso ministrado em São Paulo em 26 de agosto de 2006. Série: PROFOCO- Programa de Formação Continuada com o Prof. Gilberto Safra. Ed. Sobornost. São Paulo-SP – 2 DVDs

**ANEXOS**

---

## ANEXO I

**Pontifícia Universidade Católica de São Paulo**  
**Programa de Pós Graduação em Fonoaudiologia**  
**Comitê de Ética**

### **Termo de compromisso do pesquisador**

Os pesquisadores, abaixo assinados, se comprometem a:

- atender os deveres institucionais básicos da honestidade; sinceridade; competência; da discrição.
- pesquisar adequada e independente, além de buscar aprimorar e promover o respeito à sua profissão .
- não fazer pesquisas que possam causar riscos não justificados às pessoas envolvidas;
- não violar as normas do consentimento informado;
- não converter recursos públicos em benefícios pessoais;
- não prejudicar seriamente o meio ambiente ou conter erros previsíveis ou evitáveis .
- comunicar ao possível sujeito todas as informações necessárias para um adequado consentimento informado;
- propiciar ao possível sujeito plena oportunidade e encorajamento para fazer perguntas;
- excluir a possibilidade de engano injustificado, influência indevida e intimidação;
- solicitar o consentimento apenas quando o possível sujeito tenha conhecimento adequado dos fatos relevantes e das conseqüências de sua participação e tenha tido oportunidade suficiente para considerar se quer participar;
- obter de cada possível sujeito um documento assinado como evidência do consentimento informado, e
- renovar o consentimento informado de cada sujeito se houver alterações nas condições ou procedimentos da pesquisa

São Paulo,.....de.....de.....

---

Mariana Marques Caldeira  
Pesquisadora responsável

---

Prof<sup>a</sup>. Dra. Suzana M. Maia  
Orientadora

## ANEXO II

### Pontifícia Universidade Católica de São Paulo Programa de Pós Graduação em Fonoaudiologia

#### Termo de consentimento livre e esclarecido

Nome \_\_\_\_\_ do  
participante: \_\_\_\_\_ data: \_\_\_\_\_

Pesquisador Principal: Mariana Marques Caldeira, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Rua Monte Alegre, 969 4º. Andar sala 4-E-13ª. – Perdizes

1. *Título do estudo* : “Uma leitura da atuação fonoaudiológica junto às crianças com deficiências visuais”
2. *Propósito do estudo*: o propósito deste estudo é investigar a atuação fonoaudiológica, através de entrevistas com fonoaudiólogos que atuam em instituições que atendem crianças com deficiências visuais.
3. *Procedimentos*: Serei solicitado a responder algumas questões pertinentes ao assunto abordado. A entrevista terá duração máxima de uma hora. Todas as entrevistas serão agendadas segundo a minha conveniência.
4. *Riscos e desconfortos*: Não existem riscos médicos ou desconfortos associados com este projeto. Receberei tantas interrupções quanto desejar durante a entrevista.
5. *Benefícios*: Compreendo que não existem benefícios médicos diretos para mim como participante neste estudo. Entretanto, os resultados deste estudo podem ajudar os pesquisadores a entender melhor como aprendemos e evocamos informações sobre outras pessoas.
6. *Direitos do participante*: Eu posso me retirar deste estudo a qualquer momento.
7. *Compensação financeira*: Não há compensação financeira para participar desta pesquisa.
8. *Confidencialidade*: De forma a registrar exatamente o que eu disse no teste, um registro em um gravado do tipo MP3 será usado. A gravação será ouvida somente pelo investigador principal e pelos membros autorizados do grupo de pesquisa da linha de pesquisa - Corpo, linguagem e psiquismo. Compreendo que os resultados deste estudo poderão ser publicados em jornais profissionais ou apresentados em congressos profissionais, mas que minhas gravações não serão reveladas, a menos que a lei o requisite.
9. *Se tiver dúvidas posso telefonar para Mariana Marques Caldeira no número (18) 8115-1600/(18) 3222-7225 ou (18)3916-4549 a qualquer momento.*

Eu compreendo meus direitos como um sujeito de pesquisa e voluntariamente consinto em participar deste estudo. Compreendo sobre o quê, como e por que este estudo está sendo feito. Receberei uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do sujeito

data \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador

## ANEXO III

### Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO  
Programa de Estudos Pós-Graduados em Fonoaudiologia

### Comitê de Ética em Pesquisa – PUC-SP

Pós Graduação de Fonoaudiologia da PUC/SP  
Orientadora: Suzana Magalhães Maia  
Pesquisadora: Mariana Marques Caldeira  
Protocolo nº: 007/2007

Parecer sobre o Projeto de Pesquisa intitulado “*Uma leitura da atuação fonoaudiológica junto às crianças com deficiência visual*”

Em conformidade com os critérios da Resolução nº 196/96 de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, a relevância social, a relação custo/benefício e a autonomia dos sujeitos pesquisados foram preenchidos.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido permite ao sujeito compreender o significado, o alcance e os limites de sua participação nesta pesquisa.

O projeto é pertinente, tem valor científico e a metodologia atende aos objetivos propostos.

No nosso entendimento, o projeto em questão não apresenta qualquer risco ou dano ao ser humano do ponto de vista ético.

Assim, o parecer do comitê é favorável à aprovação do projeto.

São Paulo, 16 de junho de 2008.

**Prof. Dra. Teresa Maria Momensohn dos Santos**  
Comissão de Ética  
PEPG em Fonoaudiologia

## ANEXO IV

### Transcrição das entrevistas realizadas

#### ENTREVISTA COM A FONOAUDIÓLOGA - INST. 1

Eu queria que você explicasse um pouco como é o trabalho de fono aqui.

De uma maneira geral? Ou só no grupo? **(Como é no grupo.)** Ah, tá.

Na verdade, é um grupo de intervenção precoce, com uma equipe multidisciplinar. No grupo tem um médico pediatra, uma fono, uma psicóloga, uma terapeuta ocupacional e uma fisioterapeuta. São 5 profissionais, de cada área, para atender no grupo.

Cada profissional que está dentro do grupo avalia a criança conforme a sua necessidade. Por exemplo, a fono, lógico, vai avaliar o motor global, mas vai ver com enfoque mais fonoaudiológico. A T.O. também vai ver mais a área dela.

São 2 dias, na verdade, que acontece esse grupo. Num primeiro dia, a criança geralmente passa por uma avaliação. Se ela for elegível para o grupo, continua nele por 3 meses. Esse grupo tem a duração de 3 meses. São crianças de zero de 2 anos. Não pode ser uma criança que tenha paralisia cerebral muito severa. Geralmente são casos mais leves nesse grupo: um atraso de desenvolvimento... Até, às vezes, elas mantêm algum PC no grupo, mas casos mais leves. É avaliado. Se for elegível, continua no grupo. Quando é necessário, eles encaminham para a terapia individual.

Às segundas-feiras é a avaliação. Tem sempre uma avaliação marcada. E, nas quintas-feiras, acontece o grupo com os profissionais da área.

O que mais eu posso te falar? Ah, no aspecto fonoaudiológico, elas vão avaliar. Geralmente, elas levam ou algum alimento para estar avaliando lá mesmo.... É mais uma triagem. Na verdade, não é uma avaliação muito profunda na área da fono porque já está com outros profissionais. Faz mais uma triagem, faz uma anamnese com a mãe. Faz uma anamnese meio global, com dados que servem tanto para a fono quanto para a fisio, para T.O., cada

um colhendo dados na sua área. A partir disso, é elaborado um tratamento para eles, no grupo. Mas é sempre com a equipe.

A fono sempre orienta as mães porque muitas dúvidas delas são em relação à alimentação. Geralmente elas vão ver o bico da mamadeira, como está; se usa chupeta; a arcada dentária. Se tiver algum problema também de arcada dentária, nós temos dentista aqui, para onde é encaminhado o paciente. O dentista não faz parte do grupo, mas o paciente pode ser encaminhado para estar fazendo tratamento aqui.

Mas as dúvidas das mães são mais em relação à alimentação mesmo, de posicionamento... Às vezes a criança tem um quadro leve de alteração motora, mas está totalmente deitada para estar dando alimento. Elas não têm muita noção, mesmo porque o nível sócio-econômico, cultural, daqui, das mães que freqüentam, é mais baixo. Nem todos, mas a maioria é. Às vezes as coisas básicas, de um furo de mamadeira que elas arrombam com a tesoura, para a gente modificar.

