

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**



## **Estudo exploratório e descritivo sobre inclusão familiar de crianças com surdocegueira pré-linguística**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Educação Especial – Área de Concentração: Educação do Indivíduo Especial.

**VULA MARIA IKONOMIDIS**  
**Orientanda**

**MARIA DA PIEDADE RESENDE DA COSTA**  
**Orientadora**

São Carlos  
Dezembro/2009

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da  
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

I26ee

Ikonomidis, Vula Maria.

Estudo exploratório e descritivo sobre inclusão familiar de crianças com surdocegueira pré-linguística / Vula Maria Ikonomidis. -- São Carlos : UFSCar, 2010.  
123 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2009.

1. Educação especial. 2. Surdocegueira. 3. Inclusão familiar. 4. Inclusão social. 5. Comunicação. I. Título.

CDD: 371.9 (20ª)



Banca Examinadora da Dissertação de **Vula Maria Ikonomidis**

Profa. Dra. Maria da Piedade Resende da Costa  
(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Susi Lippi Marques Oliveira  
(UFSCar)

Ass. 

Profa. Dra. Nely Garcia  
(USP)

Ass. 

## AGRADECIMENTOS

À minha família, em especial minha mãe e meu pai, que sempre me apóiam, oferecendo conforto e carinho, por toda paciência e respeito pelo meu trabalho.

Às famílias das crianças que tão prontamente aceitaram participar da pesquisa, me dando completa atenção, abrindo seus lares e corações.

Às crianças que são a razão do meu trabalho e dedicação, que sempre me cativam e encantam, por me ajudarem a ser quem sou.

À Shirley, amiga, conselheira, que sempre abre portas e vê em mim qualidades que nem eu sei se realmente possuo, por nunca ter desistido de mim.

À minha orientadora, Profa Dra Maria da Piedade Resende da Costa, por seus vastos conhecimentos e grande paciência com esta orientanda, por seu prazer em ensinar e respeito ao interesse de seus orientandos.

À Walkíria Assis, amiga e salvadora da pátria, sempre solícita e disposta a ajudar, por seu apoio ao revisar esta pesquisa para mim.

À Márcia Maurílio, amiga e colega de trabalho, com seu interesse genuíno e disposição em ajudar, por colaborar com esta pesquisa.

À Dalvanise, mestra com quem tanto aprendi e aprendo, por colaborar com este estudo.

Ao Sr Nelson, taxista, que me levou com segurança e amabilidade, colaborando para tornar esta pesquisa possível.

Aos meus sobrinhos, por me perdoarem nas minhas ausências devido ao meu trabalho.

À minha cunhada e meu irmão, por todo apoio, carinho e principalmente, amizade, por sempre oferecerem um ombro amigo nos momentos de necessidade.

Aos meus amigos que torceram por mim para vencer mais uma etapa, procurando me ajudar no que fosse possível.

Aos professores do PPGEEs, por seus ensinamentos e ricas trocas durante as aulas.

Aos funcionários do PPGEEs, por sempre atenderem com disposição e atenção, procurando realmente ajudar.

À AHIMSA, que sempre me acolheu.

Aos meus colegas de trabalho, pela paciência e compreensão.

À Deus, por tudo.

“A responsabilidade de todos é o único  
caminho para a sobrevivência humana”

Dalai Lama

## LISTA DE QUADROS

|  |    |
|--|----|
| 1- Paralelo entre os níveis de Vinãs (2004) e Van Dijk (1983).....   | 17 |
| 2- Estudos internacionais envolvendo surdocegueira e família aqui descritos.....   | 22 |
| 3- Lista com outros estudos internacionais envolvendo surdocegueira e família encontrados em anais de Conferencias internacionais..... | 23 |
| 4- Estudos envolvendo surdocegueira e família no Brasil.....   | 33 |
| 5- Características dos participantes do GNA.....   | 37 |
| 6- Detalhamento do funcionamento visual e auditivo e classificação de surdocegueira segundo McInnes (1999).....                        | 37 |
| 7- Características dos participantes do GA.....  | 38 |
| 8- Detalhamento do funcionamento visual e auditivo e classificação de surdocegueira segundo McInnes (1999).....                        | 38 |
| 9- Dados referentes a caracterização dos familiares participantes.....   | 39 |
| 10- Caracterização dos especialistas em comunicação com crianças surdocegas.....   | 40 |
| 11- Dados AF – Orientação e Mobilidade .....   | 46 |
| 12- Dados AF – Interação com objetos.....  | 48 |
| 13- Dados AF – Interação com pessoas.....  | 50 |
| 14- Dados AF – Rotinas da casa: hora da refeição.....  | 52 |
| 15- Dados AF –Rotinas da casa: hora de vestir.....   | 53 |
| 16- Dados AF –Rotinas da casa: hora do banho.....  | 53 |
| 17- Dados AF – Rotinas da casa: toalete .....  | 53 |
| 18- Dados AF – Rotinas da casa: hora de dormir.....  | 54 |
| 19- Dados AF – atividades em comunidade.....   | 56 |
| 20- Dados AF – opinião: o que gosta de fazer.....  | 58 |
| 21- Dados AF – opinião: o que não gosta de fazer.....  | 58 |
| 22- Dados AF – opinião: compreensão a respeito da deficiência .....  | 59 |
| 23- Dados AF – opinião: o impacto da deficiência no desenvolvimento.....   | 59 |
| 24- Dados RAF - dados gerais .....   | 60 |
| 25- Dados RAF - questão 14: em sua casa existe.....  | 61 |
| 26- Dados RAF - questão 15: indique as pessoas com quem seu filho mora.....  | 62 |
| 27- Dados RAF - questão 1: o que a criança faz quando não está na escola.....  | 62 |
| 28- Dados RAF - questão 3: passeios que a criança realizou nos últimos 12 meses.....   | 64 |

|  |    |
|--|----|
| 29- Dados RAF - questão 6: brinquedos que a criança tem ou teve .....                      | 65 |
| 30 – Dados RAF - questão 4: atividades programadas que a criança realiza regularmente..... | 66 |
| 31 – Dados RAF-questão 5: quais atividades os pais desenvolvem com as crianças em casa.    | 67 |
| 32 - Dados RAF - Responsável pela escola da criança.....                                   | 68 |
| 33 – Dados RAF - questão 13: a quem a criança recorre.....                                 | 69 |
| 34- Resumo da descrição da dinâmica familiar com base no instrumento RAF.....              | 70 |
| 35 - Dados POP: preparação da situação.....  | 71 |
| 36 - Dados POP: estratégia do adulto.....  | 72 |
| 37 - Dados POP: observações gerais.....  | 73 |
| 38 – Dados AC:situações em que a criança se comunica.....                                  | 74 |
| 39 - Dados AC: comunicação receptiva.....  | 75 |
| 40 - Dados AC: como a criança responde.....  | 76 |
| 41 - Dados AC: como a criança inicia comunicação.....                                      | 77 |
| 42 - Dados AC: a criança toma dois turnos.....   | 78 |
| 43 - Dados AC:criança responde a solicitações.....   | 78 |
| 44 – Dados AC: comunicação corporal / forma.....   | 79 |
| 45- Dados AC: de que assunto trata através da comunicação corporal .....                   | 80 |
| 46 - Dados AC: função da comunicação corporal.....   | 80 |
| 47 - Dados AC: comunicação concreta/forma .....  | 81 |
| 48 - Dados AC: de que assunto trata através da comunicação concreta.....                   | 81 |
| 49 - Dados AC: função da comunicação concreta.....   | 82 |

**LISTA DE TABELAS**

|                                     |    |
|-------------------------------------|----|
| 1 - Dados POP: total de pontos..... | 73 |
|-------------------------------------|----|

**LISTA DE GRÁFICOS**

|   |    |
|---|----|
| 1- número de trabalhos sobre família encontrados em anais de conferências internacionais... | 24 |
| 2- Quando sua família costuma estar reunida.....  | 63 |
| 3- Seu filho tem hora certa para .....  | 69 |

## LISTA DE ABREVIATURAS

Aasi – Aparelho de Amplificação Sonora Individual

AC – Avaliação da Comunicação

AF – Avaliação Funcional

DbI – Deafblind International

GA – grupo de crianças que são atendidos em local especializado a pelo menos seis meses

GNA- grupo de crianças que não são atendidas ou são atendidas em local especializado a menos de três meses

IAEDB – International Association for Education of Deaf/Blind

Libras - Língua Brasileira de Sinais

N/A – Não Aplicável.

Org. – Organizador(a)

PAVII-PAN – Parents and Visually Impaired Infants- Parent Assessment of Needs

P.E. – Pessoa Entrevistada.

POP – Escala de Avaliação Objetiva

RAF – Inventário de Recursos do Ambiente Familiar

SP – São Paulo

**LISTA DE ANEXOS**

|  |     |
|--|-----|
| 1- Avaliação Funcional .....                                       | 102 |
| 2- Inventário de Recursos do Ambiente Familiar- RAF .....          | 106 |
| 3- Protocolo de Observação para Pais (POP) .....                   | 110 |
| 4- Avaliação da Comunicação .....                                  | 112 |
| 5- Processo do Comitê de Ética da Universidade de São Carlos ..... | 115 |

**LISTA DE APÊNDICES**

|   |     |
|---|-----|
| 1- Levantamento documental .....                    | 117 |
| 2- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ..... | 122 |

## RESUMO

A surdocegueira é uma deficiência única que traz implicações no desenvolvimento da pessoa, principalmente, em relação à comunicação e, portanto, faz-se necessário uma intervenção específica para que a pessoa com surdocegueira adquira linguagem. Esse fato aponta para a importância da família receber orientações sobre como lidar com seu filho surdocego e os estudos nessa área confirmam os benefícios que programas de intervenção trazem à dinâmica familiar. Apesar da relevância do tema, há poucos estudos no Brasil, o que tornou essencial esta pesquisa de cunho exploratório e comparativo. Os trabalhos existentes em relação à família e surdocegueira se remetem às necessidades e expectativas dos pais e a análise de programas de intervenção. O presente estudo foi além, teve como objetivo analisar as formas de comunicação entre familiares e seus filhos surdocegos e comparar, entre dois grupos, a participação dessas crianças com surdocegueira na família. O primeiro grupo foi composto de casos de crianças que ainda não se encontravam em atendimento especializado e o segundo, de casos que eram atendidos em locais especializados em surdocegueira; cada grupo foi composto de três díades (familiar e filho). Os instrumentos quantitativos e qualitativos utilizados para a coleta de dados foram: o Inventário de Recursos do Ambiente Familiar (RAF), o PAVII-PAN (Parents and Visually Impaired Infants) e a análise documental. As entrevistas foram gravadas e / ou filmadas e a análise de dados contou com a categorização dos documentos, dos dados quantitativos obtidos no RAF e da descrição das observações diretas e da filmagem. Uma triangulação foi realizada para interpretação dos dados. Os resultados apontam que as crianças, do grupo que era atendido em escola especializada, possuíam habilidades comunicativas mais concretas e simbólicas, enquanto que as crianças do outro grupo utilizavam uma comunicação basicamente corporal com limitado uso de funções comunicativas para necessidades imediatas e protesto. Como considerações finais pode-se inferir que mesmo as famílias que ainda não usam uma forma de comunicação efetiva procuram incluir as crianças em atividades que toda a família participa, porém as crianças não conseguem usufruir dessa inclusão por não poderem se expressar além do que é imediato e por uma possível não compreensão total do que acontece em seu entorno. Assim sendo, é fundamental a recomendação de programas de políticas públicas para apoio e suporte social, como também a sistematização de programas interventivos com o uso de ferramentas que possibilitam a colaboração entre família e profissionais para a melhoria da qualidade de vida das crianças com surdocegueira.

**Palavras – chave:** Educação especial; surdocegueira; relação familiar-filho; inclusão familiar; inclusão social; comunicação.

## ABSTRACT

Deafblindness is a single impairment that brings implications in the development of the person, and communication is the main issue as well as the fact that it is necessary a specific intervention so that the person with deafblindness can acquire language. It is important that the families receive proper orientation about how to deal with his or her child. Several studies in this area confirm the benefits of intervention programs in the family dynamics. However, there are few studies in Brazil, so an exploratory and comparative research was found to be necessary. The studies about family and deafblindness focus either on the needs and expectations of the families or on intervention programs. This study has had the goal to analyze forms of communication between caregivers and children and compare with the level of participation of the child in the family, divided into two groups: a) children who were still not in a specialized program and b) children who already attended in a specialized program in deafblindness. Each group was formed by three dyads (mother or primary caregiver and child). The following instruments were used to collect data: the Home Environment Resources Scale (RAF); a protocol of observation; PAVII-PAN (Parents and Visually Impaired Infants); and documents analysis. The interviews were taped or recorded on video and the data analysis categorized into the following: a) documents; b) data obtained from RAF; c) description of the direct observations and films; d) data obtained from PAVII-PAN. A triangulation to interpret the data was performed. The results show that the children in the group that already attend specialized programs have more concrete and symbolic communication skills while the children from the other group make use of basically corporal communication, with a limited use of functions for immediate needs and protest. As final considerations one can infer that even the families who do not use an effective communication try to include the child in the activities that the whole family take part, but still the same children cannot yet enjoy entirely of such interactions and inclusion because they cannot express more than what is immediate, and also for a possible lack of total understanding of what happens around him or her. Programs of public policies are recommended to provide social and emotional support and the systematization of interventives programs using tools that will make possible the collaboration between family and professionals in order to improve the quality of life of the children with deafblindness in Brazil.

**Key words:** Special Education; deafblindness; mother-child relationship; family inclusion; social inclusion; communication

## APRESENTAÇÃO

Sou formada em Pedagogia com habilitação em EDAC (Educação dos Deficientes da Áudio Comunicação). Iniciei a faculdade em 1991 e terminei em três anos, pois os terceiro e quarto anos eu fiz em um ano só, o terceiro ano cursei no período da manhã e o quarto (habilitação) no período da noite, e todos os estágios fazia na parte da tarde. Concluí o curso em dezembro de 1993, mas devido a uma viagem que fiz, voltei ao Brasil somente em Agosto de 1994, que é a data de minha graduação.

No início de 1993, fui visitar uma amiga, que disse que justo aquele dia havia prometido passar em uma instituição, pois teria um bazar e ela gostaria de ajudar comprando alguma coisa. Decidi ir junto. A instituição atendia crianças com deficiência múltipla e surdocegueira. Era o dia do aniversário da instituição, fomos muito bem recebidas, ganhamos bolo e tudo mais. Trocamos telefones e decidi ser voluntária uma vez por semana traduzindo materiais do inglês para o português. Após um tempo comecei a atuar com as crianças e em julho haveria uma conferência européia sobre surdocegueira na Alemanha, e a diretora da instituição me convidou para que eu apresentasse um trabalho que havia sido aceito.

Na conferência, o diretor que era responsável pela área de trabalhos internacionais da escola Perkins para Cegos assistiu a apresentação, fez muitas perguntas e depois veio conversar e perguntou se eu teria interesse em participar de um programa de treinamento e capacitação. Deu-me seu cartão e que eu deveria escrever solicitando os papéis necessários para me inscrever no programa, que eu já teria uma vaga garantida, seria só para formalização dos trâmites burocráticos. Nestes papéis, observei que era necessário ter experiência de no mínimo dois anos de atuação na área, e eu estava a menos de um ano em contato com a área de múltipla deficiência e surdocegueira. Como não havia recebido respostas até o final de dezembro, e eu também havia concluído meu curso na faculdade resolvi passar um tempo na Grécia, com meus parentes. Em abril minha mãe ligou dizendo que iria me enviar uma correspondência que havia chegado dos Estados Unidos. Na carta dizia que eu deveria estar em Boston até o dia 06 de setembro, mas que faltavam alguns papéis como meu diploma. Retornei ao Brasil em agosto e me graduei para receber um certificado, tirei todos os vistos necessários e me preparei para a viagem que duraria nove meses, ou um ano escolar, como é chamado. Lá estávamos um grupo de seis estrangeiros, visitamos e tínhamos palestras sobre os programas da escola, uma vez por semana assistíamos a aulas na faculdade Boston College como ouvintes, morávamos nos mesmos edifícios com as crianças e como pagamento por acomodação e refeição deveríamos trabalhar 10 horas semanais no local onde morávamos,

junto às crianças. Na realidade, tudo era aprendido, e a cada dia me encantava mais com o trabalho e a descoberta da comunicação na vida daquelas crianças. Tínhamos acesso a bibliotecas e ao final do curso deveríamos apresentar uma monografia, a qual escrevi na parte de comunicação alternativa. Ao retornar ao Brasil, voltei para a instituição a fim de passar os conhecimentos recém adquiridos. Trabalhei como coordenadora pedagógica no período da tarde com alunos surdos com deficiências associadas e surdocegos. Participei em várias conferências internacionais e nacionais, mas em 1998 me casei e fui morar no interior. Lá adquiri uma escola de educação infantil e trabalhei com crianças de zero a cinco anos. Com isso me afastei dos trabalhos com crianças com deficiência múltipla e surdocegueira. Em 2004 me divorciei e voltei para São Paulo. No início voltei para a instituição apenas como voluntária, uma vez por semana, traduzindo materiais. Hoje sou novamente a coordenadora pedagógica no período da tarde, com crianças com múltipla deficiência e surdocegueira, já com uma população maior de usuários de cadeira de rodas, apresentando novos desafios e busca por novos conhecimentos. Foi quando surgiu a oportunidade para este mestrado, concentrando na área de surdocegueira e inclusão familiar.

## SUMÁRIO

|   |           |
|---|-----------|
| Lista de quadros.....   | i         |
| Lista de tabelas.....   | iii       |
| Lista de gráficos.....  | iv        |
| Lista de abreviaturas.....  | v         |
| Lista de anexos.....  | vi        |
| Lista de apêndice.....  | vii       |
| Resumo.....   | viii      |
| Abstract.....   | ix        |
| Apresentação.....   | x         |
| <br>  |           |
| <b>CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO.....</b>   | <b>1</b>  |
| <b>1.1 A importância da família no desenvolvimento da criança com deficiência .....</b>                   | <b>1</b>  |
| <b>1.2 Justificativa.....</b>   | <b>4</b>  |
| <b>CAPÍTULO 2 – SURDOCEGUEIRA.....</b>  | <b>6</b>  |
| <b>2.1- Conceito de surdocegueira .....</b>   | <b>6</b>  |
| <b>2.2- Principais causas de Surdocegueira .....</b>  | <b>7</b>  |
| <b>2.3- Características e necessidades comuns da Surdocegueira Congênita ou Pré-<br/>linguística.....</b> | <b>8</b>  |
| <br>  |           |
| <b>CAPÍTULO 3 – COMUNICAÇÃO .....</b>   | <b>10</b> |
| <b>3.1 Surdocegueira pré-lingüística e a comunicação.....</b>   | <b>10</b> |
| <b>3.2 Interação, Comunicação e Linguagem.....</b>  | <b>12</b> |
| <b>3.3 A Comunicação e a Intervenção.....</b>   | <b>14</b> |

|   |            |
|---|------------|
| <b>CAPÍTULO 4 - ESTUDOS INTERNACIONAIS ENVOLVENDO SURDOCEGUEIRA E FAMÍLIA .....</b> | <b>20</b>  |
| <b>CAPÍTULO 5 - ESTUDOS ENVOLVENDO SURDOCEGUEIRA E FAMÍLIA NO BRASIL .....</b>      | <b>26</b>  |
| <b>CAPÍTULO 6 MÉTODO.....</b>   | <b>36</b>  |
| <b>6.1 Participantes .....</b>  | <b>36</b>  |
| <b>6.2 Local .....</b>  | <b>40</b>  |
| <b>6.3 Instrumentos .....</b>   | <b>40</b>  |
| <b>6.4 Equipamentos .....</b>   | <b>43</b>  |
| <b>6.5 Procedimentos .....</b>  | <b>43</b>  |
| <b>6.5.1 Para Aspectos Éticos.....</b>  | <b>43</b>  |
| <b>6.5.2 Para a Coleta de dados .....</b>   | <b>43</b>  |
| <b>6.5.3 Para Análise de Dados .....</b>  | <b>44</b>  |
| <b>6.5.4 Para Tratamento Estatístico.....</b>                                       | <b>45</b>  |
| <b>CAPÍTULO 7- RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>                                     | <b>46</b>  |
| <b>7.1 Triangulação dos dados .....</b>   | <b>83</b>  |
| <b>7.1.1 Identificar formas de relacionamento .....</b>                             | <b>83</b>  |
| <b>7.1.2 Descrever a participação da criança na família .....</b>                   | <b>86</b>  |
| <b>7.1.3 Analisar a forma de comunicação .....</b>                                  | <b>87</b>  |
| <b>CAPÍTULO 8 - CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>                                      | <b>90</b>  |
| <b>Referências.....</b>   | <b>95</b>  |
| <b>Referências Eletrônicas .....</b>  | <b>100</b> |
| <b>Sites Consultados.....</b>   | <b>101</b> |
| <b>Anexos.....</b>  | <b>102</b> |
| <b>Apêndices.....</b>   | <b>117</b> |

## CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO

“A verdadeira felicidade está na própria casa,  
entre as alegrias da família”

Leon Tolstoi

### 1.1 A importância da família no desenvolvimento da criança com deficiência

O presente estudo tem como objeto a importância da família no desenvolvimento da criança com deficiência e, em particular a criança com surdocegueira.

Conforme Glat (2003, p. 13), “A família desempenha uma função fundamental no desenvolvimento da personalidade do indivíduo e no modo como se situa e interage na sociedade”. A referida autora explica que cada família está inserida em um contexto histórico – social e que sofre influência de diversos agentes sociais externos como a escola, governo, igreja, mídia, entre outros. Logo, na visão da citada autora o grupo familiar deve ser compreendido dentro deste contexto cultural e social sendo esta uma instituição baseada na troca de relações internas e externas. Qualquer fator novo ou modificação ocorrida dentro ou fora desta estrutura grupal, influenciará o comportamento de cada um dos membros individualmente e a dinâmica de funcionamento do grupo como um todo.

Regen (2006) também considera a família como um sistema altamente interativo sendo que o que ocorre com um elemento repercute no todo. Na sua ótica, a família é única, mas difere em tamanho, valores, elementos que a compõe, e está inserida em uma unidade social maior. Dentre as funções da família, Regen (2006) destaca a biológica, pois contribui para a perpetuação da espécie; a econômica, pois cabe aos pais a manutenção de seus filhos; a psicológica, ao oferecer afeto, possibilita o desenvolvimento da capacidade de amar a si e aos outros, de expressar emoções e de desenvolver autonomia; e social, que seria desenvolver nos filhos a capacidade de se relacionar em outros grupos.

Glat (2003) e Regen (2006) refletem sobre o nascimento de uma criança com necessidades especiais dentro do contexto familiar e como isso significa a destruição de todas as esperanças e expectativas gerando uma crise inevitável. Regen (2006) aponta fatores que podem influenciar mais ou menos esta crise, sendo estes: aceitação ou não da gestação, tipo de personalidade dos cônjuges, relacionamento do casal antes do nascimento da criança, nível de expectativa, grau de preconceito que possuíam em relação à pessoas com deficiência, posição do filho na prole, e tipo de relacionamento com outros membros da família.

Além disso, ambas as autoras revelam que uma série de estudos mostra e confirma que os médicos e demais profissionais encarregados de transmitir a notícia tem dificuldade em comunicar o diagnóstico tornando a situação mais desesperadora para a família. Segundo Regen (2006), o despreparo técnico e emocional leva a formas de transmissão inadequadas como: omissão ou transferência para terceiros, transmissão de forma destrutiva, minimização do caso não fazendo os devidos encaminhamentos e transmissão de forma impessoal e distante.