Utensílios utilizados. Às vezes dão uma colher muito grande para a criança comer. Às vezes é só uma adaptação nos utensílios, coisas simples, partes que elas não têm vivência. Então a gente adapta, ou, às vezes, a gente até consegue material para elas, para usarem em casa. A partir daí é traçado um plano de tratamento das crianças que freqüentam esse grupo, dependendo de cada área.

**Como chegam essas crianças para vocês? É direto, passa por outro lugar? Que faixa de idade, mais ou menos, você vê, que chega? Por exemplo, quando... Até para você me explicar: você me falou que quando é deficiente visual, você costuma encaminhar para o [palavra inaudível], mas tem alguns casos que você fica. Qual é o critério de seleção?**

Na verdade, quando é um caso muito severo de deficiência visual, acompanhado de uma paralisia cerebral, e, às vezes - muitas vezes -, com uma deficiência mental que também é grave. Tenho 2 casos aqui, que eu ainda estou atendendo. Mas geralmente não é usado muito um critério: *“-Olha, esse vai ficar. Esse não vai, porque a deficiência visual dele é melhor, é mais grave. Esse daqui é menos grave”*. É no sentido da fono mesmo. Vamos supor, a gente encaminha para outra instituição específica, porque lá eles fazem um

trabalho totalmente direcionado para a visão. Tanto é que todo mundo lá é estimulador visual, tanto a fono, a fisio...

Se o paciente apresenta, por exemplo, uma alteração muito grande nas funções neurovegetativas, a gente enquadra aqui. Se a criança está engasgando com tudo, se não tem uma mastigação efetiva - que já está na idade de ter, e não tem uma mastigação efetiva -, a mãe precisa ser orientada neste aspecto. Não vai ser trabalhada a deficiência visual dele. É enquadrado para trabalhar nesse aspecto. Melhorou, é alta. Melhorou, a mãe já está super orientada em relação ao que fazer em casa, aos utensílios que tem que ser usados, ao tipo de alimentação: textura, consistência alimentar, todas essas coisas; aí, é alta. Mas enquanto não melhora essa parte, a gente vai estar trabalhando isso aqui.

### **Quanto à triagem?**

Ah, de como chega para o grupo? **(Como chega para o grupo.)** Como todo paciente que chega aqui. Geralmente vem encaminhado do Hospital São Paulo. O médico de lá encaminha, e passa por uma consulta médica aqui. Ele não pode ser encaminhado para nenhuma terapia antes de passar em consulta médica. Ele chega. Lógico, o serviço social vai fazer a triagem desse paciente, e vai encaminhar para uma consulta. Abre uma carteirinha aqui da insituição, o médico consulta, avalia, e faz os encaminhamentos que precisa, dependendo do setor. Tem crianças que vêm só para a fono ou só para fisio. Às vezes tem casos só ortopédicos também, que a gente atende. Dependendo de cada setor, o que precisa – o que é necessário para aquele paciente -, ele encaminha, às vezes, para todos os setores: fisio, fono, T.O., psicologia.

Para entrar na lista de espera, vem a prescrição do médico daqui da casa, e o paciente entra na nossa fila de espera. A fila de espera é por ordem de chegada. Às vezes, quando o caso é muito grave, a gente até passa na frente, chama antes, dependendo do caso: um pós-operatório, alguma coisa assim, tem prioridade.

Para o grupo é a mesma coisa. Tanto para o individual quanto para o grupo, também é feita uma triagem para o paciente ser enquadrado aqui.

**Em que faixa de idade costumam vir crianças?**

Do individual? (**É, do individual e do grupo mesmo.**)

**É sempre com meses de idade, já, que as...?**

Às vezes vem bem pequenininho. Às vezes vem até de 3 meses, se já foi diagnosticada alguma coisa no parto, ou durante o período de desenvolvimento dele... Porque, quando é muito pequeno, também é muito difícil diagnosticar alguma coisa.

A maioria vem com 6 meses em diante, quando já começa a se perceber que tem alguma alteração no desenvolvimento dele.

Para cá, a gente atende de zero a 100 anos, vai. A gente atende adulto também. O atendimento individual em si, não tem faixa etária definida.

**Você disse que, no grupo, ficam 3 meses, dando orientação. Depois, se necessário, é encaminhado para o atendimento individual.**

Para o atendimento individual. Elas são reavaliadas nos 3 meses de grupo. Por exemplo, se a criança não evoluiu o que era necessário ter evoluído em grupo, elas encaminham para tratamento individual. Se precisar de alguma informação...

Geralmente, quando é caso leve, às vezes... Às vezes também acontece de estar no grupo e estar fazendo a terapia junto, a terapia individual concomitantemente com o grupo.

O grupo acontece durante 3 meses. Mas lá, se viu que aquele paciente vai precisar, depois, de terapia individual, já encaminha, e ele continua na individual e no grupo.

**É só durante o período do grupo que tem o contato com a família? Como é esse contato com a família?**

Toda vez que a criança está no grupo, a família participa. Sempre tem um acompanhante. Sempre tem um cuidador, o pai ou a mãe. O cuidador da criança está sempre no grupo.

### **E no atendimento individual?**

No atendimento individual, dependendo do paciente - quando é muito pequenininho, geralmente -, a gente entra com a mãe em todas as terapias. Quando é paciente maior, não. A gente tem adolescentes aqui, também. Aí a gente trabalha com foco no paciente. E tem pacientes também que a gente não orienta os pais a ficarem junto, porque mudam totalmente o comportamento durante a terapia. Ou ficam solicitando muito a presença deles, e não tem uma evolução na terapia. A gente não consegue fazer com que eles prestem atenção porque fica naquela coisa de solicitar o pai e mãe, então a gente entra sozinho. Mas sempre os pais estão recebendo as orientações.

Não é sempre sozinho na terapia. Às vezes a gente chama sempre no final. Quando é um caso que a criança consegue ficar mais tempo sozinha na terapia, a gente sempre chama no final, para estar passando as orientações. Então, a família está sempre inserida em tudo que é feito aqui. Nunca é assim: “-*Vou fazer só com o paciente*”. Não existe isso, mesmo porque a gente usa o método *Bobath* aqui. Não dá para ter esse conceito, só você e o paciente. A família tem que estar por dentro, porque tem que olhar o paciente como um todo. Eles vão ter que aprender a posicionar essa criança em casa, para alimentar, ou para brincar, ou para vestir. Tem que ver sempre o paciente como um todo, e passar as orientações de acordo com as necessidades de cada um.

**É isso.**

Só isso? Espero ter te esclarecido.

## ENTREVISTA COM A FONOAUDIÓLOGA - INST. 2

Você quer saber como a INSTITUIÇÃO 2 funciona? Bom, a INSTITUIÇÃO 2 é uma instituição, começou pequenininha, atendia só crianças cegas, só cegas – isso há 15 anos que ela existe. Hoje, com a demanda global, com a tecnologia que a gente tem de...

Uma criança prematura, tão pequenininha que, às vezes... Às vezes não, na grande maioria das vezes consegue sobreviver e muitas vezes com seqüelas. Então, é muito difícil de ter uma criança só cega, vem sempre com algum comprometimento motor, e às vezes até intelectual, dependendo da lesão que a criança acaba tendo.

Hoje a gente atende cegos, crianças com baixa visão, crianças múltiplas, temos algum caso de surdo cegueira, apesar dessa não ser a nossa especialidade;

Aqui a gente oferece, tanto para a criança quanto para a família, um atendimento... Na verdade, é um suporte. Não é uma escola e nós também não damos terapia. São grupos de crianças separadas por idade e não por patologia - grupos de 10 crianças, no máximo – e, em cada grupo, 2 profissionais são responsáveis por esses grupos, realizam esse atendimento. A gente visa ao desenvolvimento global dessa criança.

Então, nos G 0 são crianças de 0 a 3 anos e a gente procura trabalhar questões de alimentação, de AVD, de mobilidade e de comunicação; tudo isso está envolvido. As crianças do G 4 são crianças de 4 a 6 anos e a gente já começa a introduzir algumas questões da alfabetização; crianças que precisam usar o Braille, por exemplo, a gente já começa a introduzir algumas noções.

Existem coisas que são trabalhadas antes – noção espacial, direita, esquerda, quantidade... Tudo isso é trabalhado; a partir do momento em que a criança já está preparada, a gente introduz isso. Com os múltiplos também; a gente não deixa de trabalhar com os múltiplos essas questões pedagógicas.

**Desde crianças que não têm múltiplas deficiências até crianças... que só têm a deficiência visual? Tudo no mesmo grupo?**

Isso, isso mesmo. Para entrar aqui precisa ter uma questão visual, pode ser baixa visão.

Temos muitos albinos aqui, já com idade mesmo, e quase não têm nenhuma dificuldade. Tem que ter um cuidado com a visão. A gente tem um suporte oftalmológico para essas crianças que são atendidas aqui, mas não é o oftalmo da criança, é mais um atendimento para ver se está tudo ok e se, de repente, eles estão precisando e não estão conseguindo um atendimento em outro local.

Uma vez por ano eles têm que passar pela oftalmo daqui e pela ortóptica; alguns fazem treinamento com a ortóptica aqui mesmo, dependendo do caso. A gente tem alguns professores de mobilidade e professores de Educação Física que trabalham, com crianças maiores, o uso da bengala. Às vezes aqui, de vez em quando, no corredor tem que tomar cuidado, porque tem alguém com uma bengala treinando e você toma uma bengalada na perna. **(É, lá na outra instituição onde trabalho também.)** Tem que tomar cuidado, porque você sai correndo e você não presta atenção, é tipo guia que você tem que olhar dos 2 lados para atravessar.

**É que nem eu falo: “- Você tem que se adaptar.”**

É. Somos a diferença aqui.

**É. Num lugar que tem deficiente visual a gente tem que começar... começa a se adaptar a eles e não eles a nós.**

Sim, a gente tem que respeitar tudo. Aqui é engraçado porque essa aqui é minha sala e é fechadinha, tem esse vidro, mas, na hora que você está numa correria: imagina 10 crianças mais 10 pais, está faltando cola e você tem que correr atrás da cola! Então, você abre essa porta com tudo e tem alguém treinando e você não viu. Já tomei várias bengaladas na perna... Você sai correndo e você nem olha. **(É.)** Mesmo que não fosse a bengala, porque ‘podia’ ter esbarrado com alguém, sei lá, numa criança. Então, isso acontece.

O que mais? Deixa eu pensar.

**Agora, partindo para o seu trabalho, como que é, como você trabalha?**

Aqui eu atuo com a fonoaudiologia no seguinte aspecto: é um trabalho interdisciplinar; no meu grupo eu vejo questões da comunicação e da alimentação – tudo o que a fono vai ver – e nos outros grupos também. Por exemplo, um outro colega que é fisioterapeuta está tendo alguma dificuldade com uma criança, porque ela não está se comunicando. Então, eu tenho que ir junto com esse profissional, bolar uma estratégia de comunicação alternativa, objetos concretos, passados para a mãe também.

Não é uma coisa individual, é planejamento feito com o grupo, mas nesse trabalho interdisciplinar. Eu não faço terapia, eu não faço avaliação fonoaudiológica, eu não faço nada disso, eu posso encaminhar para algum lugar. O Serviço Social faz isso também.

**Então, você auxilia os profissionais?**

Isso, isso. E também acabo recebendo auxílio de todos os outros, de mobilidade: se eu tenho uma criança que preciso introduzir a bengala, eu vou atrás do João, que é o professor de Educação Física responsável por isso. Ele vai me orientar e eu vou fazer esse trabalho.

**Nunca trabalha você sozinha dentro da sala?**

Não. Tem sempre um profissional de outra área. Então, na segunda eu trabalho com uma professora de Educação Física, na terça com uma psicóloga. Na quarta com a pedagoga, na quinta com a professora de Educação Física e na sexta com a pedagoga.

**Só para eu entender, é como se você fosse uma assessora desses professores para tentar lidar melhor com a comunicação? Para eles lidarem melhor?**

Não, não é uma assessoria. **(Não?)** É um trabalho interdisciplinar mesmo e há uma diferença aí. É difícil explicar, é uma dinâmica diferenciada aqui mesmo.

### **É que você não trabalha diretamente com o deficiente visual?**

Trabalho, nos meus grupos eu estou com o deficiente visual.

### **Mas, sempre tem outra pessoa? Um outro professor...entendi**

Porque nós trabalhamos com projetos. O projeto de hoje, por exemplo, são animais; a gente trabalha com as crianças esse tema – animais. A gente tem que ver a comunicação, independente de eu ser fono. Tem que ver questões da comunicação, questões da mobilidade, independência, introdução de alguma [...] Sumiu a palavra para introdução escolar. **(Inclusão? Não?)** Trabalhamos com a inclusão também, mas é introdução de conceitos de letra. **(Ah.)** Tudo isso tem que ser visto, dependendo da idade da criança.

Esses pontos que têm que ser trabalhados, e são discutidos antes, no começo do ano, quando a gente monta o planejamento. Aí, caso alguma criança de um outro grupo necessite de algum suporte de comunicação, de alimentação... Tem uma criança na quarta-feira que só come pastoso, tem 7 anos e come pastoso. Então, eu dou uma fugidinha na hora do lanche aqui do meu grupo e vou lá trabalhar com ela. Não é uma terapia, mas é um suporte: “- *Vamos colocar aqui no cantinho da boca isso daqui? Vamos fazer tal coisa?*” E aí acabou ali e vou para o grupo daquele dia

Eu não fico aqui à tarde, trabalho de manhã e, se acaso tenha uma criança que algum profissional esteja com alguma dificuldade, eu venho fora do meu horário e vejo para dar uma orientação: “- *Faz assim, assim e assim.*” Não é uma terapia, mas é um guia para o núcleo de profissionais. Da mesma forma que eu preciso de alguma coisa para posicionamento: “- *Não estou conseguindo posicionar essa criança.*” Vou atrás de uma fisio, de uma TO para me ajudar.

### **Vocês têm reuniões mensais para discutir casos?**

Nosso atendimento leva 2 horas e meia. Nós temos 1 grupo por período e, após esse atendimento, a gente tem um período chamado “Interdisciplinaridade”, que é justamente para discutir os casos. Eu discuto com o meu companheiro de atendimento e, caso a gente tenha alguma dúvida e precise de uma 3ª opinião, a gente vai atrás. Temos um meio de comunicação razoavelmente eficiente, e a gente marca as reuniões com os outros colegas.

**Partindo para o seu trabalho para você detalhar melhor: à respeito da sua demanda, o que eles apresentam? Em que momento eles procuraram o trabalho, você?**

**Em que momentos são procurados ...**

Em que momento as crianças chegam aqui? **(É, mas...)** Meses, chegam bebês aqui. O que acontece? **(São encaminhados ao oftalmo?)** Ao oftalmo, a outras instituições. Eles vêm, passam primeiro pelo Serviço Social para fazerem uma entrevista, depois passam por uma avaliação oftalmológica e, em seguida, vão passar por uma avaliação funcional, que não necessariamente vai para mim. Eu não faço avaliação em todas as crianças, hoje, por exemplo, eu fiz duas. Eu faço duas avaliações por mês, todos os profissionais avaliam. Se essa criança for integrada, não vai para a fono, não é isso, ela vai para um determinado grupo. A gente está trabalhando muito com comunicação, essas coisinhas aqui do EVA são para fazer algumas plaquinhas para múltiplos, para trabalhar a presença deles.

Esses temas a gente 'vêm' discutindo muito nas nossas reuniões – Como fazer? Como introduzir? - Todos os profissionais estão gabaritados para fazer isso, para trabalhar todas essas questões, toda essa parte. Mas, caso uma outra profissional vem aqui: *“- eu avaliei uma criança assim, assim e assim - disfágica pra chuchu - e eu acho que ela vai precisar de um suporte.”* Então, eu tenho que ficar de olho nessa criança. Se possível, ela coloca no meu grupo e, se eu não tiver vaga, num grupo pelo menos da parte da manhã, porque eu estou aqui e fica mais fácil para eu ver.

Mas, não vai para a fono, a gente não faz fono aqui, dá para entender?

**Uma criança com deficiente visual que tem um desenvolvimento ótimo, mas tem uma questão só de fagia, alguma coisa. Só fono é o interesse de atendimento de uma família: *“- Trouxe o meu filho, porque ele tem problema de deglutição.”***

**Então eles não vêm por isso?**

Não vêm. Não, até porque, se tem um problema de deglutição, a gente encaminha para fazer fono fora. Aqui eles vão procurar para estímulo visual, para...