O que ocorre a seguir é a não aceitação do diagnóstico e as famílias partem em busca de curas milagrosas. Segundo Glat (2003), chega o momento em que a família se depara com a realidade e se abate uma tristeza e sentimento de desamparo, que representa a fase de luto por eles vivenciado. Mas que com o passar do tempo os pais começam a se relacionar com o filho 'especial' e a incorporá-lo à vida familiar, sendo esta a fase da aceitação.

O papel dos profissionais é fundamental no apoio a essas famílias que devem abrir espaço para que os pais tragam suas dúvidas, frustrações e ansiedades, e levando em consideração que não só a criança atendida, mas sua família também faz parte da clientela onde é importante que se estabeleça uma relação de confiança mútua e de parceria (GLAT, 2003; REGEN, 2006).

Glat (2003) cita sua própria experiência na área e como nenhum programa de atendimento pode ter êxito se não for realizado um trabalho paralelo com a família. A mesma refere-se à família como também sendo 'especial' desenvolvendo papéis pouco flexíveis e tornam-se muitas vezes superprotetores como uma compensação pelo seu sentimento de impotência em relação ao filho, ou até por sentimentos de culpa. Além da superproteção, outros comportamentos inadequados podem surgir a partir dos sentimentos negativos dos pais. Regen (2006), aponta entre eles: ausência de limites, não confiança nas possibilidades da criança, impedimento de experiências que possibilitem seu desenvolvimento, não perceber seu ritmo de crescimento infantilizando a criança, super estimar a capacidade da criança exigindo o que ela ainda não é capaz de fazer provocando sensação de fracasso, frustração e ansiedade, subestimar a capacidade do filho criando insegurança, dependência e auto-imagem negativa.

Glat (2003) reforça a influência da família como fator determinante no processo de integração do indivíduo com necessidades especiais na sociedade, pois aponta para o fato de que o nível de inclusão social que este indivíduo pode desenvolver dependerá, em grande

parte, da disponibilidade de sua família em lhe permitir participar e usufruir os recursos oferecidos por sua comunidade, apesar das barreiras físicas e sociais.

De acordo com Munhoz (2003), o desenvolvimento global da criança está relacionado diretamente ao ambiente em que vive, e a autora conclui que quanto maior for a participação da família mais eficientes serão os resultados na relação com a criança, pois a identidade é construída no momento em que a mãe cria no seu filho o sentimento de confiança. Munhoz também revela ser a família a principal mediadora de todos os processos de inclusão de seus filhos.

Segundo Matsukura et al (2007), a maioria dos estudos que trata sobre famílias conta com a mãe como informante, pois é esta quem toma para si a responsabilidade sobre a criança, dedicando maior parte do seu tempo aos cuidados e tratamentos da criança.

Freitas et al (2005), mencionam a inclusão familiar como o processo de adaptação psicossocial da família em relação à presença de uma criança com deficiência. Tal processo depende de diversos fatores como o bem-estar psicológico da mãe, suporte social, apoio do cônjuge, condições socioeconômicas, escolaridade, trabalho e crenças pessoais. Os mesmos autores ainda colocam que a inclusão familiar exige a aceitação da criança sendo necessário que todos os membros da família se acomodem à situação. A inclusão familiar não poderá ocorrer se a família não conseguir reorganizar seu sistema e pode acabar desenvolvendo padrões inadequados, e como consequência limitar o desenvolvimento da criança, promover pouca participação social, exclusão escolar e ainda processos psicopatológicos. Segundo os autores à medida que os pais não conseguem desenvolver interações positivas com seus filhos, aumenta a probabilidade de distúrbios comportamentais e emocionais nas crianças.

Particularmente, o presente estudo está voltado para a comunicação e inclusão da pessoa com surdocegueira na família e como problema de pesquisa fica a indagação se a forma de comunicação entre familiares e filhos pode levar a casos de inclusão familiar, ou seja, como a comunicação que se estabelece entre familiares e crianças influencia ou não a participação da pessoa com surdocegueira em família.

Para responder estas indagações de pesquisa interroga-se: Será que alguns familiares desenvolvem formas não sistematizadas de comunicação para entenderem seus filhos mesmo antes de frequentar um atendimento e receber orientações? Pode haver casos de sucesso de inclusão familiar em famílias que não se comunicam com seus filhos de maneira sistematizada? Existem fatores em comum entre os casos de sucesso? E os de insucesso? O

estabelecimento de uma comunicação entre familiares e filhos seria um indicador de inclusão familiar?

Portanto, o presente estudo teve como objetivo geral: analisar a inclusão familiar de crianças com surdocegueira pré-linguística entre dois grupos distintos: os que são atendidos em um local especializado e os que não são atendidos.

E, como objetivos específicos:

- ◆ Identificar as formas de relacionamento entre familiares e filhos com surdocegueira pré-linguística que ainda não são atendidos em locais especializados;
- ◆ Identificar as formas de relacionamento entre familiares e filhos com surdocegueira pré-linguística que já são atendidos em locais especializados a pelo menos seis meses;
- ◆ Comparar as formas de relacionamento entre os dois grupos;
- ◆ Descrever a participação da criança na família do grupo onde a criança ainda não frequenta um atendimento em local especializado;
- ◆ Descrever a participação da criança na família do grupo onde a criança já frequenta um atendimento em local especializado a pelo menos seis meses;
- ◆ Comparar a participação das crianças nos dois grupos;
- ◆ Analisar a forma de comunicação usada entre familiares e filhos com surdocegueira pré-linguística que ainda não são atendidos em locais especializados;
- ◆ Analisar a forma de comunicação usada entre familiares e filhos com surdocegueira pré-linguística que ainda não são atendidos em locais especializados a pelo menos 6 meses;
- ◆ Comparar a forma de comunicação usada entre familiares e filhos nos dois grupos;

## **1.2 – Justificativa**

Este estudo é de cunho exploratório, o qual propõe descrever e caracterizar a inclusão familiar de pessoas com surdocegueira pré-linguística. Existe pouca literatura sobre o tema no Brasil e há uma limitação na oportunidade de rever estudos internacionais, pois não estão disponíveis para o público em geral, é preciso ter acesso a bibliotecas de universidades e mesmo assim pagar taxas ou ser egresso do programa, por isso esta pesquisa contou praticamente somente com trabalhos internacionais que foram apresentados em conferências e congressos através do acesso a anais ou resumos.

O presente estudo mostra-se importante podendo trazer contribuições dos pontos de vista:

Teórico – ao revisar a literatura existente e levantar questões relevantes para a educação da pessoa com surdocegueira pré-linguística e sua inclusão familiar.

Social – ao descrever dinâmicas familiares de pessoas com surdocegueira pré-linguística, pois ainda não há dados no Brasil referentes a esta temática específica, levantando possíveis relações entre nível sócio-econômico, grau instrucional dos familiares e a inclusão familiar da pessoa com surdocegueira pré-linguística.

Econômico – ao trazer considerações sobre a importância de diagnósticos precisos e orientação adequada, que poderia poupar o Estado de um ônus com despesas em recursos e tempo.

Político – ao propor programas de políticas públicas que possam oferecer benefícios adequados para atendimento da população em questão, tanto nas áreas de saúde como de educação e assim promover uma possível sistematização de programas interventivos, como também suporte social e psicológico às famílias.

Prático – ao verificar a sensibilidade de instrumentos que possam vir a ser adaptados e adequados a realidade de nosso país e a possibilidade de sistematizar programas interventivos.

Para melhor esclarecer o tema a ser desenvolvido, a seguir serão tratados no: Capítulo 2 – Surdocegueira, no qual define-se a população e descreve-se as características e necessidades comuns de crianças com surdocegueira pré-linguística; Capítulo 3 – Comunicação, no qual enfatiza-se a comunicação como questão central na educação de crianças com surdocegueira pré-linguística; Capítulo 4 – Estudos internacionais envolvendo surdocegueira e família, no qual são descritos artigos e pesquisas a fim de fundamentar a presente pesquisa; Capítulo 5 – Estudos envolvendo surdocegueira e família no Brasil, no qual são descritos estudos realizados no Brasil a fim de justificar a presente pesquisa por trazer um aspecto ainda não explorado na área no Brasil; Capítulo 6 – Método, trazendo a descrição de participantes, procedimentos de coleta de dados, descrição dos instrumentos utilizados e a forma de analisar os dados; Capítulo 7 – Resultados e discussão, que traz os resultados obtidos e sua interpretação á luz da literatura da área; e, finalmente, no Capítulo 8 – Considerações finais, com o resumo dos principais achados e sugestões de novas pesquisas e ações.

## CAPÍTULO 2 – SURDOCEGUEIRA

“Ninguém é igual a ninguém. Todo ser humano é um estranho ímpar.”

Carlos Drummond de Andrade

### 2.1 Conceito de surdocegueira

Inicialmente, para entender o que é surdocegueira se faz necessária uma explicação sobre a sua grafia. Conforme Lagati (1995), a

*Surdocegueira é uma condição que apresenta outras dificuldades além daquela causadas pela cegueira e pela surdez. O termo hifenizado indica uma condição que somaria as dificuldades da surdez e da cegueira. A palavra sem hífen indicaria uma diferença, uma condição única e o impacto da perda dupla é multiplicativo e não aditivo (p.306).*

Para McInnes (1999), a premissa básica é que a surdocegueira é uma deficiência única que requer uma abordagem única para suporte e um sistema único para dar este suporte. O referido autor subdivide as pessoas com surdocegueira em quatro categorias:

Tipo 1 – pessoas que eram cegas e se tornaram surdas;

Tipo 2 – pessoas que eram surdas e se tornaram cegas;

Tipo 3 – pessoas que se tornaram surdas e cegas devido a acidentes ou doença, após terem adquirido uma linguagem básica e formado conceitos; e

Tipo 4 – outros: pessoas que nasceram ou adquiriram surdocegueira precocemente, ou seja, não tiveram a oportunidade de desenvolver linguagem, habilidades comunicativas ou cognitivas nem base conceitual sobre a qual podem construir uma compreensão de mundo.

E sua classificação, segundo as perdas em:

-Surdocegueira total

-Surdez profunda e baixa visão

-Surdez moderada e baixa visão

-Surdez moderada e cegueira

McInnes (1999) relata que muitas pessoas que são surdocegas congênicas ou que adquiriram a dupla deficiência precocemente têm deficiências físicas e intelectuais adicionais.

Pode-se agrupar estas quatro categorias em Surdocegos Congênitos ou Surdocegos Adquiridos. E dependendo da idade em que a surdocegueira se estabeleceu podemos classificá-los em Surdocegos Pré-linguísticos ou Surdocegos Pós-linguísticos. No entanto, não inclui a questão da deficiência cortical, onde não há como mensurar o grau de perda, mas o processamento é que está prejudicado ou limitado, sendo necessária a estimulação para verificar o potencial de cada pessoa. As crianças com surdocegueira congênita ou pré-linguística podem ter seu potencial velado pela falta do estabelecimento de uma comunicação.

## **2.2 Principais causas de Surdocegueira**

Segundo Aitken (2000), as principais causas se classificam conforme a época de aquisição da surdocegueira. Então se pode constatar a:

Surdocegueira Congênita:

- a) por infecções como Rubéola, Citomegalovirus, Toxoplasmose, Meningite, entre outras;
- b) por síndromes ou causas genéticas como Síndrome de Goldenhar ou Associação CHARGE; e
- c) por problemas peri-natais como prematuridade, baixo peso ou anóxia.

Surdocegueira Adquirida:

- a) por síndromes genéticas como Usher, Bardet-Biedl, entre outras;
- b) por acidentes; e
- c) por causas associadas com a terceira idade.

Janseen, Riksen-Walraven e Van Dijk (2003) complementam com a constatação de que cada vez mais há crianças com surdocegueira com deficiências associadas, incluindo casos de síndromes raras como Zellweger e Wolfram, prematuridade extrema, anomalias nos cromossomos, como Wolf-Hirschhorn, e causas desconhecidas nos últimos 20 anos. Houve um número crescente também de crianças com surdocegueira com comprometimentos motores e complicações médicas. De acordo com os referidos autores, estes achados também são

comparáveis a números em vários países, o que dificulta uma seleção das estratégias de ensino mais apropriadas necessitando de abordagens educacionais individuais.

### **2.3 Características e necessidades comuns da Surdocegueira Congênita ou Pré-linguística**

Segundo McInnes (1999) os problemas mais comuns que a surdocegueira traz são os descritos a seguir:

Modelar – Pessoas surdocegos demonstram dificuldade em observar, compreender e modelar o comportamento de membros da família ou de outros a que venha a entrar em contato. Por isso a técnica mão-sob-mão é uma importante técnica instrucional inicial de intervenção. Esta técnica refere-se a uma abordagem educacional criada por Van Dijk (1983) e será descrita posteriormente.

Desenvolver um Estilo de Aprendizagem – Deve-se ensinar ao indivíduo com surdocegueira como usar sua visão / audição residual de forma funcional promovendo integração sensorial, encorajando sua curiosidade, construindo auto-confiança, aproveitando ao máximo suas habilidades, entre outros.

Aprendizagem Incidental – Muito pouco deste tipo de aprendizagem é disponível ao indivíduo com surdocegueira. A privação de seus sentidos de distância, ou seja, audição e visão, faz com que a informação do meio lhe venha entrecortada e sem nexos, o que faz com que a pessoa se retraia. A necessidade de uma pessoa para mediar e trazer estas informações de maneira integral e coerente se torna imprescindível.

Comunicação – Sem os meios adequados de comunicação, o avanço nos estágios de desenvolvimento cognitivo podem não ocorrer. O lento progresso da pessoa não é necessariamente uma evidência de seu baixo potencial, mas pode ser devido à falta de ferramentas de comunicação para responder significativamente ao meio. Para McInnes (1999 p.18), “O conceito básico no planejamento de uma pessoa surdocega é que a comunicação significativa pode ser desenvolvida através de uma interação significativa dentro de um ambiente reativo”.

Motivação – Esta difere muito do que é vivenciado por seus pares.

Antecipação – A pessoa com surdocegueira tem uma reduzida habilidade em antecipar eventos futuros por pistas do ambiente. Por exemplo, a mãe entrando no quarto não significa conforto, comida ou carinho. A inabilidade em antecipar o que irá acontecer transforma cada experiência em algo novo, confuso ou até mesmo, assustador.

Curiosidade – Pessoas com surdocegueira são privados de motivação extrínseca para motivar sua curiosidade. É necessário intervir para aguçá-la em explorar ambientes.

Imitação – A habilidade de aprender por imitação é um fator motivacional forte, mas restrito na população com surdocegueira. A padronização social e aquisição de habilidades são afetadas pela inabilidade de percepção acurada. A intervenção mais uma vez se torna necessária.

Laço Emocional – Amor e afeição formam um outro conjunto de fatores motivacionais básicos. Devido a problemas físicos, sensibilidade tátil e tensão parental, a criança com surdocegueira freqüentemente tem dificuldade em formar um laço emocional com seus pais, familiares e colegas. Isso associado aos outros problemas de curiosidade, antecipação, comunicação, entre outros, pode levar ao isolamento e ao desenvolvimento de comportamentos hipo ou hiper ativos tais como, movimentação incessante, balanceio, automutilação, comportamentos destrutivos, entre outros.

Auto-Estimulação – Redução na quantidade de estimulação recebida do mundo externo pode resultar em métodos substitutivos e inapropriados de estimulação por parte do indivíduo com surdocegueira tais como, movimentação contínua, balanceio, apertar os olhos, balançar os dedos na frente dos olhos, olhar fixo para fontes de luz, ou a repetição ritualística repetitiva de atividades específicas. O suporte apropriado é o mais indicado.

Disciplina – Se uma comunicação efetiva não for estabelecida na infância, a pessoa pode ao crescer se tornar um jovem ou adulto agressivo.

No próximo capítulo pode-se entender melhor o impacto da falta de comunicação na vida da pessoa com surdocegueira e como aprendemos linguagem. Também descreve-se a abordagem de intervenção para ensinar a criança com surdocegueira a interagir com o outro, ter intenção comunicativa, e sair do concreto para uma comunicação mais formal, sistematizada e simbólica.

## CAPÍTULO 3 – COMUNICAÇÃO

“Amar não é olhar um para o outro,  
é olhar juntos na mesma direção”

Antoine de Saint-Exupery

### 3.1 Surdocegueira pré-linguística e a comunicação

No presente estudo será dado enfoque específico a pessoa com Surdocegueira Pré-linguística.

Conforme Daelman, (1994, p.229), “A surdocegueira pré-linguística está intensamente associada com a falta de padrões básicos de interação e com problemas no desenvolvimento de comunicação.”

De todos os problemas que a surdocegueira traz, o mais evidente segundo Pease (2000) é na área de comunicação.

A citada autora comenta que crianças com visão e audição intactas conversam enquanto brincam e, mesmo antes da fala se desenvolver, as crianças usam habilidades pré-linguísticas para interagir com o outro durante uma atividade partilhada, seja apontando, mostrando um objeto ou mantendo contato visual. Pease (2000) também discorre sobre a maneira “natural” com que a criança estabelece um elo entre o aqui e agora e suas experiências prévias ou futuras, conforme a linguagem vai se desenvolvendo.

No entanto, a mesma autora afirma que nenhum destes processos ocorre naturalmente na criança com surdocegueira pré-linguística. Logo, torna-se necessário criar um ambiente comunicativo que ela possa compreender, assim como também é preciso estabelecer um programa individual para ajudá-la a se comunicar com os outros de maneira apropriada. Pease relata que:

*Professores e cuidadores precisam adaptar seu modo de comunicação para tornar consciente e evidente o que parece acontecer instintivamente entre mães e bebês típicos e ver cuidadosamente o valor de estratégias específicas para crianças surdocegas (2000, p.41).*

Para poder usar de estratégias específicas Pease (2000) explica a importância de se entender como a linguagem de uma criança típica se desenvolve, segundo alguns parâmetros:

- da ação direta à linguagem formal;

- de comportamentos reflexivos à comunicação intencional;
- de elementos simples a combinações;
- de contextualizado a descontextualizado; e
- de um vocabulário limitado a um extenso.

Outro ponto importante é saber o contexto em que a linguagem se desenvolve.

Segundo Pease (2000), as crianças aprendem linguagem:

- ★ Através de interações com adultos familiares: crianças aprendem linguagem com outros. O bebê compreende que suas respostas (movimentos, sons, etc) produzem um efeito no outro e, então, a linguagem se torna uma “via de duas mãos”.
- ★ No contexto de atividades que ocorrem normalmente: as atividades rotineiras de um bebê formam um contexto natural para desenvolver linguagem.
- ★ Em ambientes seguros: aprendizagem só ocorre livre de stress. A linguagem se desenvolve melhor em ambientes que ofereçam segurança e conforto e com um adulto que responda e dê atenção às tentativas comunicativas da criança.
- ★ Com o apoio dos adulto: Pease (2000) neste ponto cita Vigotsky e como ele usou o termo *scaffolding* (andaime) para descrever como o adulto oferece exatamente a quantidade de suporte necessária e suficiente para a criança, por exemplo, desenvolver rotinas simples ou realizar uma atividade prática. Porém, este dá espaço para a criança fazer sua própria contribuição e que, gradualmente, com o tempo, vai removendo seu apoio até a criança conseguir realizar a tarefa completa por si só.

Daelman (1994) cita que já é sabido também que todos os bebês nascem com um repertório biológico pré-programado de padrões de comportamentos adaptativos, e que nas interações diádicas afetivas tanto o adulto como a criança podem sintonizar nos comportamentos um do outro. No entanto, no caso de crianças com surdocegueira pré-linguística, há um desequilíbrio nos processos interativos diádicos. O que pode ocorrer é que os pais iniciam com as mesmas intenções emocionais e culturais, mas eles não conseguem perceber as iniciativas dos filhos por estas serem carregadas de idiosincrasias e não serem claras, tanto na sua forma como na sua função. Daelman (1994), continua explicando que isto pode levar a interações de qualidade pobre, ou mesmo, não haver interação. A autora também coloca que em geral o desenvolvimento da criança com surdocegueira pré-linguística é de risco, porque eles dependem mais da competência de quem o cerca. A autora

chega a afirmar categoricamente que conhecimento específico é necessário para conseguirmos interagir com estas crianças.

### **3.2 Interação, Comunicação e Linguagem**

Viñas (2004) diferencia os três conceitos, pois muitas vezes são usados como sinônimos. A mencionada autora coloca que esta diferenciação é fundamental para compreender como se produz a aquisição de linguagem e também ajuda a compreender porque as pessoas com surdocegueira somente podem adquirir linguagem se o processo for induzido mediante uma intervenção adequada.

Para Viñas (2004) a palavra ‘interação’ se refere ao efeito de algo em algo e que a interação social se refere a uma mudança no comportamento de uma pessoa como consequência da “ação” de um interlocutor, mas que não é sabido se este tinha a intenção de conseguir algo ou se queria mesmo produzir o que produziu ou ainda se age de maneira arbitrária que pode gerar no outro uma nova reação. Janseen, Riksen-Walraven e Van Dijk (2003) definem interação como um processo no qual dois indivíduos influenciam mutuamente o comportamento um do outro.

A palavra ‘comunicação’, segundo Viñas (2004), significa que o efeito da interação social que se pretende e, portanto, se inicia e se mantém intencionalmente. É dizer, de forma desejada, mediante um processo de análise e comparação por parte dos interlocutores, as mensagens produzidas por ambos. Estes iniciam assim uma negociação do significado de suas respectivas ações, e o acordo nesta negociação é fundamental porque constitui a base da interação comunicativa e do processo de comunicação. A comunicação precisa da interação e inclui a interpretação de sinais que tem um significado que foi negociado até o ponto de ser compartilhado. De acordo com Janseen, Riksen-Walraven e Van Dijk (2003) a comunicação implica interação, mas é algo mais do que isso. Os autores definem comunicação como uma forma de interação no qual o significado é transmitido pelo uso de sinais que são percebidos e interpretados por um parceiro. Janseen, Riksen-Walraven e Van Dijk (2003, p. 2) explicam que “como a interação é o veículo da comunicação, interações harmoniosas (equilibradas e com fina sintonia) são indispensáveis para desenvolver comunicação de alta qualidade.”

A visão que Viñas (2004) tem sobre ‘linguagem’ é que esta resulta de uma combinação estruturada, de acordo com regras pré-estabelecidas destes sinais ou símbolos que representam significados já compartilhados, com o objetivo de comunicar uma mensagem. Deve ser interpretada como um sistema de elementos (sinais ou símbolos) que resultam relevantes comunicativamente porque remetem a objetos ou aspectos que os representam.