### **É mais de um aspecto para ser trabalhado?**

Sim. A comunicação é mais um - como a escola, como aprender a vestir-se, como aprender a comer; até noção espacial ali na mesa, no seu pratinho, onde fica o seu copo, noção de direita e esquerda, noção do próprio corpo. É mais ou menos assim. **(Tá.)**

### **Como é esse trabalho com família?**

Aqui na INSTITUIÇÃO 2? Como eu te disse, aqui não é um trabalho só com a fono. A gente vê no global. A família pode conversar tanto comigo como pode conversar com a fisio, como pode conversar com a pedagoga e como pode conversar com a psicóloga. Todos os profissionais têm que estar preparados para atender o paciente e a família.

O trabalho aqui não é solitário, a família está presente em 100% do trabalho. Quando as crianças estão em atendimento, a mãe ou o pai tem que estar presente, a não ser casos de grupos maiores – de 17, de 13 – que são crianças maiores. Essa independência também precisa ser trabalhada - o grude da mãe – e, nesses casos, as crianças ficam sozinhas em sala com os profissionais.

Quando as mães estão fora, a gente tem outras atividades aqui para elas: a gente tem aula de Braille, que é oferecido para todas as mães, mesmo as dos menorzinhos que queriam fazer também podem fazer; a gente tem o grupo de voluntariado e, nesse grupo de voluntariado, eles fazem brinquedos que são vendidos na lojinha. As vezes, faz umas Oficinas. Então, teve Oficina de ovo de Páscoa, de pão... algumas Oficinas nesse nível.

Uma vez por mês esses pais recebem um atendimento chamado psicossocial. Enquanto está acontecendo um atendimento aqui, esses pais vão em grupos também – são dois ou 3 grupos de pais, umas 20, 30 pessoas - vão numa outra sala e recebem o atendimento da psicóloga e do assistente social. Nesse grupo o que é discutido depende da própria demanda deles. Se uma mãe está cansada, porque o marido não ajuda em nada e levanta isso, esse assunto é discutido; se a outra mãe está reclamando do diretor da escola, que fez alguma coisa, ou até um elogio: “- Nossa, que bacana, aconteceu isso.”

Esses assuntos são discutidos entre os pais, porque as reclamações são mais ou menos parecidas e eles vão se ajudando, vão conversando.

### **Terapia em grupo?**

É uma espécie de terapia em grupo, não é bem isso, mas é mais ou menos assim, com o suporte da psicóloga e da assistente social. Mas as profissionais dificilmente trazem o assunto, quem traz o assunto, geralmente, são os pais que querem saber alguma coisa de leis para discutir. Às vezes, eles mesmo resolvem, nem precisa e é bom, isso é uma coisa boa porque eles vão trocando experiências.

### **E a sua relação com os pais? Você tem participação nessa...**

No psicossocial em si não, mas a gente tem aqui um sistema no computador: o meu atendimento eu tenho que descrever; está em rede e todos os colegas lêem; quando eles têm atendimento de psicossocial, o psicólogo e o assistente social responsáveis por esse atendimento também vão fazer essa descrição. Eu leio e vejo se tem algum ponto que foi discutido e que é importante para ser tratado aqui ou não, para estar de olho – uma questão de violência, por exemplo. Então, a gente já fica mais de olho.

Como os pais ficam o tempo todo com a gente, existe essa troca o tempo todo de orientação, não é que a gente trabalha com as crianças, a gente mais orienta os pais para os pais trabalharem com a criança. A gente chega, está na roda da conversa, os pais têm que aprender como ajudar seu filho a se comunicar, a se expressar; está na hora da atividade, o pai é quem vai ajudar a fazer a criança a manipular o objeto – que tem um comprometimento motor – e na alimentação é a mesma coisa.

O contato é íntimo. Íntimo não, é intenso. Existe o planejamento de atendimento para essa criança, que é individual também. A gente tem um planejamento para cada criança e, apesar de ser em grupo, cada criança tem o seu planejamento. Com os pais também, estamos o tempo todo juntos, não tem uma separação. Mesmo quando o pai não fica na sala por algum motivo, ele tem que estar ciente de 100% do que está acontecendo, do que está sendo trabalhado.

**No caso de um bebê que vem para cá, qual é o maior foco ? O que é trabalhado com ele e as dificuldades que tem encontrado?**

Eu, infelizmente, não peguei nenhum bebezinho ainda. As crianças que vêm para mim, vêm para mais de 1 ano.

A maior dificuldade é que está vindo muita criança múltipla, então a dificuldade é a dificuldade de uma criança múltipla - de exploração de objetos, de experiência motora. Isso e é o que a gente espera de um múltiplo, não tem novidades.

Criança cega mesmo, pequenininha, eu tenho só uma. Ela é muito pequenininha ainda, dorme bastante, fica bastante irritada de ficar quietinha, mas está atrasada para a idade dela – ela está com 1 aninho. Até o sentar dela, ela precisa de uma base mais alargada para sentar. Está atrasadinha, precisa de almofadas, então, a gente coloca um monte de almofada em volta dela para ela não cair e se machucar.

**Quanto a relação mãe-bebê, como você vê isso?**

No caso desta paciente... é um bebezinho ainda, precisa de muitos cuidados ainda e ela é pequenininha mesmo. De vez em quando eu falo: “- *Gostosa, bochechuda!*” Você faz assim mesmo e é um bebezinho.

**A mãe tem participação ativa?**

Tem, tem... Tem sim.

**O pai também?**

O pai nunca veio, o pai a gente não conhece ainda, mas a gente pede para vir também.

**No caso que você falou, o seu trabalho com o fisioterapeuta você vai observar... O fisioterapeuta vai trabalhar um pouco da postura e você entra com a parte, por exemplo, da mastigação. No caso do psicólogo, como é o seu trabalho junto com o psicólogo? (Então...) Ou não tem?**

Depois de um tempo trabalhando juntas, as pessoas perdem um pouco a característica, aquela coisa estanque... Não é que um psicólogo deixa de ser

psicólogo e eu, por ser fono, deixo de ser fono, não é isso. Mas, você não é só mais o fono e ele não é só um psicólogo, as coisas meio que se confundem.

É lógico que a psicóloga, não é uma *expert* em adaptar materiais, mas ela tem uma noção. Ela sabe me dizer: “- *com essa criança aqui seria legal esse adaptador de prensão[?].*” “- *Então, eu vou falar com a TO e vou ver como a gente pode fazer.*” A TO vai orientar e a gente faz: “- *Deu certo? Não deu?*” A T. O dá uma olhada. Não é que eu estou trabalhando com uma psicóloga, estou trabalhando com uma mega psicóloga.

**É com uma psicóloga que tem o mesmo olhar que o seu.** (Exatamente!) **No geral.** (Exatamente.) **Que não é só focada no psicológico.**

Isso. Então, a gente acaba ficando mais ou menos igual. Por mais que eu não tenha um super conhecimento em mobilidade, eu tenho algum conhecimento, eu sei por onde andar. Se eu preciso de algum suporte, eu tenho a quem recorrer. É mais ou menos isso. A gente tem o mesmo foco, o mesmo olhar e, quando a gente tem uma dificuldade, a gente procura quem entende melhor disso. **(Entendi.)**

#### **E o momento da alta?**

A gente não tem alta aqui. **(Não?)** Porque não é terapia. É o seguinte: a gente pega a criança até, mais ou menos, a idade escolar. Entrando na escola, está tudo bem, está bem integrada e está bem incluída, essa criança recebe alta. Alta não, é uma espécie de um desligamento. A gente preza os 7 primeiros anos da criança: entrou na escola e está tudo legal, ela pode ficar mais 2 anos aqui na INSTITUIÇÃO 2 – até o 3º ano, mais ou menos, da escola – e depois é desligada. A partir disso, ela vem de tempos em tempos aqui fazer uma avaliação para ver se está tudo bem, não é que ela é totalmente desligada, ela não precisa mais vir... Aos atendimentos. Exatamente. Se acontecer alguma coisa ou a gente aqui na avaliação ou os próprios pais acreditem que ela precisa vir aqui para trabalhar outras questões visuais, mobilidade, o treino com a bengala, elas voltam e ficam mais 2 anos ou com atendimentos esporádicos.