Toda linguagem pressupõe a existência de símbolos, independente da modalidade (fala, escrita, sinais da língua de sinais, símbolos pictográficos, etc) e a capacidade para estabelecer correspondências entre significantes e significados. Viñas (2004, p. 314) explica que:

*A aquisição de elementos simbólicos ou sinais e sua combinação para o desenvolvimento de uma linguagem estão ligadas ao conhecimento da realidade, a possibilidade de interação social, a capacidade de representação e também à intenção de comunicar.*

A citada autora considera os níveis de intervenção necessários para desenvolver comunicação e adquirir linguagem, a saber:

#### Primeiro nível: a interação

Objetivos:

- estabelecer uma relação positiva e de confiança;
- motivar o interesse da pessoa com surdocegueira para que participe na interação com os outros;
- desenvolver a compreensão de que suas ações têm um efeito nas ações dos outros;
- criar um ambiente motivante que desperte o interesse e anime à interação; e
- favorecer as expressões emocionais corporais referentes à sua própria experiência;

#### Segundo nível: a comunicação

- Objetivos:
- propor conhecimento da realidade através da exploração e experimentação (interesse pelo mundo, atenção compartilhada);
  - favorecer o desenvolvimento de expressões naturais;
  - propiciar e desenvolver a representação simbólica através da negociação de significados;

- motivar o diálogo conversacional (troca de turnos); e
- desenvolver a capacidade de imitação;

### Terceiro nível: a aquisição de uma linguagem

- Objetivos:
- aumentar o vocabulário partilhado;
  - estabelecer categorias;
  - propiciar a regulação da ação conjunta;
  - favorecer o avanço do sinal natural ao sinal convencional;
  - motivar a capacidade de fazer inferências dedutivas; e
  - desenvolver uma linguagem simbólica;

### **3.3 A Comunicação e a Intervenção**

De acordo com Reyes (2004), a comunicação é a chave para o acesso à aprendizagem, ao conhecimento e à relação com os outros. O autor relata que dentro de programas de atenção à pessoas com surdocegueira uma parte muito importante é o desenvolvimento e a potencialização das habilidades comunicativas, através do ensino de um adequado sistema de comunicação a cada indivíduo.

A intervenção, no caso de pessoas com surdocegueira pré-linguística, teria a finalidade de construir o mundo na mente da criança (REYES, 2004).

Na intervenção proposta por Vinãs (2000) nota-se o que é preciso desenvolver e quais habilidades são necessárias para se desenvolver comunicação e depois adquirir linguagem.

A questão do desenvolvimento de uma comunicação no estágio pré-linguístico e a aquisição de linguagem tem sido vistas como resultados complexos da interação do desenvolvimento cognitivo da criança e das suas experiências sociais (STILLMAN e BATTLE, 1984).

Stillman e Battle (1984) apontam que durante o desenvolvimento normal da criança, a habilidade comunicativa se desenvolve à medida que a criança adquire, sistematicamente, a compreensão de objeto e ambiente social e os meios para controlá-los e influenciá-los; atinge uma separação entre seu “eu” e o meio para que aspectos do ambiente possam ser

representados e referidos tanto mentalmente quanto por meio de ações; e, adquire conhecimento de símbolos para uso interno (nos pensamentos) e externo (para comunicar seus pensamentos a outros).

Stillman e Battle (1984) realizaram um estudo sobre Van Dijk e seus pressupostos teóricos baseados em Werner e Kaplan e descrevem os estudos de Werner e Kaplan sobre o desenvolvimento das habilidades representacionais e simbólicas subjacentes à linguagem. Eles afirmam que o passo fundamental para o desenvolvimento destas habilidades é a compreensão por parte da criança, da separação de seu “eu” do meio. Os estágios iniciais que demonstram tal compreensão é a mudança funcional no foco primário do comportamento da criança por sua necessidade de satisfação para a aquisição de conhecimentos sobre pessoas e objetos no meio.

Segundo Stillman e Battle (1984), baseando-se nestes estudos, Van Dijk elaborou uma abordagem metodológica educacional focada nos precursores cognitivos e sociais da linguagem. Este método foca no desenvolvimento destas habilidades, dentro de um contexto de interação social, onde a comunicação não é vista como uma habilidade independente, mas como um aspecto cognitivo e um reflexo do desenvolvimento cognitivo revelado durante interações sociais. O programa proposto por Van Dijk não deve ser entendido como uma sequência de atividades comunicativas realizadas isoladamente, mas em algo que estabelece e permeia todas as atividades diárias da criança. São propostas seis etapas sequenciais principais: nutrição, ressonância, movimentos co-ativos, referência não-representativa, imitação e gestos naturais, onde não há um limite formal entre as etapas e a criança pode frequentar mais de uma. (STILLMAN e BATTLE,1984).

A fase da relação de apego e confiança (nutrição) consiste no desenvolvimento de um vínculo afetivo entre a criança e o adulto. Van Dijk descreve esta fase como o momento em que se procura desenvolver com a criança uma relação de segurança que a faça sentir-se confortável consigo mesma e com o outro (BRASIL,2003).

A ressonância consiste no movimento corpo a corpo, sendo que a iniciativa do movimento parte da criança. O objetivo desta fase consiste na introdução de modalidades de comunicação baseadas no movimento. Neste período, estabelece-se um vínculo corporal entre o adulto e a criança, a partir do qual o adulto passa a fazer parte do universo dela. A ação corporal permite estabelecer um diálogo por meio do movimento, e a partir dele, o adulto poderá introduzir sinais indicativos marcando o início e o término do movimento, ampliando-o e sistematizando-o.

O movimento co-ativo ou mão sobre mão, caracteriza-se pela ampliação comunicativa entre o estimulador e a criança, em um espaço mais amplo. Nesta etapa, o professor realiza ações junto à criança, por meio do contato lado a lado e aos poucos a distância física entre eles vai sendo ampliada. O objetivo do trabalho nesta fase consiste em ampliar os recursos de comunicação e a ação motora da criança no espaço, bem como possibilitar o desenvolvimento da habilidade de antecipação de acontecimentos em uma área determinada (BRASIL, 2003).

O objetivo da fase da referência não representativa consiste em propiciar condições para que a criança compreenda alguns símbolos indicativos de atividades, pessoas e situações. A partir do momento em que a criança consegue reconhecer e localizar as partes do corpo, o professor pode iniciar o uso de representações mais abstratas mediante a utilização de objetos de referência. Para tanto, é importante que os objetos de referência utilizados retenham uma equivalência simbólica com o real e com a atividade a ser desenvolvida. Os objetos viabilizam o contato e a condição concreta de manutenção do diálogo entre a criança e o adulto (BRASIL, 2003).

Stillman e Battle (1984), quando enumeram áreas que enfocam o desenvolvimento do comportamento imitativo, citam:

- 1) a compreensão pela criança da correspondência entre suas ações e as ações observadas nos outros;
- 2) a capacidade de a criança imitar o adulto, demonstrando que compreendeu como deverá realizar as ações, e
- 3) a capacidade de a criança ampliar a imagem mental dos objetos com os quais mantêm contato, seja pela visão, audição ou tato.

Van Dijk (1983) assinala que, depois que a criança for capaz de utilizar espontaneamente uma série de gestos naturais no contexto de uma rotina diária contínua, pode-se introduzir gestos da língua de sinais (no caso brasileiro, Libras - Língua Brasileira de Sinais) por meio dos processos de desnaturalização e descontextualização (BRASIL, 2003).

Pode-se fazer um paralelo, entre os autores mencionados no presente trabalho, ou seja, Viñas (2004) e Van Dijk (1983; apud BRASIL, 2003; apud STILLMAN e BATTLE, 1984). É possível notar que na proposta de Viñas, que seu primeiro nível é o da interação e propõe o estabelecimento de um vínculo e o desenvolvimento da compreensão de que suas ações influenciam as ações do outro é consonante com as etapas de nutrição e ressonância de Van Dijk. O segundo nível proposto por Viñas com relação à comunicação estaria relacionado com os movimentos co-ativos, referencia não-representativa, imitação de Van Dijk, por

estabelecer que é o momento da atenção compartilhada e da troca de turnos. Enquanto que o terceiro nível de acordo com Viñas seria a formalização de um sistema e ampliação de vocabulário, o que entraria ainda nas etapas de imitação e gestos naturais de Van Dijk. Este paralelo encontra-se exposto no Quadro 1.

Quadro 1- Paralelo entre os níveis de Vinãs( 2004) e Van Dijk (1983).

| Vinãs<br>(níveis)                                     | Van Dijk<br>(etapas)   |
|---|--|
| Interação   | Nutrição e ressonância   |
| Comunicação   | Movimentos co-ativos, referência não representativa e imitação |
| Formalização de um sistema e ampliação de vocabulário | Imitação e gestos naturais                                     |

Percebe-se que Pease (2000) traz parâmetros que também se encaixam na abordagem de Van Dijk, pois ela estabelece que há a necessidade de caminhar de uma comunicação reflexiva a uma mais intencional, de uma situação contextualizada a uma descontextualizada onde no início os elementos são simples passando então a avançados e finalizando com a ampliação de vocabulário.

Como visto, diversos autores se colocam em relação ao surdocego pré-lingüístico e a importância da comunicação para seu desenvolvimento e há certa consonância em seus pontos de vista. O que fica mais marcante é a evidencia que a comunicação não se desenvolve ou se desenvolve de maneira limitada na população referida, apontando para a necessidade fundamental de se estabelecer um programa de intervenção específico e individual. Maia (2004) aponta para o fato que a realização de orientação e atendimento ao surdocego, objetivando independência e autonomia, requer conhecimentos básicos e específicos em sistemas de comunicação individualizado e apropriado para cada surdocego. Conforme Maia (2004, p. 02)

*Os profissionais que dispõem desses conhecimentos específicos são poucos na atual realidade brasileira, mas que é grande o número de pessoas com surdocegueira e múltipla deficiência que necessitam de orientação específica básica para ter condições mínimas de qualidade de vida, ou seja:*

*comunicação, independência nas atividades de vida diária (alimentação, higiene e vestimenta) e orientação e mobilidade visando autonomia para realização dessas ações.*

Considera-se que a família de crianças pré-linguísticas tem necessidade de apoio e orientação sobre como seu filho aprende e como contribuir para seu desenvolvimento.

Daelman (1994) especifica alguns pré-requisitos de um ambiente competente, onde o adulto deve estar preparado para ver que qualquer comportamento da criança deve ser interpretado como uma iniciativa de comunicação; o adulto deve também entender que a criança deve ser considerada como co-criadora durante a interação, onde o adulto deve ser capaz de dar informação para a criança dentro da modalidade de comunicação que a criança entenda. Segundo a referida autora, tudo isto é muito importante, pois a falta de uma interação equilibrada, se ocorrer durante muito tempo, poderá causar uma diminuição na participação ativa da criança. Se o adulto não aprender a esperar pelas iniciativas e respostas da criança, esta pode se tornar cada vez mais passiva. A autora conclui com a reflexão sobre quando uma criança com surdocegueira congênita apresenta comportamentos muito passivos, ou pelo contrário, comportamentos que demonstrem grande resistência à interação, ou crianças que se voltam muito facilmente para auto-estimulação ou auto-agressão, deve-se considerar estes comportamentos como efeitos cumulativos negativos decorrentes de interações sem equilíbrio durante um longo período, e que não se deve atribuir estes comportamentos como próprios da deficiência.

De acordo com Daelman (1994), a competência do adulto deve envolver principalmente questões sobre o processo dinâmico em interações pré-linguísticas da pessoa com surdocegueira e seu ambiente, como os processos de sintonia afetiva com qualidade recíproca, onde imitar a criança é um modo natural de entrar nesta sintonia e a questão da atenção conjunta, que traz a primeira noção de intersubjetividade, necessária para que a criança compreenda que pode fazer que coisas aconteçam de forma intencional, trazendo autoconfiança ao mesmo tempo em que a criança também se torna consciente de que o outro também tem suas próprias intenções. As reações consistentes dos adultos fazem com que a criança conheça o que é coerente, e dentro deste mundo mais estruturado a criança começa a desenvolver conceitos.

Janseen, Riksen-Walraven e Van Dijk (2003) também relatam que pais e educadores de crianças com surdocegueira têm uma clara necessidade de ajuda especializada em decorrência das sérias dificuldades que encontram em suas interações diárias com estas crianças. Um dos fatores que impedem os pais de terem interações harmoniosas com seus

filhos é a falta natural de habilidades de participar no mundo do toque e proximidade do surdocego. Os autores explicam a importância de uma interação harmoniosa no primeiro ano de vida e seus efeitos positivos para o desenvolvimento da resiliência da criança até seus 12 anos. As interações harmoniosas nos primeiros anos de vida influenciam o desenvolvimento de células cerebrais que mediam a futura regulação de emoções, adaptação a mudanças, e habilidade de lidar com stress.

No próximo capítulo, há a descrição de estudos internacionais envolvendo surdocegueira e família, mostrando a importância do envolvimento familiar no processo educacional de seus filhos com surdocegueira, o qual traz benefícios para a dinâmica familiar e desenvolvimento geral da criança.

## **CAPÍTULO 4 - ESTUDOS INTERNACIONAIS ENVOLVENDO SURDOCEGUEIRA E FAMÍLIA**

“As crianças tem que ter muita tolerância com os adultos”  
Antoine de Saint-Exupery

Preisler (1996) traz um estudo qualitativo, longitudinal, exploratório, baseado em estudos de casos detalhados e intensivos. Seus estudos sempre trazem como foco as interações de mães e bebês com deficiências funcionais, por meio de observações em ambientes e contextos naturais, através de técnicas de filmagens de vídeos com o intuito de estudar os processos de desenvolvimento.

O objetivo da pesquisa de Preisler (1996) iniciada em 1993 foi descrever padrões iniciais de interação entre crianças com surdocegueira congênita e seus pais, tanto em relação ao conteúdo da interação como também as formas de comunicação. Cinco crianças participaram do estudo, o mais jovem com 13 meses e o mais velho com 3 anos e 9 meses. Todas as crianças foram diagnosticadas com perdas severas visuais e auditivas, na Suécia. Quatro delas apresentavam outras deficiências associadas. O método de coleta de dados foi através de filmagens em visitas domiciliares, a cada 3 ou 4 meses, onde cada família recebeu uma media de 3 a 4 visitas em 1 ano. Além do uso de vídeo também foi usado observação direta e entrevista com os pais. Na análise de dados, os vídeos foram transcritos e partes do material foram micro analisadas para transcrever, sistematicamente, padrões de interação entre pais e filhos.

Resultados preliminares depois de um ano indicaram que as cinco crianças no estudo mostraram iniciativas para contato com seus pais por meio de movimentos corporais, expressões faciais e vocalizações. Todos conseguiram participar em interações divertidas através de brincadeiras corporais. Todas as crianças, mesmo a mais jovem, mostraram diferentes reações em relação a pessoas importantes, como sua mãe, pai, irmãos e fisioterapeuta. A autora reforça que a brincadeira parece ser importante para estas crianças, tanto para exploração de brinquedos e objetos, como brincadeiras corporais com seus pais. Quatro dos pais usavam língua de sinais em suas interações com os filhos. E duas das crianças mais velhas já estavam iniciando o uso de alguns sinais isolados.

Os resultados desta pesquisa também mostraram que a possibilidade de crianças com deficiências funcionais em se envolverem em interações significativas são de maneira geral dependentes da habilidade dos pais de se adaptarem às possibilidades da criança e de dar um

espaço que permita que a criança tome uma parte ativa na interação, ou seja, os pais devem seguir mais do que direcionar a criança.

Os pais deste estudo mostraram-se sensíveis às expressões de seus filhos, mesmo expressões muito sutis do corpo ou rosto, mas descobriu-se que estes pais se sentem muito inseguros quanto à competência de compreender as expressões de seus filhos. Quanto mais severa for a deficiência funcional, mais difícil é para os pais confiarem em sua própria competência.

Janseen, Riksen-Walraven and Van Dijk (2003) aplicaram uma abordagem de intervenção em uma série de três estudos, a fim de elaborar um modelo de intervenção diagnóstico para melhorar a qualidade de interações entre crianças surdocegas e seus educadores em práticas diárias. Os autores acreditam que interações harmoniosas são a base para o desenvolvimento comunicativo e socioemocional saudáveis.

O primeiro estudo focou em ampliar as habilidades dos educadores em reconhecer e responder adequadamente aos sinais das crianças com surdocegueira. Quatro crianças e 14 educadores estavam envolvidos no processo. Por educadores entendem-se desde pais, familiares como profissionais da área da educação e também da área médica. A intervenção produziu uma considerável melhora em três das quatro crianças. No segundo estudo, os efeitos positivos da intervenção foram re-examinados e replicados com uma nova amostra de quatro crianças e seus 16 educadores. Os efeitos se estenderam por um período de 6 a 13 semanas. Ambos estudos incluíram treinamento em comunicação funcional com indivíduos que são surdocegos e com outras deficiências associadas, desenvolver habilidades nas crianças com surdocegueira para atuarem com mais independência e resolver problemas em situações de interação.

No terceiro estudo, adaptaram a intervenção para promover implementação na prática diária, ou seja, traduziram os princípios da intervenção que os primeiros estudos mostraram como mais efetivos em termos conceituais. Os objetivos da intervenção foram formulados em oito categorias de comportamento. Foram examinados os efeitos da intervenção em seis crianças com surdocegueira e 14 educadores. Como método foi utilizada análise de vídeo, três instrutores de interação treinaram os educadores para reconhecerem os sinais das crianças e sintonizarem seus comportamentos aos das crianças. Os referidos autores relatam que efeitos consideráveis foram encontrados em ambos, educadores e crianças, com ganhos significativos na maioria das categorias. Os efeitos positivos da intervenção também foram encontrados em uma variedade de ambientes, contextos e situações de interação. Com estes resultados criaram

um modelo de intervenção diagnóstica que foca melhorar as habilidades dos educadores para que: reconheçam sinais de crianças com surdocegueira e avaliem seus próprios comportamentos interativos; sintonizem seus comportamentos aos das crianças; e adaptem o contexto de interação para promover a ocorrência de comportamentos específicos. Para tanto criaram um protocolo de intervenção. A intervenção é avaliada em termos de objetivos e a ocorrência de comportamentos específicos dentro das oito categorias através de observação. A avaliação da satisfação dos educadores é feita através de questionários. Com base nestes resultados toma-se a decisão de continuar ou terminar a intervenção ou os necessários ajustes nos objetivos para cada aluno.

A pesquisadora selecionou e descreveu os estudos cujos temas se aproximavam mais do eixo desta pesquisa.

Quadro 2 – Estudos internacionais envolvendo surdocegueira e família aqui descritos.

| Ano  | Título original   | Título traduzido   | Autor (es)   | Tipo   | Local  |
|------|---|--|--|--------|--|
| 1996 | Patterns of interaction between deaf-blind children and their parents   | Padrões de interação entre crianças surdocegas e seus pais   | PREISLER, G. M   | anais  | Bilingualism and Literacy Concerning Deafness and Deaf-Blindness             |
| 2003 | Toward a diagnostic intervention model for fostering harmonious interactions between deaf-blind children and their educators. | Em direção ao modelo de intervenção diagnóstica para promover interações harmoniosas entre crianças surdocegas e seus educadores | JANSSEN, M. J.;<br>RIKSEN-WALRAVEN, J.M.;<br>VAN DIJK, J. P.M. | artigo | Journal of Visual Impairment & Blindness. vol. 97, nº 4, pp. 197-214, April. |

Quadro 3 – Lista com outros estudos internacionais envolvendo surdocegueira e família encontrados em anais de conferências internacionais.

| Ano  | Título original   | Título traduzido  | Autor (es)                             | Local  | Tema  |
|------|---|---|--|--|---|
| 1987 | The deaf-blind infant and child in the family   | O bebê e a criança surdocega na família   | CHEN,D.                                | 9ª IAEDB International Conference, França        | —<br>—  |
| 1990 | 1-A team approach – child/parent/ intervenor /consultant  | Uma abordagem de equipe – criança/pais/mediador/consultor   | AMAND,C;<br>LYSIONEK, B;<br>KENNEDY,E. | 3ª Canadian Conference on Deaf-Blindness, Canada | Surdocegueira nos anos 90 - o futuro é agora.                   |
|      | 2- The parent and the professional  | O pai e o profissional  | BEST,T;<br>BROWN,N.                    |  |   |
|      | 3- Deaf-blindness: impact on the family, community and professionals  | Surdocegueira: impacto na família, comunidade profis.   | CARUSO,A                               |  |   |
| 1997 | 1- The deafblind person and his family. A frame of reference for understanding  | A pessoa surdocega e sua família. Uma estrutura de referencia para compreensão  | SVENSSON,A                             | 4ª DbI European Conference, Espanha              | Desço-brindo a palavra e o mundo juntos.                        |
|      | 2- Living and communicating experiences with our child. Initiating communication with deafblind children                                  | Vivendo e comunicando experiências com nosso filho. Iniciando comunicação com crianças surdocegas                               | CUERDO,JM.                             |  |   |
| 1999 | 1- Facilitating positive relationships between parents and their deafblind infants through respectful parent – professional collaboration | Facilitando relacionamentos positivos entre pais e seus bebês surdocegos através de uma respeitosa colaboração pai-profissional | COLLINS, L.;<br>GLEASON, D.            | 12ª DbI World Conference, Portugal               | Desenvolvendo através de relacionamentos. Celebrando conquistas |
|      | 2- Families and professionals overcoming barriers   | Famílias e profissionais quebrando barreiras  | AHIMSA                                 |  |   |
|      | 3- A new dimension to the relationship between deafblind children, their parents, professionals and the society in Slovakia               | Uma nova dimensão para a relação entre crianças surdocegas, seus pais, profissionais e a sociedade na Eslováquia                | PISTL,J.;<br>PISTLOVA, T.              |  |   |
|      | 4- Relationship between parents and professionals   | Relacionamento entre pais e profissionais   | LORENTZEN, P.                          |  |   |
|      | 5 - Relationship between parents and professionals  | Relacionamento entre pais e profissionais   | MKALA,A.                               |  |   |
|      | 6- Relationship between parents and professionals   | Relacionamento entre pais e profissionais   | SILVA, M.G.                            |  |   |
|      | 7- Supporting early interactions between caregivers and infants who are deaf-blind  | Apoiando interações precoces entre cuidadores e seus bebês surdocegos   | CHEN, D.;<br>KLEIN,D.;<br>HANEY, M.    |  |   |
|      | 8- First difficulties faced by families. Social disgregation. Change of habits  | Primeiras dificuldades encontradas pelas famílias.  | BONILLA, H.                            |  |   |
|      | 9- Relacionamento entre família e profissionais   | Relacionamento entre famílias e profissionais   | SOARES,R.A.                            |  |   |
|      | 10- Relação família escola  |   | BUCHO, IMC.                            |  |   |
|      | 11- Parents associations: importance of the associations to the families of deaf-blind persons  | Associação de pais: importância das associações para as famílias de surdocegos  | PICASSO, A.                            |  |   |
|      | 12- Relationships between families and professionals  | Relacionamento entre famílias e profissionais   | CLOKE,G.                               |  |   |
|      | 13- The importance of the active participation of parents in their children's education and future  | A importância da participação ativa dos pais na educação e futuro de seus filhos  | CAZÓN, ARP.                            |  |   |
| 1999 | 14- The family as an active agent for (trans)formation in the global development process of the deafblind                                 | A família como agente ativo na transformação no processo de desenvolvimento do sc.  | CAMBRUZZI, RCS.                        |  |   |

Continua...

Continuação do Quadro 3 - Lista com outros estudos internacionais envolvendo surdocegueira e família encontrados em anais de Conferências internacionais.

| Ano  | Título original   | Título traduzido   | Autor(es)                            | local                               | tema  |
|------|---|--|--------------------------------------|-------------------------------------|---|
| 2007 | 1- Entering into the dialogue. A German longitudinal analysis about parents and their deafblind children up to the age of six .                               | Entrando no diálogo. Uma análise longitudinal alemã sobre pais e seus filhos surdocegos até seis anos.   | Poster                               | 14ª DbI World Conference, Australia | Conexões a nível mundial. Quebrando o isolamento. |
|      | 2- Combating isolation: the challenge of supporting deafblind children and their families in the eastern highlands of Papua New Guinea                        | Combatendo o isolamento: o desafio de apoiar crianças surdocegas e suas famílias nas terras ocidentais de Papua Nova Guiné                           | WAIPE, D.; FANU, G.                  |                                     |   |
|      | 3- Special interest group: family and siblings  | Grupo de Interesse especial: família e irmãos  | Vários relatos de pais e irmãos      |                                     |   |
|      | 4- Impact of employment for acceptance of deafblind in the family and community   | O impacto do emprego para aceitação do surdocega na família e comunidade   | AGNES, L.; PRABAKAR, S.              |                                     |   |
|      | 5- Harmony among parents and professionals – parent professional partnerships   | Harmonia entre pais e profissionais – parceria pais e profissionais  | BERG, C.; MEJIA, A.                  |                                     |   |
|      | 6- Family diversity   | Diversidade familiar   | CAZÓN, A. R. P.                      |                                     |   |
|      | 7- Construction of shared meaning   | Construção do significado partilhado   | CAMBRUZZI, R. C. S.; COSTA, M. P. R. |                                     |   |
|      | 8- New ways of organizing work with families of students of the Children's House, having multiple sensory and psycho- neurological developmental disabilities | Novas maneiras de organizar trabalho com alunos da Casa das Crianças, que tem deficiência múltipla e problemas de desenvolvimento psico-neurológicos | ABDUKAMALOVA, L. A.                  |                                     |   |

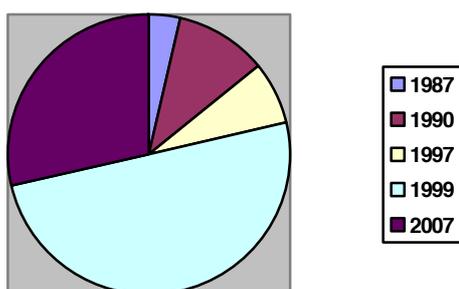


Gráfico 1 – número de trabalhos sobre família encontrados em anais de conferências internacionais.

No quadro 3 e Gráfico 1, é possível notar como apresentações sobre família variam em número e tipo dependendo do tema principal desenvolvido em cada conferência. Alguns anais foram encontrados na íntegra, outros apenas os resumos.

Há também vários artigos que foram encontrados em buscas através do Google, mas é preciso ser membro ou assinante para ter acesso aos textos completos, como por exemplo site ERIC e o site JSTOR. A pesquisadora notou que a grande maioria destes artigos relatam a

eficácia de programas de intervenção, e oferecem muitas sugestões de métodos e abordagens de como orientar famílias com procedimentos descrevendo passo a passo desde o contato inicial. Muitos artigos são relatos de pais e irmãos, descrevendo suas trajetórias de vida e todos os obstáculos até chegarem ao atendimento adequado, trazendo muitas semelhanças com relatos e estudos realizados no Brasil.

No próximo capítulo há a descrição de alguns estudos realizados no Brasil com relação à surdocegueira e família, trazendo abordagem tanto do ponto de vista das famílias quanto de profissionais, mas nenhum trata da questão da inclusão familiar da criança com surdocegueira pré-linguística.

## **CAPÍTULO 5 - ESTUDOS ENVOLVENDO SURDOCEGUEIRA E FAMÍLIA NO BRASIL**

“Paz e Harmonia: eis a  
verdadeira riqueza de uma família”  
Benjamim Franklin

Aráoz (1999) foi pioneira nos estudos envolvendo surdocegueira no Brasil. A autora teve como objetivo descrever as experiências de pais de múltiplos deficientes sensoriais – surdocegos, desde o diagnóstico até a procura por atendimento especializado. Na época a surdocegueira ainda era considerada uma deficiência múltipla. Participaram 20 pais, através de entrevistas semi-estruturadas, que tinham ou tiveram na época ligação com instituições especializadas em surdocegueira na Grande São Paulo. Dentre estes, a maioria foram de mães com a participação de somente um pai. A maioria do grupo apresentava baixa escolaridade (nível primário) com exceção de algumas mães que haviam feito Magistério e Pedagogia. Grande parte do grupo também pertencia à classe social de nível socioeconômico menor e muitos moravam nas periferias indicando problemas de distância, tempo e dinheiro e o desconforto e preocupação com o transporte público.

Segundo o referido estudo, os pais relataram terem vivido situação traumática muito intensa por ocasião do diagnóstico, como sensação de vazio, estranheza, choro, depressão e idéias suicidas em alguns casos. Em decorrência deste fato, os mesmos relataram que demoraram semanas e até meses para procurarem um atendimento especializado em decorrência do choque sofrido (exceto aquelas que tinham uma educação mais elevada e sabiam da importância de uma intervenção precoce) (ARÁOZ, 1999).

Dentre as necessidades levantadas, o estudo traz que os pais sentiram muita dificuldade em obter o diagnóstico completo da surdocegueira chegando às vezes a demorar mais de 3 anos entre os diagnósticos da visão e audição. A maioria não obteve um encaminhamento correto percorrendo vários atendimentos até chegarem ao especializado. Os entrevistados admitiram sentirem-se despreparados e em conflito com o desejo e a necessidade de ser competente o que segundo Aráoz (1999), é condição primordial para facilitar o desenvolvimento da criança. Isto era a causa principal da dor e desespero dos pais por ocasião da realização do estudo.

O objetivo da pesquisa de Cader-Nascimento (2003) foi de implementar e avaliar programas de intervenção com crianças surdocegas, suas famílias e com a professora. O estudo foi em uma escola pública de ensino especial, e nas residências de duas alunas com surdocegueira, durante nove meses. A pesquisa foi dividida em três estudos: com a professora, com as famílias e com as alunas. Para cada estudo foram desenvolvidas três fases de coleta de dados: avaliação inicial, intervenção e avaliação final. Os resultados obtidos foram analisados qualitativa (análise de conteúdo) e quantitativamente (frequência e percentagem). Os resultados nestes estudos indicaram um avanço relevante em que ficou evidente o desenvolvimento da modalidade gestual de comunicação receptiva e expressiva. As alunas que inicialmente apresentavam comunicação expressiva elementar e inadequada (birra, choro, sons estridentes, etc.), no final da pesquisa passaram a apresentar competências comunicativas baseadas no uso de sinais, escrita, dactilologia, fala, gestos, etc. no qual o desempenho das alunas melhorou em termos de participação nas habilidades para realização de tarefas, concentração e comunicação, passando a demandar mais informações do seu meio. Em relação a famílias, constatou-se que era comum, no início da pesquisa, a ênfase na deficiência de suas filhas com surdocegueira. O processo de formação em serviço (treinamento da professora) mostrou-se mais eficiente quando envolveu aspectos teóricos, demonstração de habilidades e oportunidades para a professora observar, praticar e refletir sobre a própria prática de ensino.

O estudo de Maia (2004) diferencia-se por trazer o tema na perspectiva de profissionais especializados e experientes na área da surdocegueira. Seu estudo partiu do problema de pesquisa após verificarem a carência de informações e orientações sobre surdocegueira e deficiência múltipla. Haviam sido localizados crianças, jovens e adultos que nunca haviam recebido atendimento especializado ou orientações ou encaminhamentos adequados, encontrando-se em uma situação quase de abandono. Segundo Maia (2004), faltava, entre outras necessidades básicas, orientações às famílias sobre como favorecer a independência e autonomia do surdocego e/ ou do múltiplo deficiente sensorial para: alimentação, higiene, locomoção e comunicação. Com a questão de como ampliar as condições de desenvolvimento e educação do surdocego em regiões que não dispõem de recursos humanos especializados para esse atendimento foi delineado um plano para estabelecer as diretrizes mínimas requeridas para a orientação e preparo de pessoas leigas, para lidar com pessoas surdocegas e múltiplas deficientes. Para realização do proposto projeto pais e pessoas não especializadas dos municípios de Angra dos Reis (Rio de Janeiro), Juiz de

Fora (Minas Gerais), Alagoinhas (Bahia), Dourados (Mato Grosso do Sul) e São José (Santa Catarina). A escolaridade da maioria das famílias é o ensino fundamental, a faixa salarial mais encontrada é a de baixa renda. Os dados foram coletados através de entrevista semi-estruturada realizada durante visitas domiciliares. Como resultados os dados indicaram que a maior necessidade assinalada pelos pais foi a Comunicação, eles sentem-se muito isolados para compreender as solicitações de seus filhos e atendê-los nas suas reais necessidades. O atendimento educacional e o atendimento especializado na área da Saúde foram as necessidades seguintes mais apontadas.

Apesar dos estudos de Araóz (1999) e Maia (2004) terem uma diferença de 5 anos e os dados se referirem a diferentes localidades, as dificuldades com diagnóstico e falta de atendimento especializado parecem se repetir. Maia (2004) atribui que tal fato ocorre quase em todo Brasil, porque “[...] ainda não temos uma Política Nacional de Atendimento à Saúde das Pessoas Deficientes, quanto à Educação, nas Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica, Resolução CNE/CB nº 2, de 11 de setembro de 2001 a surdocegueira foi mencionada” (2004, p72).

Maia (2004) inclui em seu estudo as diretrizes para se desenvolver comunicação com a criança surdocega pré-lingüística através da adaptação de um quadro que tem a finalidade de mencionar o comportamento desejável no adulto para favorecer a comunicação com a criança.

Os estudos em geral indicam a necessidade em providenciar orientações a pais, estabelecer grupos de apoio, incentivá-los a participar e contribuir com o processo de desenvolvimento da criança.

Higuthi (2004) indica a eficácia de programas de intervenção precoce em seu estudo com crianças múltiplas deficientes sensoriais e com Síndrome de Down em duas instituições especializadas, sendo uma especializada em Deficiência Múltipla Sensorial e Surdocegueira e a outra em Deficiência Intelectual. Seu objetivo era identificar os benefícios que a participação das famílias nos centros de estimulação precoce para deficientes traz para a criança e para as relações familiares assim como as dificuldades encontradas nesse processo. Para tanto, a pesquisadora aplicou questionários com perguntas abertas a 8 participantes, sendo 6 familiares e 2 profissionais sendo 3 familiares e um profissional de uma instituição e os outros 3 familiares e profissionais da outra instituição.

Além das entrevistas, Higuthi (2004) também pôde realizar observações assistemáticas dos atendimentos a fim de verificar a consistência entre os relatos e o atendimento em si. A maioria dos participantes familiares foi de mães e são as mesmas que acompanham os filhos

nos atendimentos. No entanto relatam que em casa recebem a ajuda de outros membros da família nos cuidados com a criança com deficiência. Todas as mães vinham de famílias humildes, de baixa renda e na maioria o atendimento encontrado é muito distante de seus lares o que por vezes torna-se fator desmotivante para a continuação no atendimento. Mais da metade relatou chegar ao início do atendimento com muitas dúvidas e angústias trazendo a expectativa da criança alcançar o desenvolvimento “normal” e andar e falar.

Segundo a citada pesquisadora o atendimento especializado mostrou-se eficaz quanto a oferecer respaldo às questões emocionais das mães e também ao tirar dúvidas a respeito da deficiência da criança. Todas as crianças atendidas mostraram progresso em seu desenvolvimento provando que a estimulação precoce é essencial possibilitando a ampliação e exploração do meio ambiente e proporcionando maior interação com as pessoas e o meio. Todas as mães mostraram uma atitude positiva frente ao atendimento relatando sua satisfação. Apesar de todas as mães participantes relatarem serem participativas e ativas no atendimento a seus filhos as mesmas relataram que algumas mães não se envolvem no processo por alguns fatores dentre os quais Higuthi (2004) categorizou em: problemas de saúde (dores na coluna), cansaço (aproveitam que a criança está em atendimento para descansar), não compreensão das orientações, não aceitação da deficiência ou não superação do luto, desmotivação pela falta de respostas da criança ou prognóstico ruim, acontecimentos externos, dificuldades financeiras para chegar na instituição. A pesquisadora coloca que em uma das instituições o enfoque é pedagógico e todas as crianças são atendidas junto com suas mães / familiares. A outra instituição tem enfoque terapêutico e a admissão da mãe no atendimento da criança é opcional sendo que no caso das participantes a maioria frequentava as sessões.

Higuthi (2004) conclui que a participação da família no processo é imprescindível tanto para o desenvolvimento da criança quanto para a sua integração com a família, “pois na medida que os pais acompanham de perto as mudanças (progresso na criança), podem sentir-se agentes responsáveis pelo processo de seus filhos, aumentando a motivação para investir na relação com estes” (p. 79).

O estudo de Higuthi (2004) traz informações valiosas e importantes para que o atendimento especializado tenha uma continuidade. No entanto, a pesquisadora observou dois universos distintos apesar de ambos tratarem de intervenção precoce, sendo diferentes tanto em relação a população atendida quanto ao enfoque dado nos atendimentos (educacional x terapêutico). Se observados mais de perto se pode constatar maiores diferenças em relação a idade das crianças e o tempo em que recebem atendimento. Na instituição que atende

Síndrome de Down, as crianças tem entre 1 ano e 7 meses e 2 anos, sendo atendidos a 1 ano e cinco meses ou 2 anos, ou seja, entraram no programa de estimulação precoce desde bebês. Já na instituição onde as crianças têm múltiplas deficiências sendo pelos menos uma deficiência a sensorial, as crianças tem 3 anos e meio e 8 anos. São atendidas há um ano, dois anos e sete anos respectivamente, indicando uma demora em chegar ao atendimento especializado. O estudo sugere que estas diferenças não se mostram relevantes no tocante às atitudes e percepções dos pais e profissionais dentro de um programa de estimulação. Mas fica falho no que se refere a obtenção de dados mais específicos para retratar o atendimento com a população de pessoas com surdocegueira.

O estudo de Souza (2005), mostra a importância da capacitação da família para a sua efetiva participação na educação de um filho surdocego. Souza (2005) relata a questão do impacto do nascimento de uma criança deficiente em uma família e quando esta criança é surdocega, as dificuldades são multiplicadas, principalmente em relação à comunicação, o que torna a inclusão desta criança nas atividades cotidianas e na comunidade em geral, uma tarefa desafiadora. Souza (2005) sugere um programa educacional que acolha esta família e a oriente em relação a estas dificuldades. A pesquisadora fez um acompanhamento de uma criança durante seu período de estágio em uma instituição que atende deficientes múltiplos sensoriais e surdocegos, com duração de 40 horas, das quais 20 foram de observação do atendimento educacional e 20 de intervenção. Durante o período de observação a pesquisadora também realizou uma visita domiciliar para observar a dinâmica da família e entrevistar a mãe. Souza procurou analisar o tempo que a mãe ou cuidador demora a concluir o processo de luto, desde o choque até a aceitação desta criança como ela é, sem o desejo de transformá-la ou curá-la. Este tempo que é fundamental para o processo de aquisição de linguagem e conseqüente compreensão do mundo pela criança surdocega.

Souza (2005) escolheu como sujeito do caso estudado uma criança de 4 anos surdocega por prematuridade extrema. A criança estava na escola há apenas um ano, após passar por vários médicos e cirurgias. A citada autora conclui que a família após estes momentos de choque e também de procura da cura com médicos e cirurgias, passou a aceitar a sua deficiência e buscar os recursos para o seu desenvolvimento. Durante o tempo de estágio de observação e de intervenção, observou que a mãe estava sempre atenta às orientações sobre os procedimentos, em como fazer e preocupada em saber o porquê do que estava sendo realizado, sentindo-se parte integrante da equipe. Na opinião de Souza (2005), o trinômio família-professor-coordenação é um facilitador do processo de aprendizagem da

criança surdocega, pois a família ouvinda, entendida e atendida em suas necessidades em relação à criança sente-se mais segura para educá-la e, conseqüentemente, consegue incluir seu filho surdocego nas atividades do dia-a-dia da família: nas brincadeiras com irmãos, na preparação e hora das refeições, nos cuidados pessoais. Depois, com o tempo, nas comunitárias que a família costuma participar: na igreja, no supermercado, nas festas de família e amigos e outras.

Este estudo indica que fatores emocionais do choque no momento do diagnóstico e da maneira como a notícia é dada, passando por luto, culpa, vergonha, conforme também é mencionado no estudo de Higuthi (2004), é passado tempo valioso no constante a plasticidade cerebral. A referida pesquisadora também cita os médicos como os primeiros profissionais a entrarem em contato com a família, mas que estes não compreendem a surdocegueira e muitos não sabem encaminhar e orientar esta família adequadamente.

O estudo de Cambruzzi (2007) teve como objetivo instrumentalizar uma mãe e identificar e analisar as atitudes comunicativas entre esta mãe e sua filha adolescente surdocega. A pesquisadora descreve todos os passos e todos os diagnósticos que demoraram cerca de quatro anos para emitir parecer sobre a causa. Trata-se de uma família do interior de Santa Catarina. No início da intervenção a adolescente não demonstrava interesse pelas atividades de casa esperando que a mãe as realizasse por ela. Após a intervenção com a introdução de objetos de referencia e outras formas sistematizadas de comunicação como o uso do caderno, a adolescente passou a utilizar sua visão residual mais funcionalmente e sua atenção e concentração tornaram-se mais consistentes. Com o apoio da pesquisadora a mãe tornou-se mais confiante e aprendeu a usar formas de comunicação com sua filha, além dos objetos passou a usar mais gestos e sinais de Libras (Língua Brasileira de Sinais) para explicar e antecipar eventos e atividades. Com isso a adolescente passou a usar e manipular os objetos mostrando compreensão na sua função.

Cambruzzi (2007) conclui, no entanto, que se faz necessário o envolvimento dos outros membros da família para que não seja apenas responsabilidade da mãe ser a ligação entre sua filha e o resto da família, e com a comunidade. A pesquisadora reflete sobre a pouca literatura existente no Brasil em relação à surdocegueira e família e desenvolvimento de comunicação recomendando a continuação de pesquisa na área.

Araóz e Costa (2008), discutem os dados obtidos no estudo de Araóz (1999) agora sob o ponto de vista biopsicossocial, levando em conta os aspectos orgânicos, afetivo-relacional, sócio-culturais e de produtividade. No início, as autoras fazem um levantamento

das causas de surdocegueira encontradas entre os filhos da população que serviu de amostra no estudo de 1999. Dentre os aspectos psicossociais, as citadas autoras, mostram que foram levantados dados referentes ao desenvolvimento de habilidades alcançado pelo grupo de surdocegos. Os dados foram analisados em *dependência; colaboração; atividades de vida pessoal; atividades de vida social; conceitos de Ensino Fundamental; conceitos de Ensino Médio*. As autoras concluem que o período de aquisição da surdocegueira, causa, tempo de diagnóstico e precocidade na intervenção são fatores que influenciaram o desenvolvimento das pessoas com surdocegueira.

As autoras revêm a questão das necessidades levantadas pelos pais que aqui já foi discutida quando da descrição da pesquisa realizada por Araóz (1999). Por fim, as autoras discutem a adaptação das famílias ao impacto produzido pela surdocegueira dizendo que esta adaptação pode ser observada tendo em conta aspectos orgânicos, afetivo-relacional, socioculturais e de produtividade seguindo os fundamentos adaptativos de Simon (1989 apud Araóz e Costa, 2008), realizando a avaliação de acordo aos seguintes conceitos:

*Ótimo*: boa saúde, conquistas pessoais, vida social satisfatória, vida familiar estimulante, têm planos para o futuro, têm apoio de familiares, profissionais ou amigos e sente-se apoiado. *Boa*: boa saúde, vida social satisfatória, situação familiar estável, têm apoio de familiares profissionais ou amigos e sente-se apoiado. *Regular*: saúde com algumas dificuldades, vida social restrita, têm situação familiar com alguns atritos, têm apoio de familiares, profissionais ou amigos, que consideram insuficientes. *Deficiente*: saúde comprometida, dificuldades familiares, vida social insatisfatória, encontra-se sem apoio de familiares, profissionais ou amigos. Conforme Araóz e Costa

*As famílias que se consideraram sem apoio, avaliadas com adaptação regular ou deficiente, coincidem, em muitos casos, com as que apresentam dificuldades de adaptação a respeito do atendimento oferecido ao filho e foram observados indícios de dificuldades de aceitação da deficiência. Os entrevistados que demonstraram uma adaptação deficitária à situação também foram aqueles com filhos mais severamente comprometidos e onde o atendimento foi suspenso, para o surdocego e sua família (2008, p. 2).*

Araóz e Costa (2009), refletem sobre os fatores que influenciam o desenvolvimento da independência de pessoas com surdocegueira. As autoras revêm desde o diagnóstico tardio, as reações dos pais com o primeiro impacto que sofrem, e a procura por atendimento especializado, até apoios sociais deficitários. Relatam que os pais contam somente com o

apoio da família extensa, às vezes vizinhos, mas que tem grande necessidade de atendimento através da criação de redes de apoio, e da importância dos profissionais como parceiros. Neste capítulo, as autoras também colocam questões atuais, como as ações que foram realizadas em parceria com as Secretarias de Educação no sentido de formar multiplicadores para o atendimento especializado ao surdocego, decorrente do reconhecimento da surdocegueira como deficiência única. A conclusão é que muitas crianças surdocegas em atendimento especializado conseguem atingir sua independência, necessitando apenas de guias-intérpretes para acessar informação, mas em decorrência das diversas etiologias e das deficiências associadas a surdocegueira, muitas pessoas não atingem este nível de independência, o que gera ansiedade na família sobre o futuro dos mesmos. As autoras apontam para novas ações das associações de famílias para a criação de residências protegidas e equipadas com os recursos necessários, garantindo os direitos de cidadania e autonomia das pessoas com surdocegueira.

Quadro 4- Estudos envolvendo surdocegueira e família no Brasil

| Ano  | Título   | Autor(es)                        | Tipo              | Local   |
|------|--|----------------------------------|-------------------|---|
| 1999 | Experiências de pais de múltiplos deficientes sensoriais – surdocegos: do diagnóstico à educação especial.                         | ARÁOZ, S. M. M.                  | Dissertação       | Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo.                               |
| 2003 | Implantação e avaliação empírica de programas com duas crianças surdocegas, suas famílias e a professora.                          | CADER-NASCIMENTO, F. A. A. A.    | Tese              | Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.   |
| 2004 | A educação do surdocego – diretrizes básicas para pessoas não especializadas.  | MAIA, S.R.                       | Dissertação       | Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.  |
| 2004 | A participação da família no processo de estimulação precoce de crianças deficientes.  | HIGUTHI, M. R.                   | TCC               | Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.  |
| 2005 | A família como agente da aprendizagem da criança surdocega.  | SOUZA, M. M.                     | TCC               | Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo   |
| 2007 | Análise de uma experiência de atitudes comunicativas entre mãe e adolescente surdocega: construção de significados compartilhados. | CAMBRUZZI, R. C. S.              | Dissertação       | Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.   |
| 2008 | Aspectos biopsicossociais na surdocegueira.  | ARÁOZ, S. M. M.; COSTA, M. P. R. | Artigo            | Revista Brasileira de Educação Especial, v.14, n.1, p.21-34, Jan.-Abr. Marília.           |
| 2009 | O desenvolvimento da independência em pessoas com surdocegueira e o papel dos pais.  | ARÁOZ, S. M. M.; COSTA, M. P. R. | Capítulo de livro | COSTA, M.P.R (Org) Educação especial. <i>Aspectos conceituais e emergentes</i> .Edufscar. |

Todos estes estudos sugerem ser mais uma vez o papel de programas / profissionais especializados dar apoio e ajudar as famílias a aceitar seus filhos como são, mostrando que são pessoas com capacidades e tem um futuro. Capacitando-se essas famílias em programas de intervenção que acolham e acatem as necessidades e desejos dos pais promovem a melhoria da dinâmica familiar, podendo desenvolver habilidades de socialização após o estabelecimento de uma comunicação verdadeira promovendo então uma participação ativa dos filhos nas atividades familiares com indicação de uma real inclusão social, primeiro na família, e depois na comunidade. Assim sendo, constata-se que há poucos estudos sobre o tema relação familiares – criança com surdocegueira. De acordo com as conclusões de vários autores (VAN DIJK, 1983; MCINNES, 1999; PEASE, 2000; BRASIL, 2003; VIÑAS, 2004) a pessoa com surdocegueira pré-linguística pode não desenvolver comunicação se deixada livremente, ou sob cuidados instintivos e de senso comum. Portanto, há a necessidade de intervenção especializada no atendimento da mesma e orientações específicas às famílias. Alguns estudos realizados no Brasil trouxeram desde as questões de diagnóstico ao atendimento especializado até programas de intervenção que comprovadamente são eficazes e trazem benefícios tanto para o desenvolvimento da criança como para a melhoria da dinâmica familiar (ARAÓZ, 1999; CADER-NASCIMENTO, 2003; MAIA, 2004; HIGUTHI, 2004; SOUZA, 2005; CAMBRUZZI, 2007; ARAÓZ e COSTA, 2008).