Na verdade, a gente não dá alta, até mais ou menos uns 21 anos a gente tem esse suporte, esse apoio para eles. Depois, os mais velhos a gente ainda tem um programa específico, onde é oferecido curso de informática,

curso de música para os adolescentes, para os jovens. Não tem, não existe esse desligamento formal. **(Sei.)** Vai embora porque quer depois, porque está tudo bem.

**Porque tem algumas instituições que, com 15 anos, esteja bem ou não...**

A AACD também faz assim. **(É.)** Chegou ali no objetivo... E isso, aqui, não acontece, a não ser que falte, aí a gente desliga. Faltou e ficou 1 mês sem avisar, porque foi viajar, até volta, acontece tudo de novo, mas acaba sendo desligado e vai para a lista de espera.

Por esses motivos são desligados, sim, por continuidade do desenvolvimento não, porque o sujeito se desenvolve todos os dias, diariamente. Problemas a gente vai encontrando, a gente vai esbarrando nos nossos limites todos os dias. Sempre que eles precisam de alguma coisa eles podem voltar. Sempre.

**Então, é isso.**

Espero ter ajudado, ajudou em alguma coisa?

**Ajudou sim.**

### ENTREVISTA COM A FONOAUDIÓLOGA - INST. 3

... aquele menino que você viu no corredor ele é um múltiplo. Então assim, aqui a gente atende deficientes múltiplos e surdo-cego. É aquilo que eu expliquei: o cego é um deficiente múltiplo, mas aqui a gente classifica separada porque a forma de atuação do cego é diferente, não adianta você saber tudo de surdez e tudo de cegueira. O surdo-cego exige uma abordagem própria, então aqui a gente divide; a gente tem esses dois tipos de classificação. A gente classifica quando a criança chega ou como deficiente múltiplo ou como surdo-cego. Se a criança for surdo-cego com deficiência mental, por exemplo, a gente coloca: surdo-cego com outros comprometimentos. Mas se ele tem tanto a surdez quanto a cegueira, a gente classifica como surdo-cego e não como deficiente múltiplo; a gente sente muito que vai ser o PC surdo, ou o PC cego, ou uma criança com uma deficiência motora leve, com uma deficiência mental.

Aqui na instituição o foco é esse, o pré-requisito para a criança entrar aqui é ou a criança ter uma deficiência auditiva ou uma deficiência visual associada à outra deficiência. É claro que se chega um bebê de 7 meses só com uma deficiência visual e essa mãe precisar de ajuda a gente vai pegar, porque os critérios... Quando a criança chega muito pequena acho que a gente não pode ser tão radical em relação aos critérios, então a criança acaba entrando.

Mas, o foco do trabalho, com certeza, é a inclusão, então vai ser uma criança que a gente vai tentar fazer o contato com uma escola e vai tentar incluir imediatamente ou quando isso for possível. É assim que a gente trabalha aqui. Mesmo as crianças que estão comprometidas, bastante comprometidas, o foco do trabalho é a inclusão; a gente vai tentar ver o que é possível. Às vezes não é possível essa criança frequentar uma escola regular e ficar 5 vezes por semana o dia inteiro, mas às vezes é possível que ela vá 2 vezes por semana, fique lá 3 horas. Então a gente tem bastante contato com o CEFAES. Os CEFAES das regiões onde essas crianças moram entram em contato com a gente e a gente acompanha essa inclusão das crianças que frequentam aqui.

Atualmente a gente tem algumas crianças que frequentam a instituição 3 e estão incluídas, mas têm outras também que é muito difícil porque são muito

comprometidas e requerem muito cuidados; as próprias famílias não querem que eles freqüentem uma escola regular porque tem medo que elas convulsionem lá porque os profissionais, às vezes, não estão aptos a lidar com esse tipo de coisa, e aqui a gente acaba que... Pela própria rotina você tem mais experiência, então acontece alguma coisa você já sabe o que fazer. As mães não podem sair da instituição, então elas ficam aqui dentro – as mães ou o responsável. Então se acontecer alguma coisa com essa criança, a gente tem a mãe aqui para dar os primeiros socorros. Tudo isso acaba fazendo com que elas tenham muito receio de incluir essas crianças. Mas o foco do trabalho, com certeza, é esse. **(A inclusão.)** É.

**A sua atuação dentro da instituição como que funciona? E a sua participação dentro da instituição como que é?**

Então, eu estou aqui 5 vezes por semana, só quinta e sexta pela manhã que eu não estou na INSTITUIÇÃO 3. Atualmente, eu sou a única fonoaudióloga da instituição, o que para mim é uma coisa muito complicada porque eu acho fundamental... Aqui eles dão muito valor ao trabalho da fonoaudiologia, que é uma coisa que a gente não encontra por aí. Então eu sou muito solicitada, a demanda é muito grande. Eu gostaria que a gente conseguisse ter um setor com mais 1 ou 2 fonoaudiólogas, mas a INSTITUIÇÃO 3 é uma ONG e a situação financeira não permite a contratação de mais fonoaudiólogas então a gente faz o que é possível.

Hoje, a minha atuação principal eu acho que tem dois campos: um é a linguagem, principalmente comunicação alternativa, e a outra é um programa que a INSTITUIÇÃO 3 criou, que chama alimentação orientada, que as mães, as famílias, as crianças recebem uma orientação em relação à alimentação.

Então a criança entra na INSTITUIÇÃO 3, eu faço uma avaliação fonoaudiológica da deglutição, uma avaliação do sistema sensor-motor-oral. Muitas vezes essa criança chega sem uma orientação, eu vou orientar essa família, eu vou orientar essa criança, ver o que é possível – e aí a gente vai começar o trabalho, que é tanto de independência em relação à alimentação com aquelas crianças em que isso é possível e um trabalho de melhora da qualidade de vida dessa criança em relação à alimentação.

Hoje eu posso falar que 70% das crianças que freqüentam a INSTITUIÇÃO 3 são disfágicas porque eu não entendo por disfagia só aspiração, porque muitas às vezes as crianças vão em alguns consultórios e ligam para mim: “*Ah, mas ela não tem disfagia, ela não faz pneumonia.*” Para mim disfagia é mais do que isso. Então elas são disfágicas, elas têm alguma dificuldade, alguma alteração em relação à deglutição e a gente tenta dá esse acompanhamento e fazer com que elas tenham um pouco mais de prazer com relação à situação de alimentação, que é uma coisa que a gente vê que não caminha junto. As crianças chegam aqui sem gostar de comer; elas não têm prazer comendo. Alimentar essas crianças, para as mães, é um suplício, é um sacrifício e elas não gostam, então a gente tenta fazer com que... Às vezes uma intervenção, um utensílio que você muda...

### **Aí trabalha-se com os outros profissionais?**

Isso, uma consistência. Eu tenho uma fisioterapeuta e uma terapeuta ocupacional que trabalham comigo e eu vou avaliar em relação à qual é a consistência, quantidade e elas vão me ajudar em relação aos utensílios e a postura da criança. Acho que a gente tem um programa bem completo. Não tem muitos lugares por aí que tenha essa equipe que a gente fala, transdisciplinar, que é em conjunto com a criança na situação de alimentação.

Uma das maiores demandas que eu tenho atualmente aqui é esse, dificuldade de deglutição. A gente tem separado a clínica e a escola. Na escola eu oriento e avalio todas as crianças e na clínica a gente atua mais diretamente com aquelas crianças que realmente precisam de terapia fonoaudiológica, tanto para melhorar a mastigação, o controle motor-oral, mobilidade de língua, vedamento labial, quanto um trabalho de linguagem – uma criação de uma prancha individual de comunicação alternativa.

Atualmente eu também avalio todas as crianças que passam aqui em relação à linguagem e faço um trabalho dentro da sala de aula, que é um trabalho de grupo de linguagem. Nesse trabalho a gente visa o que? Ampliar a comunicação dessa criança. Eu tenho as que se comunicam com formas de comunicação mais abstratas como libras e o próprio PCS, e tem crianças que se comunicam por objeto concreto. A gente vai desenvolver, estabelecer e criar junto com essa criança os calendários de comunicação – e aí é um trabalho

junto com um professor, com um coordenador pedagógico. A gente vai elaborar um programa para essa criança e vai ver qual é a melhor forma de comunicação para ela, como que ela vai se comunicar melhor.