Como relatado por alguns pesquisadores, há fatores que levam algumas famílias a participarem mais ou menos dos programas de intervenção, uma vez que já estejam sendo atendidas em locais especializados. Dentre estes, os principais estão relacionados com a não superação da fase de luto, desmotivação em decorrência das distâncias percorridas até o local de atendimento, a descrença no potencial da criança, entre outros (ARAÓZ, 1999; GLAT, 2003; REGEN, 2006; HIGUTHI, 2004; SOUZA, 2005; REGEN, 2006).

Apenas o estudo de Cambruzzi (2007) trouxe conclusões que apesar da mãe ter aprendido como interagir com sua filha, usando formas de comunicação apropriadas, isto não foi suficiente para garantir a inclusão da adolescente na própria família, sendo a mãe o único elo de ligação desta com os outros membros da família e com o mundo. No entanto é fato de que a relação mãe – filha cresceu durante o processo de intervenção trazendo benefícios para a adolescente onde as atividades passaram a ser mais significativas inseridas num contexto onde ela é capaz de compreender e assim organizar seu pensamento. À mãe, por se sentir mais segura ao se relacionar com a filha, compreendendo suas necessidades e respeitando suas preferências.

A questão dos outros membros da família não participarem do processo pode estar ligada a fatores de cultura, valores da família e comunidade em que vivem, religião ou ainda algo totalmente diferente como sendo apenas uma primeira fase onde um membro toma para si toda a responsabilidade pelos cuidados à pessoa com deficiência, mas que ao se sentir mais confiante ante como lidar com a pessoa, estabelecendo uma relação mais dinâmica pode ocorrer de com o tempo esta mãe que agora serve como única mediadora passar ao papel de interventora.

No próximo capítulo, há a descrição dos participantes e instrumentos utilizados para coleta de dados e a forma de analisar os mesmos.

## CAPÍTULO 6 - MÉTODO

### 6.1 Participantes

Seis familiares (pai, mãe ou avó) de crianças com surdocegueira pré-linguística, e seis crianças com surdocegueira pré-linguística, distribuídos em dois grupos:

- Familiares e crianças com surdocegueira pré-linguística em casos que ainda não são atendidos em locais especializados (GNA).
- Familiares e crianças com surdocegueira pré-linguística em casos que já são atendidos em locais especializados a pelo menos seis meses (GA).

Critérios para a escolha dos participantes:

- a) Ser familiar de uma pessoa com surdocegueira pré-linguística.
- b) Três familiares do grupo em casos de crianças que ainda não são atendidas em locais especializados (GNA): a criança deve estar na lista de espera de uma escola ou instituição especializada em surdocegueira;
- c) Três familiares do grupo de crianças que são atendidas em instituição especializada (GA): a criança deve estar em atendimento em uma escola ou instituição especializada em surdocegueira a pelo menos seis meses.

Neste estudo foram escolhidos como participantes os familiares que tomam para si os cuidados e a responsabilidade com a pessoa com surdocegueira pré-linguística.

Após o levantamento documental (Ver Apêndice 1), foi realizado sorteio devido ao número maior de díades encontrado no proposto pela presente pesquisa.

Além destes, a pesquisa também contou com a participação de três juízes para responder ao instrumento que avalia a comunicação de cada criança através das filmagens feitas pela pesquisadora durante a visita da mesma a casa das crianças.

No Quadro 5 encontram-se as características dos participantes do grupo GNA.

Quadro 5 - Características dos participantes do GNA

| Sigla | D/N        | idade | Etiologia                            | Def. Visual | Def. Auditiva          | Outros comprometimentos                | Recursos                 | Classificação | Instituição | escola regular |
|-------|------------|-------|--------------------------------------|-------------|------------------------|--|--------------------------|---------------|-------------|----------------|
| GNA1  | 05/10/1999 | 9     | Prematuridade, hidrocefalia          | Cegueira    | Neurosensorial (Bera)* | Sem comunicação                        | Não                      | Surdocegueira | Não         | Não            |
| GNA2  | /03/2004   | 5     | Infecção generalizada na maternidade | Cortical    | Cortical               | Sem comunicação                        | Não                      | Surdocegueira | Não         | Não            |
| GNA3  | 04/05/2004 | 5     | Não informado                        | Cortical    | Perda auditiva (Bera)* | Comprometimento motor, sem comunicação | Cadeira de rodas, óculos | Surdocegueira | Não         | Sim            |

Fonte: Arquivo da Instituição em maio de 2009.

\*Bera – exame audiológico

No quadro 6, encontra-se o detalhamento do funcionamento visual e auditivo e classificação de surdocegueira segundo McInnes (1999).

Quadro 6 – Detalhamento do funcionamento visual e auditivo e classificação de surdocegueira segundo McInnes (1999).

|  | GNA1                | GNA2   | GNA3   |
|--|---------------------|--|--|
| Funcionamento visual                       | Cego total          | A estrutura ocular está preservada, o processamento e decodificação das imagens se dá de forma irregular onde apenas percebe luz, movimento e cores mas ainda não tem formados construtos mentais do que vê. | A estrutura ocular está preservada, o processamento e decodificação das imagens se dá de forma irregular onde apenas percebe luz, movimento e cores mas ainda não tem formados construtos mentais do que vê. |
| Funcionamento auditivo                     | Surdo total         | A estrutura de captação de sons está preservada, o processamento de sons se dá de forma irregular, onde só reconhece, localiza e discrimina sons e vozes que lhe são muito familiares.                       | A estrutura de captação de sons está preservada, o processamento de sons se dá de forma irregular, onde só reconhece, localiza e discrimina sons e vozes que lhe são muito familiares.                       |
| Categoria de surdocegueira                 | Tipo 4              | Tipo 4   | Tipo 4   |
| Classificação segundo as perdas sensoriais | Surdocegueira total | Os órgãos da visão e audição não estão prejudicados em sua estrutura anatômica, a questão da surdocegueira se dá devido a falta de processamento visual e auditivo a nível cerebral.                         | Os órgãos da visão e audição não estão prejudicados em sua estrutura anatômica, a questão da surdocegueira se dá devido a falta de processamento visual e auditivo a nível cerebral.                         |

Os participantes são todos do sexo masculino. Nota-se, conforme informação coletada no protocolo, que nenhum possui comunicação estabelecida formal e apenas GNA3 tem um comprometimento motor, necessitando de cadeira de rodas para percorrer longas distâncias,

mas em ambientes internos, a criança caminha com apoio. GNA2 e GNA3 tem deficiência visual cortical e GNA1 tem cegueira total, com percepção de luz intensa. Dois participantes tem perdas auditivas por exame de Bera, em observação direta a pesquisadora notou que GNA2 e GNA3 percebem os sons, tanto ambientais como de fala, mas não há decodificação. Apenas GNA3 frequenta outra escola, sendo esta de ensino regular, está na primeira série com a professora de sala de recursos, e frequenta o pré com a mãe como acompanhante.

No Quadro 7 encontram-se as características dos participantes do grupo GA.

Quadro 7- Características dos participantes do GA

| Sigla | D/N          | idade | Etiologia                     | Def. Visual        | Def. Auditiva      | Outros comprometimentos          | Recursos                | Classificação  | Instituição | escola especial |
|-------|--------------|-------|-------------------------------|--------------------|--------------------|----------------------------------|-------------------------|----------------|-------------|-----------------|
| GA 1  | 05 /08/ 2001 | 7     | Síndrome da Rubéola Congênita | Glaucoma Congênito | Profunda bilateral | Comprometimento motor            | Aasi*, cadeira de rodas | Surdo cegueira | 4 anos      | Não             |
| GA 2  | 02 /09/ 2001 | 7     | Síndrome da Rubéola Congênita | Catarata bilateral | Profunda bilateral | Sem comunicação                  | Aasi*, óculos           | Surdo cegueira | 1 ano       | Sim             |
| GA 3  | 30 /10/ 1998 | 10    | Toxoplasmosose                | Miopia, estrabismo | Neurosensorial     | Paralisia Cerebral, microcefalia | Aasi*, óculos           | Surdo cegueira | 3 anos      | Sim             |

Fonte: Arquivo da Instituição em maio de 2009

\*Aasi –Aparelho de Amplificação Sonora Individual

No quadro 8, encontra-se o detalhamento do funcionamento visual e auditivo e classificação de surdocegueira segundo McInnes (1999).

Quadro 8 – Detalhamento do funcionamento visual e auditivo e classificação de surdocegueira segundo McInnes (1999).

|  | GA1  | GA2   | GA3  |
|--|--|---|--|
| Funcionamento visual                       | Perda de campo periférico do olho esquerdo, bom uso do olho direito. | Bom uso da visão para perto com ampliação e uso de cores contrastantes. | Bom uso da visão, necessita de contornos bem marcados, pauta ampliada.                         |
| Funcionamento auditivo                     | Perda profunda, percebe sons ambientais com o aparelho auditivo.     | Perda profunda, percebe sons ambientais com o aparelho auditivo.        | Perda profunda, tem bom ganho com uso do aparelho auditivo, percebe sons ambientais e de fala. |
| Categoria de surdocegueira                 | Tipo 4   | Tipo 4  | Tipo 4   |
| Classificação segundo as perdas sensoriais | Surdez profunda e baixa visão  | Surdez profunda e baixa visão   | Surdez moderada e baixa visão  |

Os participantes são todos do sexo masculino, frequentam o Programa Funcional I da instituição. Um ingressou em 2008, os outros dois já frequentam há mais anos. GA1 e GA2 têm como causa a Síndrome da Rubéola Congênita, apresentando perda auditiva profunda. GA1 tem glaucoma com perda na visão periférica do olho esquerdo, mas faz bom uso do olho direito. GA2 tem catarata bilateral, fez cirurgia pra remoção da lente e usa óculos com bom uso da visão de perto, e uso de cores contrastantes. Para distância se orienta bem em locais conhecidos, mas sente-se inseguro em locais que não são familiares. GA3 teve causa por toxoplasmose, necessita de aparelho auditivo e tem um bom ganho o qual passou a usar melhor após atendimento especializado. Necessita de óculos para correção de miopia e estrabismo, sendo que para perto necessita de desenhos com contornos bem marcados e para longe se orienta bem em ambientes internos, mas é preciso estar mais alerta ao caminhar na rua, por exemplo. GA1 também é usuário de cadeira de rodas, mas tem bom movimento dos membros superiores. GA2 e GA3 frequentam escolas especiais para surdos, além da instituição de atendimento especializado em surdocegueira.

Como mencionado anteriormente foi realizado um sorteio devido ao número maior de díadas que cumpriam com os critérios exigidos para participarem desta pesquisa.

No Quadro 9, estão descritos os familiares participantes.

Quadro 9 – Dados referentes a caracterização dos familiares participantes

|             | <b>Parentesco</b> | <b>Idade</b> | <b>Escolaridade</b> | <b>Profissão</b>       |
|-------------|-------------------|--------------|---------------------|------------------------|
| <b>GA1</b>  | Mãe               | 36           | 2º Grau Completo    | Do lar                 |
| <b>GA2</b>  | Mãe               | 40           | Até 4ª série        | Doméstica              |
| <b>GA3</b>  | Pai               | 40           | Até 4ª série        | Conferente             |
| <b>GNA1</b> | Avó               | 60           | 2º Grau Completo    | Do lar                 |
| <b>GNA2</b> | Mãe               | 26           | 2º Grau Completo    | Auxiliar de escritório |
| <b>GNA3</b> | Mãe               | 36           | 2º Grau Completo    | Do lar                 |

Todos os familiares do grupo GNA tem formação completa do segundo grau, mas apenas uma trabalha sendo esta também a mãe mais jovem entre os dois grupos. Do grupo GA, apenas um familiar tem formação completa do segundo grau mas não trabalha, enquanto os outros dois familiares têm escolaridade até quarta série e trabalham. Este grupo os familiares apresentam faixa de idade mais próxima.

Participaram três especialistas em comunicação com crianças com surdocegueira pré-linguística como juízes na aplicação do instrumento Avaliação da Comunicação conforme descrito no ítem instrumentos. A caracterização dos juízes especialistas está descrita no Quadro 10.

Quadro 10 – caracterização dos especialistas em comunicação com crianças surdocegas

|                     | Idade | Profissão         | Titulação  | Anos de atuação na área da surdocegueira | Representação gráfica |
|---------------------|-------|-------------------|--|--|-----------------------|
| <b>Juiz 1</b>       | 50    | Pedagoga          | Mestra em Distúrbios do Desenvolvimento - Universidade Presbiteriana Mackenzie<br>Doutoranda em Psicologia da Educação – Universidade de São Paulo - USP   | 26 anos                                  | ❶                     |
| <b>Juiz 2</b>       | 46    | Assistente Social | Especialista em Formação de Educadores de pessoas Surdocegas e Deficientes Múltiplos - Universidade Presbiteriana Mackenzie<br>Mestranda em Psicologia da Educação – Universidade de São Paulo - USP | 10 anos                                  | ❷                     |
| <b>Pesquisadora</b> | 60    | Pedagoga          | Especialista em Surdocegueira  | 35 anos                                  | ❸                     |

## 6.2 Local

A coleta de dados foi realizada na própria instituição especializada na cidade de São Paulo-SP ou nas residências, conforme opção da família, em dias e horários previamente agendados.

## 6.3 Instrumentos

a) Protocolo para análise documental onde foram registrados dados do levantamento dos casos elegíveis para comporem a amostra através das fichas de anamnese, diagnósticos médicos e relatórios de terapeutas disponíveis na secretaria da instituição. (Ver Apêndice 1)

b) PAVII-PAN— Parents and Visually Impaired Infants-Parent Assessment of Needs – instrumento construído a princípio para avaliação das necessidades dos pais, mas que neste estudo foi usado para homogeneizar a categorização dos participantes. Deste instrumento foi usada a Avaliação Funcional, composta por 9 seções, consistindo de perguntas abertas e

fechadas nas quais perguntas do tipo ‘problemas’ e ‘metas’ assim como a seção ‘prioridades’ não se aplicam para fins deste estudo (Ver Anexo 1). Também foi usado o Protocolo de Observação para Pais (POP) - este protocolo foi desenvolvido para um trabalho de atendimento domiciliar visando intervenção com os pais. Neste estudo, porém, foram usadas apenas as orientações propostas sem interferir no processo/fenômeno observado. Serviu como guia para comparar formas de interação entre familiares e crianças com surdocegueira. Consta de 3 partes, sendo: 1) Seleção da atividade a ser observada; observar por 5 minutos, fazer anotações; 2) Questionário de Auto-Observação (não aplicável neste estudo); 3) Escala de Avaliação Objetiva que avalia o impacto do questionário e mede a presença ou ausência de técnicas de ensino específicas. A escala compõe-se de 20 itens distribuídos em 3 seções para totalizar um número de “sim”, “não”, e “N/A”. O escore total se obtém do total de número de acertos multiplicado por 100 e dividido por 20 (Ver Anexo 3). E também foi utilizada a Avaliação da Comunicação, que proporciona uma lista de comunicação funcional para facilitar a observação sistemática e a análise das ações comunicativas da criança em situações naturais. A lista apresenta um modelo de comunicação baseado em: (a) expressões e movimentos corporais que indicam necessidades (b) gestos que representam o meio ambiente que o rodeia e (c) finalmente símbolos ou linguagem que podem comunicar idéias abstratas (Ver Anexo 4). Foi o instrumento que descreveu as formas de comunicação usadas entre familiares e filhos. A Avaliação Funcional foi usada em entrevista semi-estruturada enquanto a Escala de Avaliação Objetiva foi administrada pela própria pesquisadora. A Avaliação da Comunicação foi feita a partir das filmagens com uso de dois juízes especialistas em comunicação com pessoas com surdocegueira pré-linguística descritos no Quadro 10. Os juízes receberam dois DVDs com as filmagens realizadas durante a visita da pesquisadora no lar dos participantes e seis impressos para registro das observações. Cada DVD continha filmagens de 3 crianças mas em ordem aleatória, sem constar seus nomes reais nem a que grupo pertenciam. A pesquisadora também aplicou o instrumento mas levou em consideração as observações diretas além das filmagens.

c) Inventário dos Recursos do Ambiente Familiar (RAF) para descrever o ambiente e a participação dos filhos na família. Trata-se de instrumento composto por 13 tópicos, divididos em 3 módulos: 1) Supervisão dos pais, referente a Atividades da criança quando não está na escola, Ajuda e responsabilidade nas tarefas domésticas, Arranjo espaço-temporal para lição de casa, Supervisão para a escola e Atividades diárias com horário definido; 2) Oportunidades

de interação com os pais, referente a Passeios proporcionados, atividades compartilhadas entre as crianças e os pais no lar, ocasiões em que a família está reunida e pessoas a quem a criança recorre para pedir ajuda ou conselho; 3) Presença de recursos no ambiente físico, referente a Atividades programadas que a criança realiza regularmente, Disponibilidade de jornais e revistas, Disponibilidade de livros e Oferta de brinquedos. O instrumento Inventário de Recursos do Ambiente Familiar (RAF), segundo Marturano (2006), foi construído com a finalidade específica de identificar no ambiente familiar recursos promotores de desempenho escolar. Mas, como traz informações sobre estabilidade ambiental, práticas parentais que promovem a ligação escola-família, participação em experiência que estimulam o desenvolvimento como passeios e viagens, disponibilidade de materiais que apresentam desafio ao pensar, entre outros, pareceu um instrumento adequado para verificar o nível de participação da criança na família e da participação da família na vida da criança com surdocegueira pré-linguística.

Pode-se verificar as seguintes categorias, segundo Marturano (2006):

- 1- Uso do tempo livre, ou como a criança faz uso de seu tempo em casa quando não estão interagindo com os pais.
- 2- Passeios, que trazem oportunidades para desenvolvimentos das capacidades cognitivas, linguagem e competência social.
- 3- Atividades programadas na comunidade, como indicador de expansão dos ambientes que a criança frequenta com maior oportunidade de interação com outras pessoas.
- 4- Atividades compartilhadas com pais em casa, que indica as oportunidades de interação com os pais. Estes escores se relacionam com questões de estabilidade emocional, desenvolvimento afetivo, interpessoal, linguístico e cognitivo.
- 5- Brinquedos, que, como a categoria passeios, também trazem oportunidades para desenvolvimentos das capacidades cognitivas, linguagem e competência social.
- 6- Envolvimento na vida escolar, mostrando a participação da família nas atividades da criança.
- 7- Livros e revistas, que favorece desempenho escolar, a possível interação com pais e exposição à linguagem.
- 8- Rotina, indicando um fator de proteção assim como estabilidade ambiental, e no caso da criança com surdocegueira, necessário para estruturar seu mundo, para que possa antecipar eventos e não causar frustrações e ansiedades.

9- Nível econômico, bens da família e composição familiar, indicando possível estabilidade ambiental. (Ver Anexo 2).

## **6.4 Equipamentos**

Foram utilizados: computador desktop e notebook, gravador digital e uma câmera filmadora digital.

## **6.5 Procedimentos**

### **6.5.1 Para Aspectos Éticos**

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade de São Carlos sob o número do parecer 400/2008 (Ver Anexo 5) e a coleta de dados foi iniciada somente após a aprovação deste.

Os familiares entrevistados foram solicitados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual foram assegurados de que suas identidades seriam mantidas em sigilo sem qualquer tipo de risco aos mesmos(Ver Apêndice 2).

### **6.5.2 Para a Coleta de dados**

Primeiramente, foi realizado o contato com uma instituição especializada no atendimento a surdocegueira. Foi agendada uma reunião junto à diretoria para apresentar a proposta do projeto de pesquisa. Este primeiro contato foi para esclarecer os objetivos da pesquisa e pedir a autorização do responsável para ter acesso aos documentos da escola como

fichas de matrícula e anamneses dos alunos para a seleção da amostra assim como ter acesso às famílias destes alunos.

Após seleção dos participantes através da análise documental (Ver Apêndice 1), estes foram contatados via telefone para agendar um encontro inicial que, dadas as condições de facilidade de contato e acesso, ocorreu na própria instituição no caso de alunos que já frequentavam o atendimento. Para este grupo (GA), no contato inicial foram expostos os objetivos da pesquisa e ao aceitarem em participar foi esclarecido que teriam o direito a se negarem sem qualquer prejuízo para eles ou seus filhos. Após concordância, foi solicitada a assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Ver Apêndice 2). A seguir, foi realizada a entrevista utilizando-se a Avaliação Funcional (Ver Anexo1) e o RAF (Ver Anexo 2) e foi agendado um dia para a observação direta no ambiente familiar. No caso do grupo das crianças que ainda não frequentavam o atendimento especializado (GNA), todos os passos acima foram realizados no dia da visita da pesquisadora na casa das crianças. Sendo que a observação e filmagem ocorreram enquanto eram realizados os esclarecimentos da pesquisa e as entrevistas.

As entrevistas foram gravadas e as observações foram filmadas com a finalidade de apoiar para que dados relevantes não fossem omitidos na hora de preencher os protocolos e as escalas de avaliação objetiva e a avaliação da comunicação. Todas as famílias contatadas aceitaram participar de bom grado. Apenas um familiar pediu para que a entrevista não fosse gravada nem filmada, e seu desejo foi atendido pela pesquisadora, mas o mesmo permitiu que a criança fosse filmada em sua rotina na instituição. Para as filmagens a pesquisadora havia previsto uma atividade rotineira, no caso, o almoço. No entanto, devido a preferência dos familiares e também das crianças, não foi possível filmar todos realizando a mesma atividade. Foi perguntado qual o melhor horário e dia para visitar e observar uma atividade com interação familiar rotineira em que a criança com surdocegueira também participasse. Mesmo assim a pesquisadora seguiu com a filmagem, por serem atividades da rotina e dinâmica naturais de cada família, sem aquela sensação de cumprir uma tarefa. Assim foi possível obter dados de atividades mais espontâneas e naturais entre os familiares e seus filhos.

### **6.5.3 Para Análise de Dados**

Os dados provenientes do levantamento documental foram categorizados e agrupados em um quadro (Ver Apêndice 1).

A aplicação do RAF proporcionou dados quantitativos que foram analisados conforme a planilha de cálculos do instrumento.

A observação direta contribuiu com dados qualitativos e quantitativos que foram tratados conjuntamente a fim de verificar possíveis variáveis que apontassem fatores que influenciaram nos escores obtidos.

Finalmente uma triangulação foi feita entre todos os dados obtidos.

#### **6.5.4 Para Tratamento Estatístico**

O número de selecionados foi maior do que o proposto para esta pesquisa, portanto foi realizado sorteio. A análise quantitativa adequada foi descritiva dos dados, usando técnicas gráficas e números índices para descrevê-los. No presente estudo, não foi pertinente a aplicação de métodos de inferência estatística (intervalos de confiança, testes de hipóteses, entre outros).

## CAPÍTULO 7- RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os instrumentos foram aplicados e os dados coletados estão descritos a seguir.

O primeiro instrumento aplicado foi a Avaliação Funcional (Ver Anexo 1), que trouxe dados específicos sobre as crianças, suas habilidades motoras, o modo como interagem com objetos e pessoas trazendo informações sobre pensamento, habilidades sociais e habilidades comunicativas. O instrumento também traz dados sobre a participação das crianças em rotinas de casa, família e comunidade. A seguir serão apresentados nos Quadros 11 a 23 os dados referentes a Avaliação Funcional (AF).

A primeira categoria é sobre *Orientação e Mobilidade*, cujos dados encontram-se indicados no Quadro 11.

Quadro 11 – Dados AF – Orientação e Mobilidade

| O&M   | Grupo GA |     |     | Grupo GNA |     |     |
|---|----------|-----|-----|-----------|-----|-----|
|   | 1        | 2   | 3   | 1         | 2   | 3   |
| Eleva a cabeça quando está de braços                | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim | Sim |
| Eleva-se estendendo os braços quando está de braços | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim | Sim |
| Rola  | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim | Sim |
| Arrasta-se de joelhos                               | Sim      | Sim | Sim | Não       | Sim | Não |
| Senta   | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim | Sim |
| Troca passos de lados segurando nos móveis          | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim | Sim |
| Anda com apoio                                      | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim | Sim |
| Usa brinquedos de dirigir                           | Não      | Sim | Sim | Não       | Sim | Não |
| Engatinha   | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Não | Não |
| Puxa-se para levantar                               | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim | Sim |
| Anda sozinho  | Não      | Sim | Sim | Sim       | Não | Sim |

GA1 tem um comprometimento motor necessitando de cadeira de rodas, mãe relata que na fisioterapia a criança anda com apoio, mas em casa e na escola a criança não caminha. Consegue trocar passos segurando nos móveis, mas em casa permanece grande parte do tempo no andador. Engatinha e consegue levantar-se quando se apóia. Não usa brinquedos de dirigir, em decorrência de seu comprometimento motor e tampouco possui. Tem bom uso dos membros superiores, consegue sentar-se em cadeira pequena ou adaptada com apoio nos pés. No chão prefere sentar sobre os joelhos, pois na posição de índio ele não mantém o equilíbrio. Bom controle de tronco e de cabeça. Quando está na cama ou na grama tenta dar cambalhota.

GA2 não apresenta problemas com a coordenação global, caminha independentemente, arrasta os pés para maior segurança em decorrência da visão. Em casa conhece todos os cômodos e usa todos com independência. Na instituição conhece as rotas para a sala de aula, refeitório, banheiro, salão de educação física e entrada. Conhece o caminho para a escola ou outra rota conhecida através de pontos de referência próximos ao destino, demonstrando através de rir e bater palmas. Por exemplo, a mãe diz “[...] quando ele vai chegando pertinho de casa, ele começa a rir, bater palma, [...] é eu acho que ele já reconhece”.

GA3 teve histórico de comprometimento motor e não andava até os 5 anos, mas com terapias adequadas hoje anda com independência, corre, joga bola, somente na rua o pai prefere andar de mãos dadas em decorrência da visão da criança para que não tenha o risco de tropeçar e cair. Na rua identifica alguns pontos nos percursos para casa e escola como estações de metrô e pontos de ônibus.

GNA1 não apresenta comprometimento motor, em decorrência de sua cegueira total, a criança caminha com apoio, consegue trocar passos segurando nos móveis, engatinha, mas não se arrasta de joelhos, levanta-se sozinho, vira cambalhota e consegue subir e descer escadas de mãos dadas com alguém. A mãe coloca que “[...] a parte motora dele é ótima”. Não usa brinquedos de dirigir, mas não foi especificado o motivo. Caminha arrastando os pés, com as pernas levemente afastadas e tem consciência defensiva, erguendo a mão livre, procurando sentir paredes ou móveis, senão confia na pessoa que o guia e segura com as duas mãos. Na casa da avó conhece os ambientes e sabe onde está.

GNA2 consegue ficar em pé, encostado em alguma pessoa ou móvel, pula de uma cama a outra, vai para o chão, se arrasta, mas não engatinha, rola, senta, levanta-se sozinho, anda quando seguram suas duas mãos, mas logo se cansa e pede colo, virando-se e estendendo os braços para cima.

GNA3 recebeu alta da fisioterapia, demonstra boa coordenação, consegue sentar, levantar sozinho, anda com ou sem apoio, mas não tem muita firmeza, talvez em virtude de sua visão. Mãe relata que “[...] nunca se arrastou” ou engatinhou, andou direto. A criança não possui brinquedo de dirigir. Pais nunca o deixam sozinho, pois como tem muitas convulsões corre o risco de cair e se machucar. Mãe relata que ele percebe obstáculos no caminho como pessoas, portas e paredes, então ele desvia.

Segundo relato dos familiares entrevistados, a maioria das crianças frequenta ou já frequentou fisioterapia, o que serve como indicador do bom desempenho e desenvolvimento global das crianças.

Na categoria *Interação com objetos*, os resultados estão dispostos no quadro 12.

Quadro 12 - Dados AF – Interação com objetos

| Interação com objetos  | Grupo GA |     |     | Grupo GNA |     |     |
|--|----------|-----|-----|-----------|-----|-----|
|  | 1        | 2   | 3   | 1         | 2   | 3   |
| Segura um chocalho colocado em sua mão                           | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim | Sim |
| Balança e morde objetos  | Sim      | Sim | N/A | Sim       | Sim | Sim |
| Espalma objetos  | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim | Não |
| Segura objetos colocados em seu peito;olha para eles             | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim | Sim |
| Bate objetos ou em superfícies                                   | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim | Sim |
| Gosta de brincadeiras na água, areia, pintar, massa para modelar | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim | Sim |
| Transfere objetos de uma mão para outra                          | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim | Não |
| Traz as mãos à linha média para pegar objetos ou bater palmas    | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim | Sim |
| Tira objetos de recipientes                                      | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Não | Não |
| Coloca objetos em recipientes                                    | Sim      | Sim | Sim | Não       | Não | Não |
| Brinca com brinquedos de causa e efeito, musical,etc.            | Sim      | Sim | Sim | Não       | Não | Não |

N/A - não se aplica – criança já passou desta fase

GA1 tem boas habilidades com as mãos, segura objetos, pega com a mão direita e transfere para a esquerda, bate palmas, tira objetos de recipientes, tem dificuldades para colocar objetos em recipientes. Manipula e segura mais com a mão esquerda. Gosta de rasgar revistas, segura com uma das mãos e puxa com a outra rasgando as folhas. Gosta de um chocalho que fez na escola que ele usa chacoalhando ou batendo, e tem brinquedos de borracha que gosta de levar a boca. Adora brincar com água. Com objetos desconhecidos, aceita pegar, examina, se lhe interessar ele fica senão ele devolve para a pessoa. Sabe qual é o controle da TV e do DVD e tenta mudar os canais. Na TV aperta o botão de liga/desliga usando o indicador e também aperta as teclas do celular.

GA2 apresenta boa coordenação, usa lápis, cola e pintura em papel adequadamente. Ultimamente tem levado objetos à boca, segundo a mãe, “[...] se for alguma coisa que ele goste, ele vai brincar, mas se não for, ele põe na boca”. Brinca com carrinho e usa bonecos de

forma simbólica, seu favorito é um ursinho de pelúcia com que gosta de dormir. Com objetos desconhecidos, “finge” medo, pois foge ou se esconde dando muita risada, e quando acha que ninguém está olhando, pega e explora o objeto.

GA3 tem suas habilidades bem desenvolvidas, consegue recortar, colar e segurar o lápis corretamente para escrever, mas ainda não está alfabetizado. Seus objetos favoritos são bola, bicicleta e caderno para ficar escrevendo “[...] do seu jeito”, segundo relato do pai.

GNA1 demonstra ter boas habilidades com as mãos, segura objetos colocados em sua mão, balança e morde, bate o objeto em superfícies ou no próprio rosto e dentes, gosta de brincar na água, transfere objetos de uma mão a outra, consegue colocar coisas no seu braço. Não tira nem coloca objetos de recipientes, talvez em decorrência da cegueira e não por ser um problema motor, tampouco brinca com brinquedos de causa e efeito, seus interesses ainda recaem em brinquedos de borracha ou plástico duro para ficar batendo ou levando a boca. Com objetos desconhecidos, sua primeira reação é soltar, não quer nem encostar, mas depois que se familiariza, não solta mais, e chora se tentarem tirar dele.

GNA2 tem boas habilidades, pois consegue segurar objetos, levá-los a boca, joga longe, bate palmas, derruba coisas que estão na mesa, mas não tem muito interesse. Não tira nem coloca objetos em recipiente talvez por falta de motivação, seu interesse ainda não está voltado em objetos. Seu objeto favorito é a chupeta. Com coisas novas e desconhecidas sua reação é jogar longe, mesmo seus brinquedos, aceita apenas alguns que são de pelúcia e tremem ou é bem grande e ele pode se jogar em cima. Tem pianinho eletrônico, mas se for muito barulhento ele não gosta, só de música calma e suave. Nota: a criança não brinca, mas possui o brinquedo e demonstra gostar quando alguém utiliza o brinquedo.

GNA3 consegue segurar objetos, mas só mantém os que lhe interessam como a escova de dente que é seu objeto favorito. Os outros objetos costuma soltar logo, no geral não gosta de segurar nada, nem de segurar na mão das pessoas para andar. Mãe conta que “[...] ele detesta segurar nas coisas, você tem que estar obrigando ele [...] não sei que tem na mão dele que ele não quer segurar...”. Por isso também não tira nem coloca objetos em recipientes, nem transfere objetos de uma mão a outra. Gosta de bater e beliscar os pais e morder o pai que seria sua forma de carinho, fica contente, pula e dá risada. Consegue bater palmas, mas já não faz com tanta frequência. Com objetos desconhecidos, ou pega e leva a boca ou pega e solta logo.

As crianças de ambos os grupos demonstram possuir boas habilidades com as mãos. As crianças do grupo GA apresentam melhor desempenho nos itens referentes a curiosidade e

exploração de materiais, assim como no item sobre causa e efeito que trata da questão motora relacionada com o desenvolvimento cognitivo das crianças. No entanto, as crianças que ainda não recebem atendimento em local especializado, demonstram defesa tátil, pouca motivação e curiosidade em explorar objetos e não entendem brinquedos de causa e efeito.

Na categoria *Interação com pessoas*, os dados estão dispostos no Quadro 13.

Quadro 13 - Dados AF – Interação com pessoas

| Interação com pessoas                               | Grupo GA |     |     | Grupo GNA |              |     |
|---|----------|-----|-----|-----------|--------------|-----|
|   | 1        | 2   | 3   | 1         | 2            | 3   |
| Fica quieto quando falam com ele ou seguram no colo | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim          | Sim |
| Sorri para a face dos pais; ou quando tem cócegas   | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim          | Sim |
| Explora rosto ou corpo dos pais                     | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim          | Sim |
| Participa de jogos sociais                          | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Sim          | Sim |
| Observa ou ouve atividades que ocorrem por perto    | Sim      | Sim | Sim | Não       | Não (relato) | Não |
| Solicita atenção                                    | Sim      | Sim | Sim | Sim       | Não          | Sim |

GA1 interage com adultos, conhecidos ou não, participa de jogos sociais tendo preferência por brincadeiras de queda e ação, pega na mão da pessoa para pedir algo ou aponta na direção do que quer. Com desconhecidos mãe relata que reage “normal, como se tivesse conhecido a mil anos atrás”, aceita ir no colo de qualquer pessoa que ofereça.

GA2 é carinhoso com pessoas que conhece bem, abraça, beija e pede beijo apontando o rosto. Suas pessoas favoritas são o pai e a senhora que cuida dele quando a mãe não está. Busca muito a irmã para brincar, principalmente no computador. Gosta de brincar de pega-pega e de esconde-esconde. Com pessoas desconhecidas fica olhando para a pessoa como se estivesse analisando detalhes, as roupas, acessórios, o rosto.

GA3 é amoroso com pessoas conhecidas, abraça e dá beijo, mas quando a pessoa não entende o que ele quer, fica nervoso, fala alto e bate o pé. Com pessoas desconhecidas reage bem, mas é preciso explicar quem é aquela pessoa. Por exemplo, o pai diz “ para um tio eu faço sinal para titio, é meu irmão (faz o sinal enquanto relata) [...]tem que explicar tudo para ele”.Suas pessoas favoritas são o pai e a irmã caçula que compreende tudo o que ele fala e é compreendida por ele.

GNA1 fica quieto quando pessoas conhecidas o seguram no colo, sorri quando está feliz ou quando lhe fazem cócegas, explora o rosto dos pais ou o corpo, participa de jogos

sociais como cobrir e descobrir com seu cobertor, gosta que lhe assoprem o rosto, que lhe dêem beijinhos no pescoço, e quando quer atenção fica pulando ou chora. Não observa ou ouve atividades que ocorrem perto em decorrência de sua surdez e cegueira, logo não percebe quando há alguém perto, é preciso tocá-lo para que ele saiba que está próximo das pessoas. Suas pessoas favoritas são a avó e a irmã caçula. Pega a mão de quem o toca e fica esperando que a pessoa atenda seus desejos ou necessidades. Usa objetos e tenta repetir a ação para que uma brincadeira não cesse, com troca de turnos. Com pessoas desconhecidas é muito subjetivo, pode ser que goste da pessoa e ele vem no colo e fica bem, caso contrário ele empurra a pessoa, não deixa a pessoa pegar, se joga e se for o caso até morde. Tem o mesmo tipo de reação quando fica nervoso, ou quando não acorda bem. E quando está muito entusiasmado também pode acontecer de morder a pessoa que está com ele.

GNA2 costuma interagir com pessoas conhecidas, aceita brincadeiras de queda e ação, cócegas, pular, dançar. Sabe quem está com ele pela forma de interação, com a avó materna, fica agitado, pulando, pois ela sempre vem animada e falando alto; com o avô materno ele é mais calmo e costuma conversar com ele sobre o que está passando na TV, então o menino age de forma calma; com a tia, ela costuma cantar para ele e o tio sai sempre para caminhar. Com pessoas desconhecidas pode simplesmente “ignorar a pessoa ou pode ficar quieto, sério e encolhido”, segundo relato de sua mãe. Ainda segundo a mãe, a criança não observa nem ouve atividades que ocorrem perto, no entanto, na instituição notou-se que a criança fica bem quieta e abre os olhos para prestar atenção no que está ocorrendo na sala de aula. A criança não solicita atenção intencionalmente, somente se está sozinha ou sente algum desconforto, choraminga baixinho.

GNA3 fica quieto quando falam com ele, prestando atenção a voz da pessoa. Mãe relata que “quando o pai dele chega, que ele ouve a voz, ele pode estar chorando, pode estar brincando, ele deixa tudo e fica assim, ó, de ouvido na direção da voz”. Puxa as pessoas, belisca e arranha para pedir atenção, protestar ou mesmo quando quer brincar. Mãe diz que brinca com ele de esconder o rosto dele com um pano”[...] você põe o pano ele fica o tempo todo, não tira”. Com desconhecidos fica mais quieto, prestando atenção. No item observa ou ouve atividades que ocorrem por perto não tem uma resposta consistente, talvez em decorrência de sua deficiência ser de origem cortical, responde quando reconhece vozes familiares, ou dentro de contextos com rotinas conhecidas.

As crianças do grupo GA interagem bem com pessoas conhecidas, com demonstrações de carinho como beijo e abraço. Com pessoas desconhecidas GA1 não mostra diferença, vai

no colo e comunica-se com a pessoa usando sua mão ou apontando o que deseja. GA2 nota quando uma pessoa é desconhecida e tenta reparar em seus detalhes para conhecê-la um pouco mais, e GA3 não demonstra problemas. As crianças do grupo GNA demonstram reconhecer os familiares com quem entra em contato regularmente, mas com pessoas desconhecidas ficam mais quietos, mostrando que percebem que estão com alguém estranho, e alguns podem demonstrar mais passividade ou agressividade. Este fato indica o estabelecimento de laço afetivo entre as crianças de ambos os grupos e seus familiares, com um relacionamento de confiança. Este fato contradiz McInnes (1999), que coloca que devido a problemas físicos, sensibilidade tátil e tensão parental, a criança com surdocegueira freqüentemente tem dificuldade em formar um laço emocional com seus pais, familiares e colegas.

A próxima categoria refere-se a uma série de atividades sobre *Rotinas da casa*, como hora da refeição, hora de vestir, hora do banho, toalete e hora de dormir, a saber nos quadros 14, 15, 16,17 e 18, respectivamente.

Quadro 14 – Dados AF – Rotinas da casa: hora da refeição

| Comer     | Onde?   | Quem dá?                  | Como?           | Não gosta de  | Preferências   |  |
|-----------|---------|---------------------------|-----------------|---|--|--|
| Grupo GA  | 1 (7a)  | No sofá ou no andador     | mãe             | Na boca, com garfo. Bebe no copo                                  | Não rejeita comida   | Salgado, macarrão, batata                          |
|           | 2 (7a)  | Mesa da cozinha           | Sozinho         | Usa colher. Bebe no copo.   | Frutas e bolachas  | Macarrão e carne                                   |
|           | 3 (10a) | Na cozinha ou na sala     | Independente    | Usa colher. Bebe no copo  | Peixe, purê de batatas, abóbora,verduras   | Doces,bolacha recheada,bala de goma,pão,frango     |
| Grupo GNA | 1 (9a)  | Na cozinha, no cadeirão   | avó             | Na boca, com colher, tudo muito amassado ou batido. Bebe no copo. | Doce, comida fria  | Comida morna, banana amassada, iogurte com sabores |
|           | 2 (5a)  | No quarto                 | Avó, mãe ou pai | Na mamadeira, batido no liquidificador                            | _____  | Doce: mucilon e vitamina                           |
|           | 3 (5a)  | No sofá, às vezes na mesa | Mãe ou pai      | Dá na boca, tudo amassado, ou sopa, na colher                     | Frutas, suco, refrigerante, doce e bolo. Para beber prefere tudo engrossado como vitamina ou mucilon | Salgadinho, comida de sal.                         |

Idades entre parenteses

Quadro 15 - Dados AF –Rotinas da casa: hora de vestir

| Vestir    |            | Onde?                      | Quem ajuda?      | O que faz?  |
|-----------|------------|----------------------------|------------------|---|
| Grupo GA  | 1<br>(7a)  | Na cama dos pais           | Mãe              | Tira a fralda, se tirar uma manga da blusa ele tira o resto, abre zíper, dificuldade para tirar meia. |
|           | 2<br>(7a)  | No quarto                  | Mãe, pai ou irmã | Tira sozinho, precisa de ajuda para vestir.   |
|           | 3<br>(10a) | No banheiro ou no quarto   | Ninguém          | Independente  |
| Grupo GNA | 1<br>(9a)  | No quarto                  | Avó ou mãe       | Ajuda a por e tirar blusa, calça, tira meia.  |
|           | 2<br>(5a)  | No quarto                  | Mãe, pai ou avó  | Ajuda a tirar e vestir, tira sapato.  |
|           | 3<br>(5a)  | No quarto, em cima da cama | Mãe ou pai       | nada  |

Quadro 16 - Dados AF –Rotinas da casa: hora do banho

| Banho     |            | Onde?   | Quem ajuda?            | O que faz?  |
|-----------|------------|---|------------------------|---|
| Grupo GA  | 1<br>(7a)  | No banheiro em uma bacia grande                     | Mãe                    | Só brinca   |
|           | 2<br>(7a)  | chuveiro  | Sozinho e depois a mãe | Se ensaboa, entra com a cueca, passa sabonete na cueca e se ensaboa |
|           | 3<br>(10a) | chuveiro  | Ninguém                | Independente  |
| Grupo GNA | 1<br>(9a)  | Na avó, na banheira.<br>Em casa, no chuveiro, de pé | Avó / mãe e pai        | Só brinca   |
|           | 2<br>(5a)  | Chuveiro, em pé ou sentado                          | Mãe                    | Fica encolhido reclamando   |
|           | 3<br>(5a)  | No banheiro em uma bacia                            | Mãe                    | Deita, bate mãos e pés. Não senta                                   |

Quadro 17 - Dados AF – Rotinas da casa: toalete

| Toalete   |            | Período que se mantém seco?       | Percebe quando está molhado?                        | Usa o pinico? como participa desta rotina?  |
|-----------|------------|-----------------------------------|---|---|
| Grupo GA  | 1<br>(7a)  | Dormindo, à noite                 | Não, mas se incomoda com as fezes                   | Não   |
|           | 2<br>(7a)  | Dia todo                          | N/A   | Faz xixi em pé, sozinho. Quando são fezes, fica em pé aguardando que alguém venha limpar. |
|           | 3<br>(10a) | Dia todo                          | N/A   | Independente  |
| Grupo GNA | 1<br>(9a)  | A tarde, depois do banho          | Não   | Não   |
|           | 2<br>(5a)  | Não (toma diurético)              | Não   | Não   |
|           | 3<br>(5a)  | Não, pode ser de manhã ou à tarde | Sim, fica incomodado, se demoram para trocar, chora | Não   |

Quadro 18 - Dados AF – Rotinas da casa: hora de dormir

| dormir           |                | Qual horário dorme?                          | Onde adormece?                            | Tem uma rotina para dormir?   |
|------------------|----------------|--|---|---|
| <b>Grupo GA</b>  | <b>1 (7a)</b>  | Dias com escola - 19:00. Outros dias - 22:00 | Na cama dos pais                          | Passa colírio e remédio no nariz, ele já sabe que é hora de dormir, o mesmo para acordar.                   |
|                  | <b>2 (7a)</b>  | Meia noite depois que o pai chega.           | Na cama                                   | Pai deita com ele ou o coloca para dormir   |
|                  | <b>3 (10a)</b> | Entre 20:00 e 22:00                          | Às vezes cochila na cadeira assistindo TV | O pai diz para ele ir dormir, ele pega o cobertor e vai sozinho. Independente.                              |
| <b>Grupo GNA</b> | <b>1 (9a)</b>  | Depois das 22:00                             | No chiqueirinho                           | Pega o cobertor, se cobre sozinho, fica só com a cabeça para fora, balançando de um lado e outro            |
|                  | <b>2 (5a)</b>  | Depois do banho, mais ou menos 22:00         | Na cama dele                              | Toma o leite, toma os remédios, pega a chupeta, cobre bem embrulhado, dá beijo e põe música de ninar. (mãe) |
|                  | <b>3 (5a)</b>  | Entre 22:30 e 23:00 depois que o pai chega   | Sofá, braço ou berço                      | Não. Dorme quando o sono vem, não importa aonde esteja.   |

Fica evidenciado, segundo os dados apresentados nos Quadros 14, 15, 16, 17 e 18, que no grupo GA, GA3 é independente, GA2 já realiza quase tudo sozinho e GA1 a mãe ajuda em todas as atividades. A criança em questão tem comprometimento motor, mas tem condições de se alimentar sozinha, a própria mãe diz que ele sabe e consegue, mas por questão de tempo ela prefere dar na boca, e o mesmo para a maioria das outras atividades. Durante a visita foi possível perceber que é uma mãe que procura fazer sinais de Libras ou se comunicar através de outros gestos e objetos que é a maneira que a criança compreende, assim, durante as atividades de casa, mesmo que a mãe faça pela criança, ainda assim é uma criança que é estimulada a interagir e perceber o que está ocorrendo no seu dia.