A família está sempre participando disso porque a gente sabe que a comunicação não pode estar restrita a um ambiente só, ela precisa estar em todos os lugares para ser funcional. Se isso for restrito para a escola não tem função nenhuma, então as famílias estão aqui porque tudo o que acontece aqui tem que ser levado para a casa, tem que ser levado para as terapias – para as crianças que fazem terapia em outros lugares.

Acho que esses são os maiores... Assim, atualmente a gente divide a atuação da fono nessas duas partes: na parte de disfagia e na parte de linguagem. Claro que dentro da linguagem entra a parte auditiva também, a gente tem desde pequeno... A criança entra aqui na intervenção precoce, então na intervenção precoce a gente tem uma preocupação com a estimulação visual, com a estimulação auditiva dessa criança, que muitas vezes chega sem diagnóstico ou com um diagnóstico de um BERA, de uma criança prematura com uma imaturidade cerebral – que a gente sabe que muitas vezes esse resultado não é tão fidedigno e daí você estimula e observa a resposta.

Essas crianças chegam disfágicas, às vezes com sonda e eu faço todo esse acompanhamento. Elas chegam com uma sonda naso e eu vou acompanhar, a gente vai acompanhar, trabalhar; às vezes eu consigo reverter isso, tirar essa sonda; às vezes é encaminhado para a colocação de uma gastro. Então a gente tem esse caminho. O que eu percebo mais aqui é que... As mães falam para mim assim: *“–Ai, Carol, não tem fonoaudióloga atualmente que trabalhe com disfagia e que atue com crianças com deficiência múltipla. É muito difícil.”* É muito difícil por quê? Porque acaba que as crianças chegam nos consultórios e elas acabam não encaminhando por não saber o que fazer, por não saber se comunicar com essa criança.

### **Porque é um trabalho mais específico, fora da instituição, não é?**

Exatamente. Então essa é a nossa maior dificuldade. Na AACD tem o setor de disfagia e eles orientam. Muitas crianças aqui já passaram pela AACD, mas elas não ficam porque o foco lá é na assistência motora. O que acaba acontecendo é que eles orientam, dão aquela orientação inicial e acabam

encaminhando a criança. **(Para lugares específicos.)** Exatamente. Então elas acabam chegando muito aqui por isso, por encaminhamento da AACD, da própria Cruz Verde que vai direcionando isso para as instituições com um trabalho mais especializado.

**Agora, o trabalho com a escola seria mais um trabalho voltado para os professores? Assim, tem a avaliação com as crianças, mas depois os que têm a parte clínica, que é necessário desenvolver um atendimento mais específico você atende, não é? (Sim.) Mas mesmo assim você acaba tendo um contato com o professor, para organizar melhor a parte comunicativa?**

Isso. Mas eu também atuo bastante com as crianças. Eu entro em sala de aula para fazer grupo de linguagem, então a gente vai criar atividades escolares onde a gente possa proporcionar o desenvolvimento de linguagem daquelas crianças.

As crianças não são atendidas individualmente, elas são atendidas em grupo porque é uma coisa que favorece bastante. Então, por exemplo, uma atividade de contar história eu vou entrar junto com a professora e a gente vai tentar ampliar a comunicação daquelas crianças, dentro da atividade de contar história. Eu vou levar objetos, figuras, a gente vai criar um livro de história... Com cada grupo eu tenho um trabalho específico. O que acontece é que como eu sou uma só, às vezes acontece: marcou triagem, tem que ir para a triagem. Então o trabalho já está organizado porque a gente tem um programa, a gente tem uma preparação. A professora vai dar conta daquele conteúdo mesmo eu não estando presente, mas ela sabe que ela pode contar comigo; qualquer coisa que ela precisar, qualquer dificuldade que ela tiver ela vai me procurar e a gente vai tentar sanar isso e discutir.

Eu acho que o que é mais importante é que, apesar de o fonoaudiólogo ser o profissional especialíssimo em linguagem, eu acho muito rica essa troca porque o professor é aquela pessoa que fica mais tempo com o aluno – então às vezes ele vai conseguir observar alguma coisa que a gente não conseguiu observar porque a situação de avaliação às vezes é única ou há duas sessões. Então eu não consigo observar aquilo que ela vai observar em sala de aula. Aí

ela vem e fala alguma coisa. Baseado naquilo o que ela fala a gente troca: “– Ah, e se a gente fizer isso?” E se... **(Dar idéias, não é?)** Isso.

Aqui, hoje, a gente tem um trabalho transdisciplinar. A gente tem uma fisioterapeuta que vai orientar esse aluno em sala de aula, como que vai ser a postura dele para ele participar melhor das atividades de história. Porque a gente sabe que se uma criança não estiver bem estruturada ela não vai conseguir ficar atenta, ela não vai conseguir se alimentar. Isso é uma coisa que as pessoas não dão muita importância e a gente tenta dar um cuidado; a gente tem essa equipe e acho que é só por isso que a gente consegue fazer um trabalho. Eu acho muito rico, eu gosto muito.

Quando eu era estagiária de fono eu tive a oportunidade de fazer estágios em alguns lugares e uma frustração que eu tinha era justamente essa, porque ficava a fono na sala dela, a fisio na sala dela e não tinha a troca – e às vezes a gente sabe que chega um paciente no seu consultório ou em algum lugar que você atenda, e a sua dificuldade para posturar aquela criança, para segurar aquela cabeça para não cair e a criança conseguir se alimentar. E aqui eu tenho isso, o que eu posso fazer, vamos adaptar melhor essa cadeira... E mesmo a terapeuta ocupacional, que é super importante. Às vezes eu quero adaptar uma prancha de comunicação eu vou pedir ajuda para ela: “–*Olha, a criança não consegue virar. Como é que eu posso fazer uma prancha para ela? Será que se eu usar esse material vai ser mais fácil ou mais difícil?*” – que é um conhecimento que muitas vezes a gente não tem. A gente iria por tentativa e erro. Eu não duvido que a gente chegasse lá porque acaba, acho, que o individual é muito criativo, então a gente acaba dando um jeito de conseguir aquilo o que a gente quer. Mas o percurso, acho que vai ser maior; se você tem o terapeuta ocupacional do seu lado é muito legal porque você vai construindo com outros profissionais e só vai enriquecendo o atendimento da criança.

**O acolhimento com a família... Você atende junto com a mãe no atendimento e o atendimento é individual, mesmo sendo aqui na clínica, na sala?**

Na clínica é individual e sempre que possível eu coloco as mães junto, perto, por quê? Porque é diferente, acho, do que no consultório particular, que você vai trabalhar com aquela criança, vai fazer um trabalho e a criança vai

conseguir fazer isso em casa; você vai passar um exercício para a criança e ela vai fazer. Então você fala: “–Ah, vai chegar em casa e vai trabalhar com o chiclete, ou sei lá eu com o que” – e você vai conseguir transferir isso para outros ambientes. As nossas crianças elas não conseguem, então acho que a mãe precisa ver como que a gente atua, como que a gente faz – para ela poder trabalhar isso em casa. Porque às vezes eles vêm para cá, 1, 2 vezes por semana e isso é muito pouco; são crianças que precisam ser estimuladas todos os dias, então os pais estão sempre juntos. Aqui dentro, comigo, eles estão vendo como eu vou atuar, vendo como eu vou posicionar a cabeça da criança, o que eu vou fazer para dar um apoio na perninha, como que eu vou fazer para segurar esse pescoço que não tem ainda um controle, qual utensílio que a gente vai utilizar. Tudo isso.

As famílias estão sempre dentro da escola atuando junto com a gente. É aquilo o que eu falei, o programa das crianças é construído junto com as famílias. Uma coisa que a gente leva muito em consideração, que é fundamental para a constituição desse programa, é quais são as necessidades dessa família? O que essa família precisa em casa, o que essa família precisa fazer para essa criança render mais na terapia. Então esse programa é construído junto com a família. Tem o setor de psicologia, onde a psicóloga faz grupos com essas mães. Lá ela consegue trabalhar melhor essas demandas, quais são os desejos dessas mães – e se ela percebe alguma necessidade mais específica ela encaminha para uma terapia psicológica. É isso, as mães estão sempre sabendo tudo o que está acontecendo com essa criança.