Já no grupo GNA todas as crianças necessitam de ajuda para realizar todas as atividades de rotina em casa. Uma forte evidencia da falta de orientação aos pais é o fato de que todas ainda só ingerem alimentos pastosos, amassados e passados no liquidificador, apesar de nenhuma das crianças deste grupo apresenta problemas físicos, ou de saúde em relação à alimentação. Segundo Higuthi (2004), seu estudo revelou que o atendimento especializado mostrou-se eficaz quanto a oferecer respaldo às questões emocionais das mães e que todas as crianças atendidas mostraram progresso em seu desenvolvimento possibilitando a ampliação e exploração do meio ambiente e proporcionando maior interação com as pessoas e o meio. Glat (2003) aponta o fato de que os pais tornam-se muitas vezes superprotetores como uma compensação pelo seu sentimento de impotência em relação ao filho, ou até por sentimentos de culpa. Regen (2006), aponta também não confiança nas possibilidades da

criança, não perceber seu ritmo de crescimento, infantilizando a criança, assim como, subestimar a capacidade do filho criando insegurança, dependência e auto-imagem negativa.

Na categoria sobre *Atividades em família*, segundo relato dos participantes:

GA1 gosta de “brincadeiras radicais”, como girar, jogar para cima, dar cambalhota. Quando tem festa, gosta de estar junto. Diz também que ele “[...] gosta de chamar a gente (mãe e pai) para levar ele para a rua”, para passear no colo.

GA2 gosta de assistir TV com a família, seu programa favorito é o Pica-Pau ou o programa infantil da Canção Nova, Cantinho da Criança. Gosta de estar perto da mãe observando enquanto ela limpa a casa. Gosta de mexer no computador com a irmã, e de brincar com suas pinturas com o pai. Sempre está junto nos passeios da família.

GA3 gosta de jogar bola, gritar e escrever com giz com os irmãos. Gosta de colar e recortar revistas com as irmãs, gosta de assistir TV e jogar no computador com o pai. O pai relata que o que ele gosta mesmo “[...] é brincadeira, só. Isso que ele gosta! É atenção, deu atenção para ele, brincadeira...”, gosta de estar junto.

GNA1 gosta de andar e brincar de bola, está sempre junto em momentos de lazer como passeios e visitas. Prefere ir à praia ou piscina, lugares que tem água.

GNA2 gosta de passear de carro, passear na feira de artesanato, em parques andar de bicicleta (na cadeirinha). Está sempre junto mesmo em passeios que não gosta muito como piscina e mar.

GNA3 fica feliz quando estão o pai e a mãe juntos. Gosta de sair de casa, mas também gosta de ficar em casa. Na verdade não demonstra muita preferência.

Na categoria *Atividades em comunidade*, os dados estão indicados no Quadro 19.

Quadro 19 - Dados AF – atividades em comunidade

| O que faz:       | Fora de casa? | Na casa dos outros?                                     | No médico?   | Na loja?   | No parque?                         | Outros locais?   |  |
|------------------|---------------|---|--|--|------------------------------------|--|--|
| <b>Grupo GA</b>  | 1             | Escola, fisioterapia                                    | Não costuma visitar  | Pediatra fica bem, Otorrino e Oftalmo tem que segurar ele fica nervoso, empurra, se vira, fecha os punhos treme de raiva | Fica só olhando as coisas          | Vai no escorregador  | Sítio, adora gramado e piscina. Hidro, sabe pela cor da bolsa            |
|                  | 2             | Escola, médico  | Gosta de acender a luz   | Se demorar muito a atender, fica nervoso, bate e grita   | Gosta de olhar as coisas           | Gosta muito de balanço e escorregador                                    | Local desconhecido fica quieto, encostado nos pais                       |
|                  | 3             | Escolas, igreja, passeios                               | Fica agitado, quer ir embora                                   | Fica bem. Deixou dentista tratar seus dentes   | Fica tranquilo, Não mexe em nada   | Corre, vai no balanço, quer brincar                                      | Fica bem no geral  |
| <b>Grupo GNA</b> | 1             | Fisioterapia, escola                                    | Gosta de deitar e cobrir                                       | Fica irritado, se bate   | Fica quieto, de pé                 | Gosta de andar na cadeirinha da bicicleta, e no balanço (vento no rosto) | Não gosta de lugares com muitas pessoas, fica nervoso, se joga e se bate |
|                  | 2             | Fisioterapia, equoterapia, escola                       | Fica solto, fica em pé, vai para o sofá, desce não pára        | Senta no colo da mãe, abraçado, quieto ou em pé se balançando enquanto espera.   | Fica quieto, não dá trabalho (sic) | Gosta de balanço, gangorra, (no começo estranha, mas depois fica)        | Na avó, fica no chiqueirinho que é seu lugar favorito                    |
|                  | 3             | Fisioterapia, hidro, fono, escola regular e instituição | Fica normal, não tem reação diferente, fica encostado nos pais | Fica agitado, chuta e chora.   | Fica alegre                        | Gosta muito de balanço, sentar na areia                                  | Não tem muita reação   |

Através dos dados mostrados no Quadro 19 pode-se notar que a grande maioria das crianças só frequenta escola, terapias e médicos. Os outros locais são referentes a passeios com a família. As crianças de ambos os grupos demonstram gostar de atividades no parque como balanço ou escorregados. Muitos também gostam de atividades que envolvam água ou areia. Isto sugere que as crianças estão em fase muito exploratória de seus sentidos, proprioceptivo e vestibular em especial, sendo atividades altamente motivadoras. Os participantes relataram que, quando estão em lugares desconhecidos, a criança muda o comportamento, ficando mais quieta e mais agarrada aos pais. E que as mesmas tem como locais preferidos os ambientes que já lhe são bem familiares. Isto pode ser um indicativo de

uma das necessidades que as crianças com surdocegueira têm de rotinas claras e previsíveis, dentro de ambientes e com pessoas que lhe são familiares (McINNES,1999; BRASIL, 2003).

Na categoria sobre *Comunicação*, os dados mostram que:

GA1 aponta ou pega nas mãos das pessoas e leva até o que quer. Demonstra seus estados emocionais através de expressões faciais e corporais e algumas vocalizações. Por exemplo, a mãe diz que para saber como ele está “[...] é só olhar para a cara dele, se ele estiver dando risada, ou interessado em alguma coisa, sei que ele está feliz, agora quando ele está cansado, já cai a cabeça”. E se está nervoso chacoalha o corpo, treme de raiva, cerra os punhos. Faz alguns sinais de Libras como “quer” e “acabou”.

GA2 puxa a pessoa e leva até onde está o que quer, se a pessoa não entender logo ou atender rapidamente seu pedido, começa a gritar e a apontar, ou olhar na direção do que quer. Demonstra que está cansado quando fica muito quieto e se está contente dá risadas e bate palma. Presta atenção aos sinais de Libras, gestos e expressões das pessoas, ainda não usa os sinais com muita consistência, mas já compreende alguns.

GA3 utiliza sinais de Libras, fala, mas às vezes é ininteligível, além de gestos naturais, expressões faciais e corporais. O pai coloca que “quando ele não sabe fazer o sinal ( do que ele está pedindo ), eu me esforço muito para entender...”.

GNA1 demonstra que está feliz através de sorrisos, brinca, fica pulando. Quando está cansado ele pára, trava e não sai do lugar, se encolhe todo e não quer andar mais. “Quando ele tem fome, ele chora, ele se bate, então, é a forma dele pedir alguma coisa”, segundo a avó. Se estiver nervoso, morde as pessoas, se bate, empurra o outro. Quando quer continuar uma brincadeira ou ação ele repete o movimento ou usa o objeto da mesma maneira para mostrar o que quer. Exemplo da brincadeira da bola, que a avó joga na sua cabeça, ele pega a bola e põe na cabeça sorrindo para pedir mais.

GNA2 não tem intenção comunicativa muito consistente, apenas choraminga e o adulto tem que adivinhar o que ele quer, ou se tem alguma necessidade ou dor. Em geral usa expressões faciais e corporais como franzir a testa para dor, ou encolher-se todo quando está cansado ou Não quer contato, tenta se encostar para descansar, se está próximo da mãe, vira-se de frente a ela e estende os braços pedindo colo.

GNA3 busca muito atenção, se está sozinho no berço, ou com alguma outra necessidade, chora, levanta do berço, bate na parede e balança a grade. Quando está cansado chora ou fica quieto, e quando está contente, pula do sofá, quer andar, busca interação com o pai ou mãe, belisca e morde o rosto dos pais. Quando está nervoso, fica agitado puxa, arranha e belisca.

Há outro instrumento específico que trata apenas das formas de comunicação, Avaliação da Comunicação (Ver Anexo 4), onde se pode perceber mais claramente as formas usadas pelas crianças, evidenciando a fase que cada uma está. Este item será depois analisado conjuntamente durante a triangulação dos dados.

A última parte da Avaliação Funcional é sobre a *Opinião* da pessoa entrevistada.

A questão 1 pergunta que atividades a pessoa gosta de fazer com a criança, descritas no Quadro 20.

Quadro 20 - Dados AF – opinião: o que gosta de fazer

|                  |   |
|------------------|---|
| <b>P.E. GA1</b>  | Quando tem um tempo livre e pode brincar com o filho, dando a este toda sua atenção.  |
| <b>P.E. GA2</b>  | Brincar com livrinhos, mostrando as figurinhas e historinhas.   |
| <b>P.E. GA3</b>  | Ir ao parque com o filho, gosta de jogar bola, apostar corrida e fazer caminhada. “Não faço mais atividades com ele, por causa do tempo”. |
| <b>P.E. GNA1</b> | a) Fazer atividades que sabe que a criança gosta e sente bem, como caminhar, brincar de bola e brincar de esconder.                       |
| <b>P.E. GNA2</b> | Passar e brincar com o filho, gosta de atividades animadas, como dançar ou inventa algo como fazer guerra de bichos de pelúcia.           |
| <b>P.E. GNA3</b> | a) Brincar na areia na escola com o filho   |

P.E. – Pessoa Entrevistada;

A questão 2 pergunta que atividades a pessoa não gosta de realizar com a criança, e os dados encontram-se indicados no Quadro 21.

Quadro 21 - Dados AF – opinião: o que não gosta de fazer

|                  |   |
|------------------|---|
| <b>P.E. GA1</b>  | “Sair todos os dias de manhã cedo”, acha cansativo ter que subir um morro e depois ter que tomar ônibus para ir às terapias, médico ou escola.  |
| <b>P.E. GA2</b>  | “Não tem nenhuma, porque tem que fazer então gosto de todas”.   |
| <b>P.E. GA3</b>  | Não há algo que não goste.  |
| <b>P.E. GNA1</b> | Levar a criança a lugares que sabem que ele vai ficar nervoso, que percebe quando ele acorda bem ou não e já evita levá-lo a lugares que ele pode se irritar ainda mais, principalmente quando está com o intestino preso |
| <b>P.E. GNA2</b> | Não relatou nenhuma atividade que não goste de realizar com o filho   |
| <b>P.E. GNA3</b> | a) “Não, não tem nenhuma. Tudo eu gosto”.   |

P.E. – Pessoa Entrevistada;

O instrumento revelou nesta parte que todos os familiares gostam de brincar com seus filhos, e procuram as atividades preferenciais dos mesmos, e apenas não gostam de fazer atividades que sabem que não são da preferência da criança. Isto pode sugerir que as famílias já estão na fase de aceitação da deficiência, pois, segundo Glat (2003), chega o momento em

que os pais começam a se relacionar com o filho “especial” e a incorporá-lo à vida familiar, sendo esta a fase da aceitação.

Na questão 3 as pessoas devem descrever sua compreensão a respeito da deficiência visual e/ou outras deficiências da criança. Os dados coletados encontram-se indicados no Quadro 22.

Quadro 22 - Dados AF – opinião: compreensão a respeito da deficiência

|                  |  |
|------------------|--|
| <b>P.E. GA1</b>  | “Um olho é normal e o outro parece que não enxerga quase nada”. Diz que ele ouve com aparelho, mas ainda não responde quando chamam pelo nome. O filho não gosta de ouvir música, mas percebe quando um aparelho está ligado ou desligado. “Até os sons que ele emite, sem aparelho ele não faz barulho nenhum”. Quanto ao aspecto motor, “...da cintura para cima ele vai funcionar bem e da cintura para baixo não vai ser normal, [...] eu acho que ele vai andar mas com muita dificuldade”. |
| <b>P.E. GA2</b>  | “...entende, assim que ele não ouve, e que ele enxerga um pouco”, com dificuldade, mas consegue localizar seus brinquedos de longe, apenas objetos muito pequenos, à distância não percebe.  |
| <b>P.E. GA3</b>  | “...enxerga bem, mesmo sem os óculos”, que é só mesmo o estrabismo, e com o aparelho ele identifica sons e entende a fala.   |
| <b>P.E. GNA1</b> | Não enxerga e tampouco ouve. Diz que a criança percebe tudo pelo tato e pelo cheiro.   |
| <b>P.E. GNA2</b> | Relata que oftalmologistas e neurologistas afirmam que a criança enxerga, mas não vê. A mesma relata que o objeto favorito da criança é uma chupeta e uma vez estava em cima de uma mesa, ele alcançou e pegou exatamente, sem tatear. Diz que o filho ouve bem, adora música. Ele antecipa uma brincadeira que a mãe realiza com uma determinada música, quando começa a tocar no rádio ele já dá risada.   |
| <b>P.E. GNA3</b> | “[...] então, é assim, quando ele está atento eu acho que ele enxerga alguma coisa, agora, quando está desligado [...] você pode chamar mil vezes que se você não chegar perto, dar um toquinho nele, ele não pára”. Ele escuta bem.   |

P.E. – Pessoa Entrevistada;

A questão 4 pergunta a opinião sobre como as deficiências afetaram o desenvolvimento da criança. No Quadro 23 encontram-se os dados obtidos.

Quadro 23 - Dados AF – opinião: o impacto da deficiência no desenvolvimento

|                  |  |
|------------------|--|
| <b>P.E. GA1</b>  | A deficiência auditiva afetou a fala, mas da visão “...que um olho compensou o outro”. Quando o filho era bebê, ele não tinha firmeza no pescoço e não pegava nada, que por conta da fotofobia acha que isso prejudicou mais a questão motora, pois abaixava muito a cabeça e com a cabeça baixa ele não via as coisas e por isso demorou mais a pegar e explorar objetos. |
| <b>P.E. GA2</b>  | Demorou bastante a andar, pegar objetos, comer sozinho, usar o banheiro. Acha que foi a deficiência visual que mais atrapalhou nestes casos.   |
| <b>P.E. GA3</b>  | As deficiências atrapalharam no desenvolvimento do filho para aprender, para andar, para escrever, na comunicação e na fala.   |
| <b>P.E. GNA1</b> | “Afetaram o desenvolvimento totalmente”, que se ele tivesse pelo menos um dos sentidos ele seria outra criança, mais segura, para poder andar, ir ao banheiro, aprender a comer.   |
| <b>P.E. GNA2</b> | Afetaram seu filho na questão de andar, em ter atenção, em desenvolver movimentos repetitivos, a estar sempre no mundo dele muito isolado.   |
| <b>P.E. GNA3</b> | “O cérebro dele, este problema que ele tem, afetou a visão”, diz que a visão afetou seu andar, pois lhe disseram que ele só enxerga de perto e não vê o chão, no entanto percebe que “...tem momentos quando eu vejo que ele está atento, ele enxerga!”.   |

P.E. – Pessoa Entrevistada;

A questão sobre como a família entende o impacto da deficiência no desenvolvimento da criança parece estar mais relacionada com o nível de escolaridade da pessoa, pois os dados indicam que a maioria dos pais só percebem os atrasos nas habilidades motoras ou visuais dos filhos e somente 2 indicaram problemas na comunicação e no isolamento social, sendo cada um de um grupo diferente. Estes dados contradizem os estudos de Higuthi (2004) e Maia (2004), que apontam para a necessidade dos pais em aprender a se comunicar com os filhos ou sobre como os programas de intervenção ajudaram a esclarecer as deficiências de seus filhos.

O segundo instrumento aplicado foi o Inventário de Recursos do Ambiente Familiar – RAF. A categoria sobre *nível econômico, bens da família e composição familiar*, pode indicar possível estabilidade ambiental, segundo Marturano (2006) e engloba as questões sobre dados gerais, questões 14 e 15, a seguir descritas:

O primeiro item sobre dados gerais mostra se os pais trabalham atualmente e qual a renda mensal da família, conforme Quadro 24.

Quadro 24 – Dados RAF - dados gerais:

| Criança   |   | Pai trabalha | Mãe trabalha | Renda familiar         |
|-----------|---|--------------|--------------|------------------------|
| Grupo GA  | 1 | Sim          | Não          | 1 a 2 salários mínimos |
|           | 2 | Sim          | Sim          | 2 a 4 salários mínimos |
|           | 3 | Sim          | Não          | 1 a 2 salários mínimos |
| Grupo GNA | 1 | Sim          | Sim          | 1 a 2 salários mínimos |
|           | 2 | Sim          | Sim          | 2 a 4 salários mínimos |
|           | 3 | Sim          | Não          | 1 a 2 salários mínimos |

No item dados gerais, todos os pais trabalham atualmente, em ambos os grupos, GA e GNA. Já no caso das mães a pesquisa mostra que duas mães do GA não trabalham atualmente, apenas a mãe de GA2 trabalha, no entanto, o pai entra no trabalho somente à tarde, então pela manhã os filhos ficam sob os cuidados do pai, que os leva à escola e à tarde quem busca é a mãe. Logo, as crianças estão sempre em contato com o pai ou com a mãe. Do GNA, a mãe de GNA1 trabalha atualmente e a criança passa a semana sob os cuidados da avó, a mãe de GNA2 trabalha e a criança fica sob os cuidados ora do pai, ora da avó paterna

ou na casa da avó materna, e a terceira mãe não trabalha atualmente. Duas famílias do GA tem uma renda familiar mensal entre 1 a 2 salários mínimos, com apenas uma família com renda entre 2 a 4 salários. Do grupo GNA, duas tem renda entre 1 a 2 salários e uma família do GNA com renda entre 2 a 4 salários mínimos.

É importante ressaltar que, quando tanto os pais quanto as mães trabalham o dia todo, a criança fica sob o cuidado de outras pessoas. No caso, GNA1 permanece a semana toda na casa da avó materna, e vai para a casa dos pais nos fins de semana, mas durante a semana sua mãe e irmãs almoçam com ele. Já no caso de GNA2, não há uma rotina estabelecida, às vezes permanece com o pai, ou com a avó paterna e às vezes passa o dia na casa da avó materna, onde há grande circulação de pessoas como tias, tios e primos.

A questão 14 traz informações sobre bens existem na casa.

Os dados encontram-se relacionados no Quadro 25.

Quadro 25 – Dados RAF - questão 14: em sua casa existe.

| BENS/CRIANÇA           | Grupo GA |     |          | Grupo GNA |     |     |
|------------------------|----------|-----|----------|-----------|-----|-----|
|                        | 1        | 2   | 3        | 1         | 2   | 3   |
| Rádio                  | X        | X   | X        | X         | X   | X   |
| TV preto e branco      |          |     |          |           | X   |     |
| TV colorida            | X        | X   | X        | X         | X   | X   |
| Máquina de lavar roupa | X        | X   | X        | X         | X   |     |
| Máquina de lavar louça |          |     |          |           |     |     |
| Telefone               | X        | X   | X        | X         | X   | X   |
| Telefone celular       | X        | X   | X        | X         | X   | X   |
| Aparelho de som        | X        | X   |          | X         | X   |     |
| Vídeo cassete          |          | X   |          | X         | X   |     |
| Forno de microondas    |          | X   |          | X         | X   | X   |
| TV por assinatura      | X        |     |          | X         |     |     |
| Automóvel              |          | X   |          | X         | X   |     |
| Computador             | X        | X   | X        |           | X   |     |
| Outro                  | DVD      | DVD | Internet | DVD       | DVD | DVD |
| Motocicleta            |          |     |          |           | X   | X   |

E a questão 15 é sobre a composição familiar, cujos dados encontram-se apresentados no Quadro 26.

Quadro 26 –Dados RAF - questão 15: Indique as pessoas com quem seu filho mora

|                  |          |  |
|------------------|----------|--|
| <b>Grupo GA</b>  | <b>1</b> | Mora com mãe e pai biológicos.   |
|                  | <b>2</b> | Mora com mãe e pai biológicos e a irmã mais velha.   |
|                  | <b>3</b> | Mora com mãe e pai biológicos e seus 4 irmãos  |
| <b>Grupo GNA</b> | <b>1</b> | Mora com os avós durante a semana, com a mãe e pai biológicos e as 2 irmãs no fim de semana. |
|                  | <b>2</b> | Mora com mãe e pai biológicos e a avó paterna.   |
|                  | <b>3</b> | Mora com mãe e pai biológicos  |

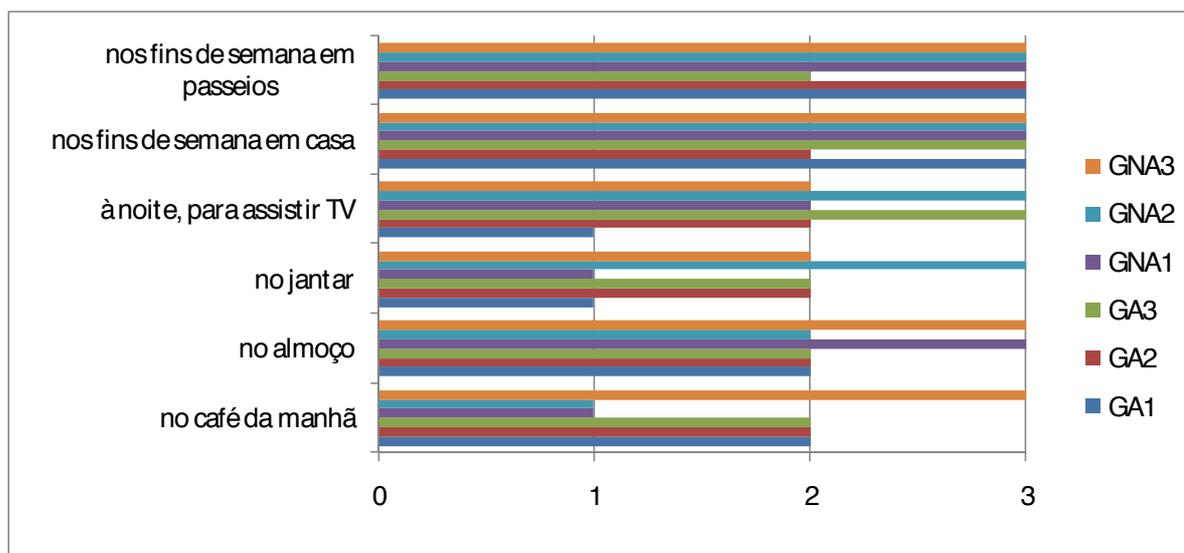
Na categoria sobre bens e renda familiar é importante notar que as famílias que tem menos poder aquisitivo nem sempre traz uma instabilidade, visto que todos possuem vários bens tanto para entretenimento quanto para conforto. Mas as crianças que dividem seu tempo entre a casa dos avós e dos pais podem sofrer certa instabilidade por estar em contato com diversas pessoas que interagem cada uma a sua maneira sem uma consistência que produza a coerência necessária para que a criança consiga fazer sentido de seu mundo, sugerindo o desenvolvimento de comportamentos já mencionados por Janseen, Riksen-Walraven e Van Dijk (2003).