E em terapia sempre que é possível as mães estão aqui dentro, porque a gente sabe que às vezes pode ser um recurso terapêutico a mãe não entrar no primeiro momento, porque ela tem muita dificuldade de enxergar algumas coisas. A gente vai tentando trazer essa família aos poucos. Sempre que possível a gente atua junto com a família.

**Tem alguma coisa mais específica com o deficiente visual? Você acha que tem alguma coisa mais específica da atuação fonoaudiológica com o deficiente visual, que você tem experiência?**

O que eu acho importante é que... Hoje em dia eu vejo que não existe muito uma preocupação com a adaptação, com os recursos que a gente pode

utilizar com o deficiente visual que vai favorecer o desenvolvimento da comunicação. Então eu acho muito importante a gente... Aqui na INSTITUIÇÃO 3, por ser uma instituição da audiovisão, a gente tem uma preocupação muito grande, então a gente tem o setor oftalmológico dentro da instituição. Uma coisa legal que a gente tem são os cursos; curso de capacitação, de avaliação funcional da visão.

Recentemente teve um curso de deficiência visual cortical, que acho que para você seria bárbaro. A gente tem recebido muitas crianças que passam pelo oftalmo e não tem nada; o olho tudo normal, não tem nada no olho... **(Nenhuma alteração.)** Mas você percebe que a criança não enxerga direito, ela está com uma dificuldade. Como que a gente pode estimular a visão dessa criança dentro de uma atividade de comunicação, dentro de uma atividade de linguagem? Isso é uma coisa que a gente vê que as pessoas não sabem e para mim é muito rico. Porque às vezes a criança não se comunica, ela está com uma dificuldade de desenvolver essa comunicação e a gente não sabe por quê. Aí você coloca um contraste vai, você coloca uma adaptação, uma textura e a criança consegue desenvolver.

Então, hoje, eu tenho muita preocupação com esses recursos. O que eu posso fazer para ajudar essa criança a perceber melhor aquele brinquedo, aquele objeto... Como que eu posso colaborar na alfabetização dessa criança porque é uma criança... Essa criança que eu falei cega, que frequenta o INSTITUIÇÃO 3 desde os 7 meses e hoje ela está incluída em escola regular - ela vem para cá para aprender o Braille. A escola... A gente dá todo um apoio em relação a isso para a professora. Mas no começo a professora achava que ela não podia andar sozinha na escola, que ela tinha que ficar o tempo inteiro de mão dada com a professora – e não.

A profissional aqui, a gente tem uma profissional de orientação e mobilidade que foi na escola da criança, fez toda uma orientação em mobilidade com ela dentro da escola para ela poder se locomover com independência, explicou para a professora como funciona. E aqui a mesma coisa, a coordenadora pedagógica foi lá, explicou como é que vai ser essa alfabetização dela, como que o Braille vai auxiliar isso, que idade... Uma dúvida que eles tinham: *“–Ah, mas com que idade que eles podem começar a aprender? Como é que vai ser isso? Ela não vai poder contornar as letrinhas*

*igual as outras crianças contornam?”* Ajudar a professora a sanar essas dúvidas e construir com ela o processo de alfabetização dessa criança.

Eu acho que o trabalho específico com o deficiente visual que a gente tem é adaptação de recursos para o desenvolvimento da comunicação e para o desenvolvimento educacional desse aluno, que é uma coisa fundamental... Eu não conheço o seu trabalho, mas eu tenho certeza que também existe uma preocupação com isso, que é uma coisa que a gente não vê. Às vezes a gente encaminha essa criança para a escola e chega lá as professoras falam: “–Ah, mas olha! No caderno convencional não vai.” Mas se você faz uma pauta ampliada vai, se você usa uma lupa, vai. Então a gente tem o setor de oftalmo, está dentro da escola; a Dra. avalia essas crianças e ela nos ajuda a estabelecer qual é o melhor recurso para essa criança.

A gente tem hoje os programas de computador que ajudam bastante e a gente acaba conseguindo alfabetizar essas crianças com deficiência visual também oralmente, pela oralidade. Tem todo esse trabalho em relação à adaptação dos recursos corretos para a gente conseguir desenvolver a comunicação e o entendimento da linguagem pedagógica desse aluno.

**É só isso mesmo que eu queria saber. Acho que foi super complementar essa sua fala aqui, porque você falou todo o sistema completo e fora dele; como funciona o sistema completo e você dentro da sua sala**

Não, de jeito nenhum. Eu acho fundamental. Eu sou uma pessoa assim, para mim é fundamental a equipe, eu gosto disso e eu acho que não tem outra forma de se trabalhar com uma criança com deficiência múltipla se não for um trabalho em equipe. Eu acho que eu não sei tudo, a fisioterapeuta não sabe tudo e a terapeuta não sabe tudo.

**Uma coisa muito legal que eu vi foi você deixar vir a necessidade da família, ver a necessidade do paciente, mesmo que você veja outra demanda, outro tipo de trabalho que também pode ser realizado, mas principalmente o que é necessário para aquele paciente.**

Com certeza, com certeza. Assim, às vezes... Às vezes a gente está construindo o programa do aluno e tem um campo que você coloca lá:

necessidade de encaminhamento. Tanto que a gente está discutindo, as meninas falam – alguma professora ou alguém fala para mim: “–Ah, eu preciso encaminhar para a fono.” Aí eu falo: “–Como assim? Porque você acha que precisa encaminhar para a fono?” / “–Ele está babando muito.” Eu falo: “–E a família, o que pensa disso?” Aí às vezes elas falam: “–Ah, a mãe acha que ele está ótimo, que ele não precisa.” Eu falei: “–Então por enquanto isso é o fundamental. O que a gente pode fazer é tentar sensibilizar essa família, mostrar para ela que ele podia melhorar, que o fato dele ter um respirador oral prejudica no desenvolvimento pedagógico dele.” Mas jamais criar, gerar uma demanda: “–Olha, tem aqui, esse aqui. Seria legal que ele...” Não, isso a gente não faz de jeito nenhum. A demanda sempre parte da família. É claro que tem demanda, tem vezes que eu preciso da psicóloga. Eu vou conversar com ela: “–Olha, eu estou muito preocupada. Tem uma criança que está engasgando demais, mas a mãe acha que ele está comendo super bem e que essa secreção dele não é decorrente da alimentação e eu não estou conseguindo abordar isso com essa a família.” E aí, com muito jeito a gente vai tentando explicar para essa mãe que se tivesse uma alteração da consistência, se essa mãe esperasse essa criança engolir mais vezes ela não aspiraria, ela não engasgaria tanto. E aos poucos a gente vai conseguindo alguma coisa.

Mas eu também sou contra essa história de você ir lá e falar: “–Olha, aqui está o meu cartão. Eu preciso de fono.” Fazer triagem em escola e depois... Isso é uma coisa que quando eu saí da faculdade eu tinha certeza que eu não queria fazer.

**Trabalho de orientação ou de acolhimento com a família é só, realmente, durante o atendimento?**

É. **(Não tem nada específico, grupos específicos?)** A assistente social tem um grupo com as famílias também, ela faz um grupo com as famílias e ela convida os profissionais para participarem desse grupo. Então, sei lá, às vezes elas estão conversando no grupo, discutindo comunicação e elas me convidam para participar. Aí eu entro no grupo junto com a assistente social e a gente vai discutir. Às vezes elas querem discutir alguma coisa de audição...

Há pouco tempo atrás saiu uma reportagem no Domingo Espetacular, da Record, sobre o ouvido biônico – que eles falam – que é o implante coclear. No

dia seguinte, nossa! A escola inteira, todas as mães querendo que eu fizesse encaminhamento para o centrinho de Bauru para elas colocarem um implante coclear. A gente ficou super preocupada porque a gente sabe que não é assim, que tem uma investigação super criteriosa para saber quem tem indicação e quem não tem indicação; é uma cirurgia. E aí eu entrei no grupo para conversar um pouco com elas, para acalmar um pouco essa ansiedade.

A mesma coisa o olho biônico também. Agora todas as mães... Aqui a gente tem... É aquilo o que eu falei: as crianças que não tem deficiência visual elas são surdas, então qualquer reportagem dessas que sai na mídia gera uma repercussão aqui dentro muito grande. **(É, porque pode ser a procura da cura, a procura da “libertação” da deficiência)** Exatamente. Então a gente tenta, de certa forma, ir sanando as dúvidas dessas famílias e tenta mostrar para elas que não é assim, que a gente tem que procurar recursos e às vezes nem todas as crianças vão ter indicação para isso, mas, aquelas que tiverem, com certeza, a gente vai fazer o encaminhamento. A mesma coisa para a protetização. O que a gente recebe de papel “Doa-se aparelhos auditivos.” Só que a gente sabe que o fato de colocar um aparelho no ouvido dessa criança não é o suficiente para que ele escute. É claro que a gente vai encaminhar, a gente vai... Mas tem que ter todo um cuidado.

#### **Nesses casos tem um encaminhamento específico?**

Tem. **(Você encaminha ou para o particular ou para um lugar que consiga acompanhar essa adaptação.)** Isso, com certeza. A gente tem um convênio grande com a São Camilo que está aqui perto; a gente tem um bom contato com eles. Eu já recebi estagiárias de fono aqui da São Camilo, elas já fizeram todo um trabalho em relação a motricidade oral porque eu não dou conta da demanda. Se eu preciso encaminhar, alguma criança chega e tem diagnóstico audiológico e eu preciso dela, eu encaminho.

Eu faço encaminhamento e as crianças vão para uma avaliação audiológica, seleção e adaptação de cuidados auditivos... O que a gente não consegue fazer aqui... Aqui eu não tenho um BERA, eu não tenho uma cabine audiológica, então se eu percebo que a criança tem necessidade, eu encaminho. A mesma coisa a mãe... porque aqui a clínica é paga e são poucas as famílias que tem condição de dispor desse dinheiro. Se eu percebo que

essa criança precisa e a mãe quer muito, eu vou tentar, junto com essa mãe e vou conversar com a assistente social e dizer: “*–Olha, essa mãe mora em tal lugar. Que instituição tem ali perto que pode absorver essa demanda? Um posto de saúde perto da casa dela?*” e vou tentar dar um aparo para a família para ela conseguir esse atendimento em algum lugar. Ainda muita gente chega para mim e fala: “*–Não tem posto de saúde que tenha fonoaudióloga perto da minha casa.*” O SUS não dá conta, a fila é muito grande. Então a gente vai tentar, via assistente social, uma colocação para essa criança que seja perto da casa dela, porque a gente sabe também que arrumar um atendimento muito distante não adianta porque eles não têm como levar as crianças. Aqui mesmo, se o atende não trás, as crianças não vem. Dia que chove muito as crianças faltam porque é difícil sair de casa, não é fácil.

Então é isso, a gente esses grupos que eu falei de psicologia, e se precisar eu entro também dentro dos grupos de psicologia, os grupos com assistente social e dentro do refeitório o meu trabalho com as mães é direto, porque elas que alimentam as crianças – as crianças que precisam de ajuda. Até se um dia você quiser vir conhecer, tem muita criança comendo sozinha. São crianças que você olha e fala: “*–Nossa! Mas...*” A mãe nunca acreditou: “*–Não, não é possível. Essa criança vai depender de mim a vida inteira para se alimentar.*” E não, ela pode, ela consegue! Isso que é legal. A gente mostra para as famílias que elas podem acreditar, que elas devem acreditar que as crianças conseguem. E elas me surpreendem todos os dias. Todos os dias que eu estou aqui eu saio, eu falo: “*–Nossa! Olha essa criança como que ela tá. Olha como ela chegou e olha como ela está agora!*” Uma coisa que eu gosto é de gravar avaliação de alimentação, primeira avaliação de alimentação.

Recentemente a gente tem uma criança que é uma deficiente múltipla e tem uma síndrome convulsiva que não foi descrita. A gente sabe que é uma crise convulsiva e ela convulsiona muito; ela chegou aqui com uma sonda nasogástrica, comia por via oral, mas fazia uma pneumonia atrás da outra – pneumonias de repetição; era uma criança que não se desenvolvia; ela tinha febre e convulsionava; vivia internada. Ela chegou, eu avalei, formei essa avaliação e comecei a intervir. Ela entrou na clínica porque ela nem tinha condição de um atendimento pedagógico naquela época porque só de tocar nela ela convulsionava. Você estimulava, ela convulsionava. Então você tinha

que ia com muita cautela, vendo o que era prioridade naquele momento. E ela atualmente come 600 ml por dia e eu estou aumentando a consistência. Ela está com a gastro, eu não tirei a gastro, mas a gente começou a acertar. Eu converso bastante com a Nutricionista para ver o que ela pode comer por via oral que vai ajudar, se reduz dieta ou se não reduz; todo um trabalho... A gente viu nos exames que ela não estava aspirando simplesmente nada mais. Para a família é super gratificante. A mãe ficou super emocionada! Ela chorava muito. Ficou... Nossa, sabe! E para mim também, foi uma coisa assim, que eu falei: “–*Nossa, ela chegou aqui com uma sonda, não comendo nada.*” E a mãe dizendo: “–*Para mim isso é a pior coisa do mundo. Eu não consigo ver a minha filha comer.*” E a gente como come todo o dia, às vezes não dá valor. Quando ela chegou... Aquilo me sensibilizou. Ela falava que tinha muito prazer comendo, apesar de ser muito difícil. Aí você vê hoje que ela pode comer, porque ela não nenhum risco daquela comida ir para o pulmão; claro, se ela tiver toda aquela adequada para ela...

Isso é muito gratificante. Para mim assim, é aquela sensação de missão cumprida. Já consegui fazer alguma coisa. E aí foi legal porque eu consegui filmar o antes e o depois. Se de olhar você fala: “–*Nossa, gente, como ela mudou!*” E às vezes, na terapia, no dia-a-dia a gente não dá conta, a gente não percebe porque eles evoluem muito pouco, mas para eles esse muito pouco é muito. Para a gente, para o nosso olhar é. Então, eu tento ver assim: “–*O que essa criança pode?*” O que não pode todo mundo já viu, a mãe já falou.

Eu sou aquela: “–*A criança sorriu pra mim. Olha! Ela sorriu, você viu como ela sorriu? Isso é uma resposta! Vamos estimular para que ela responda mais vezes assim.*” Eu tento me apegar aos mínimos detalhes e acho que quem trabalha com criança com deficiência múltipla, acaba desenvolvendo um olhar muito específico e uma capacidade de observação que nem eu sabia que eu tinha. A gente está atento a perna, atento ao dedo que pode ter mexido; o cabelo... Qualquer coisa a gente já encara como uma resposta, já vai incentivar isso. Pelo menos para mim é assim. Eu acho muito gratificante o trabalho! Hoje eu não me imagino fazendo outra coisa.

**E instiga muito a gente, não é?** Com certeza. E eu acho que a pesquisa nessa área ainda é muito pobre. Eu fico feliz de ver pessoas como

você fazendo um mestrado. Isso é literatura para a gente se informar, para a gente ler e se atualizar. Mesmo pessoas que escrevem sobre disfagia. Existem poucas pessoas que vão falar da disfagia na criança com deficiência múltipla.

Eu também estou terminando uma especialização e estou escrevendo um artigo sobre isso, sobre disfagia em crianças com deficiência múltipla. Porque eu quero falar um pouco da minha prática, de como é para mim isso, como é a minha avaliação, quais são os critérios que eu utilizo. Às vezes eu acho que é muito complicado isso, a gente não tem literatura, não tem onde buscar. São poucos profissionais que trabalham com isso.

**Eu comecei com deficiente visual e aí eu tive que abrir para pessoas que trabalham com múltipla deficiente e que também atendam pacientes com deficiência visual, porque não tem, assim... Primeiro porque normalmente a criança vem com outras seqüelas, outras questões; segundo que a literatura é também escassa.**

Com certeza. Essa é uma dificuldade que eu tenho também. Agora escrevendo, procurando literatura... São sempre as mesmas coisas e os mesmos autores. Você quer buscar coisa nova você não encontra. Então eu acho que a gente, principalmente fonoaudiólogo, tem que produzir. Só assim a gente vai conseguir ser reconhecido. A gente tem que escrever, tem que publicar, tem que ir para congresso de medicina levar esse trabalho para apresentar – tem espaço nesses congressos e os médicos ficam super interessados; a gente tem que levar, tem que apresentar trabalho, tem que ir a congresso de nutrição, tem que participar de congresso de fisioterapia. Acho que a gente tem que levar e tem que escrever. Acho que só assim o fonoaudiólogo vai conseguir ser reconhecido.