A categoria *uso do tempo livre* mostra como a criança faz uso de seu tempo em casa quando não está interagindo com os pais, descritos na questão 1 do instrumento e a questão 11 traz quando a família costuma estar reunida, sugerindo momentos em que a criança está com ou sem a interação direta dos pais. No Quadro 27 encontram-se os dados obtidos.

Quadro 27 – Dados RAF - questão 1: o que a criança faz quando não está na escola.

| ATIVIDADE/CRIANÇA          | Grupo GA |   |   | Grupo GNA |   |   |
|----------------------------|----------|---|---|-----------|---|---|
|                            | 1        | 2 | 3 | 1         | 2 | 3 |
| Assiste TV                 | X        | X | X |           | X | X |
| Ouve rádio                 |          |   | X |           | X |   |
| Joga vídeo game            |          |   | X |           |   |   |
| Lê livros, revistas, gibis | X(rasga) | X | X |           |   |   |
| Brinca na rua              |          |   |   | X         |   | X |
| Brinca em casa             | X        | X | X | X         | X | X |

E na questão 11, o gráfico mostra quando a família costuma estar reunida sendo 1 para respostas NUNCA, 2 para respostas ÀS VEZES e 3 para respostas SEMPRE e 0 para quem não realiza a atividade. Os dados coletados estão representados sob a forma de gráfico e encontram-se indicados na Gráfico 2.



nota: 0 – não realiza a atividade; 1- nunca; 2 - às vezes; 3 - sempre

Gráfico 2 – Dados RAF - questão 11: quando sua família costuma estar reunida

A categoria sobre tempo livre não demonstra diferença acentuada nos escores entre os dois grupos, pois as crianças de todos os grupos são colocadas em atividades que as entretêm enquanto as mães ou pais não podem lhes dar atenção por estarem ocupados com outros afazeres domésticos. As crianças de ambos os grupos tem mais contato com os pais durante os finais de semana, seja em casa ou em passeios. Durante a visita da pesquisadora, observou-se que GA2 e GA3 possuem irmãos que permanecem com as crianças com surdocegueira durante os momentos que os pais não podem. GNA1 possui irmã mais nova que está mais presente no seu dia-a-dia. GNA1, GNA2 e GNA3 são crianças que passam muito tempo sozinhas em chiqueirinhos, ou no berço, ou mesmo assistindo TV, mas sem ter alguém interagindo e mediando a informação. McInnes (1999) descreve como a criança com surdocegueira recebe as informações de maneira distorcida e sem nexos, apresentando aprendizagem incidental mínima ou nula, ou seja, a criança com surdocegueira necessita que lhe ensinem tudo.

Janseen, Riksen-Walraven e Van Dijk (2003) explicam que quando há a falta dos sentidos de distância, os sentidos próximos de toque, olfato, paladar, cinestesia, propriocepção se tornam mais sensíveis para que a informação sobre o mundo exterior seja colhida e processada. Com isso cada criança desenvolve sua própria maneira de “ver” o mundo e desenvolve interesses pessoais muito particulares, com sinais idiossincráticos e muito sutis de comunicar suas experiências, onde cabe ao adulto estar atento a estes sinais e responder usando estratégias táteis. As crianças com surdocegueira correm o risco de desenvolver

sentimentos de insegurança e incompetência assim como problemas com regulação emocional, automutilação, comportamento agressivo, recolhimento para auto-estimulação ou depressão em decorrência da falta de uma interação e comunicação adequadas. Estes comportamentos são observados principalmente e com mais frequência nas crianças do grupo GNA, como descritos durante a coleta de dados com outros instrumentos que descrevem e identificam as formas de comunicação usadas pelas crianças.

As categorias sobre *passeios e brinquedos* trazem informação sobre as oportunidades para desenvolvimentos das capacidades cognitivas, linguagem e competência social, segundo Marturano (2006). Referem-se às questões 3 e 6, a seguir:

Na questão 3, os itens que não aparecem em nenhuma entrevista foram omitidos e os dados obtidos encontram-se apresentados no Quadro 28.

Quadro 28 – Dados RAF - questão 3: passeios que a criança realizou nos últimos 12 meses

| ATIVIDADE/CRIANÇA           | Grupo GA |   |   | Grupo GNA |   |   |
|-----------------------------|----------|---|---|-----------|---|---|
|                             | 1        | 2 | 3 | 1         | 2 | 3 |
| Shopping Center             | X        | X | X |           | X | X |
| Lanchonete                  | X        |   | X |           | X | X |
| Praia                       |          |   |   | X         | X |   |
| Sítio chácara ou fazenda    | X        |   |   |           |   |   |
| Centro da cidade            |          |   | X |           |   |   |
| Visita a parentes e amigos  | X        |   | X |           | X | X |
| Viagem para outra cidade    | X        |   |   |           | X |   |
| Outros: parque              |          | X | X | X         |   | X |
| Outros: aniversários        |          |   |   | X         |   |   |
| Outros : pizzaria           |          | X |   |           |   |   |
| Outros: balsa               |          | X |   |           |   |   |
| Outros: feira de artesanato |          |   |   |           | X |   |
| Outros: parque aquático     |          |   |   |           | X |   |

A questão 6 traz uma lista de brinquedos que a criança tem ou teve, cujos dados encontram-se no Quadro 29.

Quadro 29 – Dados RAF - questão 6: brinquedos que a criança tem ou teve

| BRINQUEDO/CRIANÇA                                       | Grupo GA |   |                | Grupo GNA |   |   |
|---|----------|---|----------------|-----------|---|---|
|   | 1        | 2 | 3              | 1         | 2 | 3 |
| Uma cama só para ele                                    | X        | X | X              | X         | X | X |
| Brinquedos de andar                                     | X        | X | X              | X         | X | X |
| Brinquedos para movimento do corpo                      | X        | X |                | X         | X |   |
| Instrumento musical de brinquedo ou de verdade          | X        | X |                |           | X | X |
| Brinquedo que lida com números                          |          | X |                |           | X |   |
| Brinquedos de letras (encaixe)                          |          | X | X (figuras)    |           | X | X |
| Brinquedos de aprender cores, tamanho, formas           | X        | X | X              |           | X | X |
| Brinquedos para conhecer nomes de animais               |          |   | X              |           | X | X |
| Objetos como giz, lousa, tinta, tesoura, lápis, papel   | X        | X | X              |           | X |   |
| Aparelho de som   | X (DVD)  |   | X              | X         | X |   |
| Animal de estimação                                     | X        | X | X              | X         | X |   |
| Livros de histórias infantis                            |          | X | X              |           | X |   |
| Jogos de regras   |          |   | X              |           | X |   |
| Brinquedos de faz de conta                              |          | X | X              |           |   |   |
| Brinquedos de construção                                |          | X |                | X         | X |   |
| Brinquedos de rodas                                     | X        | X | X              |           | X | X |
| Vídeo game  |          |   | X (computador) |           | X |   |
| Bola, pipa, bola de gude, carrinho de rolemã            | X        | X | X              |           | X | X |
| Outros: brinquedos de borracha (pato, rato...), musical | X        |   |                | X         |   | X |

Nas categorias sobre passeios e brinquedos todas as crianças do grupo GA parecem ter sido expostas a várias situações e ambientes, e dispõe de ampla seleção de brinquedos. As crianças frequentam todos os lugares que a família costuma ir. Os participantes relataram que as crianças sabem onde estão indo, seja pela cor da mochila que é diferente da escola, seja pelo caminho, que já conhecem, ou mesmo por perceber que todos da família estão reunidos. Mesmo que de forma inadequada os pais das crianças do grupo GA têm a consciência de que precisam antecipar os eventos de alguma maneira. No grupo GNA apenas um se destaca possuindo vários brinquedos (quase todos da lista) e por estar presente em quase todos os passeios que a família realiza. No entanto, a própria família diz que a criança não brinca com seus brinquedos e nos passeios costuma se encolher e ficar no colo da mãe onde dorme. As outras crianças do grupo também contam com relatos de que não gostam de brincar com seus brinquedos e costumam passear com seus pais, uma das crianças não demonstra diferença em passear ou estar em outro ambiente contanto que esteja com os pais, e a outra criança, a família relata que prefere evitar levar a criança a lugares que sabem que esta não gosta, ou se

irrita facilmente. Reyes (2004), enfatiza que a comunicação é a chave para o acesso à aprendizagem, ao conhecimento e à relação com os outros. A questão do desenvolvimento de uma comunicação no estágio pré-lingüístico e a aquisição de linguagem são resultados complexos da interação do desenvolvimento cognitivo da criança e das suas experiências sociais (STILLMAN e BATTLE, 1984).

A categoria sobre *atividades programadas na comunidade* serve, segundo Marturano (2006), como indicador de expansão dos ambientes que a criança frequenta com maior oportunidade de interação com outras pessoas. No Quadro 30, na questão 4, encontram-se coletados os dados, somente os itens que não aparecem em nenhuma entrevista foram omitidos.

Quadro 30 – Dados RAF - questão 4: atividades programadas que a criança realiza regularmente

| ATIVIDADE/CRIANÇA                              | Grupo GA |   |   | Grupo GNA |   |   |
|--|----------|---|---|-----------|---|---|
|  | 1        | 2 | 3 | 1         | 2 | 3 |
| Faz catecismo, estudos bíblicos, evangelização |          |   | X |           |   |   |
| Outros: fisioterapia                           | X        |   |   |           | X |   |
| Outros: hidroterapia                           | X        |   |   |           |   | X |
| Outros: terapia ocupacional                    | X        |   |   |           |   | X |
| Outros: fonoaudiologia                         | X        |   |   |           |   | X |
| Outros: neurologista                           |          |   | X |           |   |   |
| Outros: equoterapia                            |          |   |   |           | X |   |
| Outros: estimulação visual                     |          |   |   |           |   | X |

Nas atividades programadas as crianças apenas frequentam terapias ou nem isso. Este fato vem de encontro com o estudo de Silveira e Neves (2006), que colocam que há um impacto da deficiência múltipla na educação e socialização da criança, restringindo praticamente a ir á escola, devido a dificuldades com o transporte coletivo, ou a criança não ter controle de esfíncteres, não comer ou não dormir fora de casa. Isto também ocorreu nos relatos dos participantes desta pesquisa.

A categoria *atividades compartilhadas com pais em casa* indica as oportunidades de interação com os pais. Estes escores se relacionam com questões de estabilidade emocional, desenvolvimento afetivo, interpessoal, linguístico e cognitivo (MARTURANO, 2006). Os dados obtidos na questão 5, encontram-se indicados no Quadro 31.

Quadro 31 – Dados RAF - questão 5 do: quais atividades os pais desenvolvem com as crianças em casa

| ATIVIDADE/CRIANÇA  | Grupo GA                 |                |                               | Grupo GNA           |                  |   |
|--|--------------------------|----------------|-------------------------------|---------------------|------------------|---|
|  | 1                        | 2              | 3                             | 1                   | 2                | 3 |
| Brincar  | X                        | X              | X                             | X                   | X                | X |
| Jogar vídeo game ou outros jogos                                     |                          |                | X                             |                     |                  |   |
| Assistir a filmes  | X<br>(desenho)           | X              | X                             |                     | X                | X |
| Assistir a programas infantis na TV                                  | X                        | X              | X                             |                     | X                | X |
| Contar histórias e casos   |                          | X              | X                             |                     |                  |   |
| Ler livros e revistas  |                          | X              | X (de vez em quando)          |                     |                  |   |
| Conversar sobre como foi o dia na escola                             | X (mas ele não responde) | X              | X                             |                     | X                |   |
| Conversar sobre notícias, filmes, outros programas de TV             |                          | X              | X                             |                     |                  |   |
| Ouvir as histórias da criança, conversar sobre assuntos que ela traz |                          | X              | X (o que aconteceu na escola) |                     |                  |   |
| Realizar juntos atividades domésticas                                |                          | X              | X                             |                     |                  |   |
| Outros   |                          | X (computador) |                               | X (rede de balanço) | X (ouvir música) |   |

Nas atividades compartilhadas duas crianças do GA participam de várias das atividades que os pais desenvolvem com os filhos em casa, e as poucas atividades compartilhadas com GA1, são atividades que ocorrem com o uso do meio de comunicação que a criança compreende, enquanto que no grupo GNA há poucas atividades listadas, e as famílias ainda não usam os meios que as crianças compreendem (descritos segundo coleta de dados dos instrumentos específicos sobre as formas de comunicação usada pela criança). Daelman (1994) traz a questão de que o adulto deve ser capaz de dar informação para a criança dentro da modalidade de comunicação que a criança entenda. Segundo a referida autora, a falta de uma interação equilibrada pode tornar a criança cada vez mais passiva. Lembrando que quando uma criança com surdocegueira congênita apresenta comportamentos muito passivos ou comportamentos de resistência a interação, ou crianças que se voltam muito facilmente para auto-estimulação ou auto-agressão, deve-se considerar estes comportamentos como efeitos cumulativos negativos decorrentes de interações sem equilíbrio durante um longo período.

A categoria *envolvimento na vida escolar*, mostra a participação da família nas atividades da criança, descritos na questão 9 dos qual alguns itens não se aplicam aos participantes desta pesquisa mas trazem dados sobre quem é a pessoa responsável pela parte educacional da criança, que verifica seu material, comparece às reuniões da escola, acompanha a criança a escola, os resultados foram os próprios informantes nas entrevistas , cujos dados obtidos encontram-se no Quadro 32.

Quadro 32 – dados RAF - Responsável pela escola da criança

| Grupo GA |           |     | Grupo GNA |           |     |
|----------|-----------|-----|-----------|-----------|-----|
| 1        | 2         | 3   | 1         | 2         | 3   |
| Mãe      | Mãe e pai | Pai | Avó       | Mãe e pai | mãe |

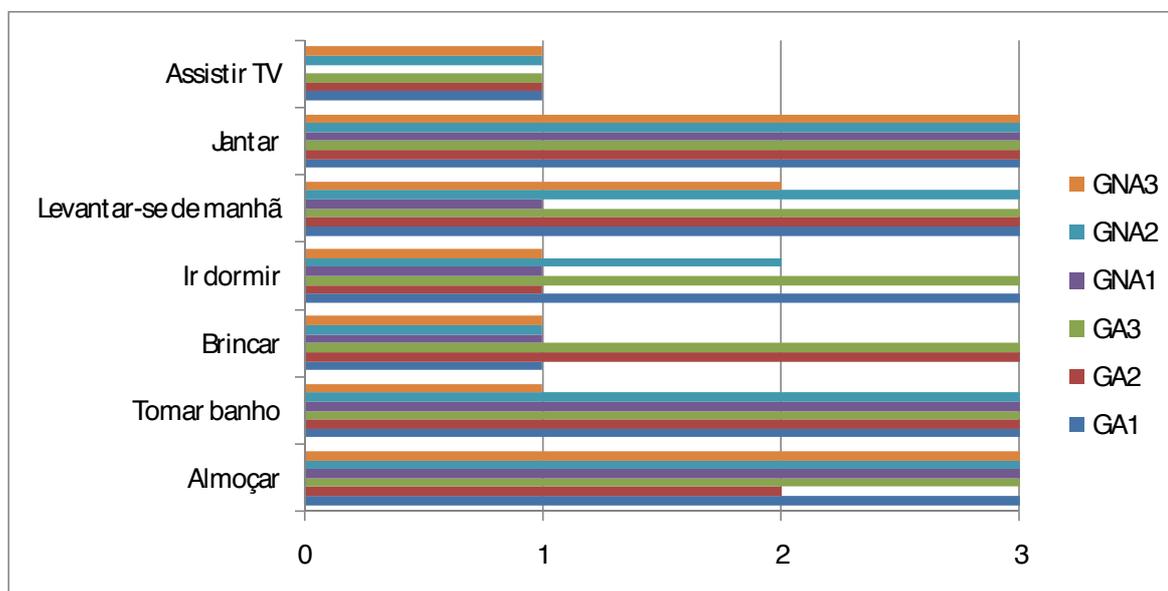
A categoria sobre envolvimento na vida escolar mostra pouca diferença entre os grupos, apenas refletindo que os participantes da pesquisa são também os que estão mais envolvidos no processo educacional da criança. Todas as crianças são acompanhadas e todas as famílias demonstram genuíno interesse, comparecendo nas reuniões da escola.

A respeito da categoria *livros e revistas*, Marturano (2006) coloca que a presença de tais em casa pode favorecer o desempenho escolar, a possível interação com pais e a exposição à linguagem. Na questão 7, todos possuem revistas e/ou jornais em casa. E na questão 8, todos possuem livros em casa, variando apenas nos tipos. As famílias de GA2 e GA3 expressaram que costumam ver livros juntos com seus filhos, seja de histórias infantis ou de folhetos de propaganda de mercados e lojas. Há também o fato de que ambos frequentam escola para surdos, além do atendimento especializado para crianças com surdocegueira. A mãe de GA1 diz que o filho gosta de revistas, mas não para ver junto com a mãe, gosta mesmo é de rasgar as páginas.

A categoria *rotina* indica um fator de proteção assim como estabilidade ambiental, e no caso da criança com surdocegueira, necessário para estruturar seu mundo, para que possa antecipar eventos e não causar frustrações e ansiedades. A questão 2 traz informação sobre quem ajuda em tarefas domésticas, do GA apenas GA3 ajuda em tarefas domésticas diariamente, GA2 ajuda nos dias em que não vai a escola e as outras crianças nenhuma ajuda em tarefas domésticas.

Na questão 10, os gráficos obtidos dos dados coletados que encontram-se no Gráfico 3, a seguir, mostram se a criança tem hora certa para determinadas atividades em casa, sendo

1 para respostas NUNCA, 2 para respostas ÀS VEZES e 3 para respostas SEMPRE e 0 para quem não realiza a atividade:



nota: 0 – não realiza a atividade; 1- nunca; 2 - às vezes; 3 - sempre

Gráfico 3 – Dados RAF - questão 10 do: seu filho tem hora certa para.

As crianças do grupo GA apresentam maiores escores nas atividades de rotinas do que as do grupo GNA. Segundo McInnes (1999), a inabilidade em antecipar o que irá acontecer transforma cada experiência em algo novo, confuso ou até mesmo, assustador. Por isso a grande necessidade em se desenvolver rotinas claras e previsíveis nos ambientes em que a criança com surdocegueira frequenta.

A questão 12 não se aplica a nenhum participante e foi deixada de fora da pesquisa.

A questão 13 mostra a quem a criança recorre em momentos que necessita de ajuda, cujos resultados apontam que a criança costuma recorrer a quem passa a maior parte do tempo com ela, exceto no caso de GA1. Estes dados encontram-se indicados no Quadro 33.

Quadro 33 – Dados RAF - questão 13: a quem a criança recorre.

|                  |          |   |
|------------------|----------|---|
| <b>Grupo GA</b>  | <b>1</b> | quem estiver perto, inclusive desconhecidos.                            |
|                  | <b>2</b> | a irmã  |
|                  | <b>3</b> | em primeiro lugar ao pai, depois busca a irmã caçula e raramente a mãe. |
| <b>Grupo GNA</b> | <b>1</b> | a avó.  |
|                  | <b>2</b> | a mãe (preferência)   |
|                  | <b>3</b> | a mãe ou o pai  |

Estes dados vêm de encontro com a abordagem elaborada por Van Dijk, na fase da relação de apego e confiança (nutrição) como sendo um momento em que desenvolve com a

criança uma relação de segurança que a faça sentir-se confortável consigo mesma e com o outro (BRASIL, 2003).

Através da aplicação deste instrumento é possível entender um pouco sobre a dinâmica familiar de cada participante, dispostos no Quadro 34 .

Quadro 34 - Resumo da descrição da dinâmica familiar com base no instrumento RAF.

|  | <b>GA1</b>  | <b>GA2</b>   | <b>GA3</b>   | <b>GNA1</b>  | <b>GNA2</b>  | <b>GNA3</b>  |
|--|---|--|--|--|--|--|
| Com quem mora                              | Mãe e pai   | Mãe, pai e irmã  | Mãe, pai e 4 irmãos  | Avós   | Mãe, pai e avó paterna   | Mãe e pai  |
| Quem cuida                                 | Mãe   | Mãe, pai ou uma senhora vizinha  | Pai  | Avó  | Mãe, pai, avó paterna, avó materna   | Mãe e pai  |
| Oportunidades para interagir com a família | Fins de semana, durante passeios.   | Fins de semana, e durante passeios   | À noite ou durante fins de semana.   | Fins de semana e passeios, pois volta para a casa dos pais   | À noite e durante fins de semana   | No café da manhã, almoço e nos fins de semana.   |
| Onde dorme                                 | Cama separada no mesmo cômodo que os pais.  | Cama separada no mesmo cômodo que a irmã.  | Cama separada no mesmo cômodo que mãe e irmã caçula  | Chiqueirinho no cômodo onde os avós dormem   | Cama separada no mesmo cômodo que os pais.   | Berço no mesmo cômodo que os pais.   |
| Rotina diária                              | Acorda cedo, toma banho e sai quase todos os dias para ir à escola ou à terapias. Em casa fica no andador assistindo TV sozinho enquanto mãe está ocupada | Acorda tarde, vai a escola todos os dias. Em casa brinca no computador ou assiste TV com a irmã. À noite só dorme depois que o pai chegar. | Acorda cedo, vai a escola todos os dias. em casa interage mais com a irmã caçula, assiste TV e joga bola com os irmãos | Passa a semana na casa da avó, almoça junto com as irmãs e a mãe, fica no chiqueirinho deitado, ou em pé no sofá tomando sol, avô leva para caminhar na rua se o tempo permitir. | Depende, às vezes mãe deixa o filho na casa da avó materna, onde passa o dia no chiqueirinho ou no sofá. Quando tem escola, o pai cuida e leva para a escola, à noite mãe chega do trabalho, brinca, dá janta e põe para dormir. | Acorda para ir para escola ou terapias, tem hora certa para comer devido à hora dos medicamentos, em casa fica no sofá enquanto pais assistem TV ou no seu berço quando a mãe está ocupada |

Cada família tem sua própria dinâmica e rotina, algumas famílias são nucleares e outras já contam com a família estendida. Devido a horário de trabalho, algumas famílias só conseguem estar reunidas durante os fins de semana, enquanto outras se veem durante o jantar, ou à noite para assistir TV, e outra se vê pela manhã e almoço. Todos tem a oportunidade de interagir durante os passeios. Algumas famílias tem uma rotina mais

estruturada, outras são mais livres. O importante é que todas recebam orientação sobre a importância da rotina na vida da criança com surdocegueira pré-linguística e as formas de comunicação que cada um compreende melhor.

O próximo instrumento que foi aplicado é a Escala de Avaliação Objetiva (POP). Este instrumento traz informações quantitativas. Cada item assinalado em SIM, conta um ponto. Como havia alguns itens Não Aplicáveis (N/A) usou-se valores em porcentagem, nas análises parciais. Este instrumento foi preenchido através da análise dos vídeos tomando uma atividade específica. GA1- hora do banho (com a mãe); GA2 – interações de momentos livres (com a mãe, o pai e a irmã); GA3 – almoço (com o pai e os irmãos); GNA1 – brincar na bola (com o pai, mãe e irmãs); GNA2 – hora de dormir (relatado pela mãe, não observado, nem filmado); GNA3 – café-da-manhã (com a mãe). Os dados referentes ao POP encontram-se nos Quadros 35 a 37 e Tabela 1.

A parte sobre preparação da situação permite verificar se o adulto prepara e introduz a atividade, se posiciona a criança e a si de forma a facilitar a participação da criança na atividade, antecipando e nomeando materiais e atividades de maneira a ampliar a comunicação. Os dados encontram-se indicados no Quadro 35.

Quadro 35 - Dados POP: preparação da situação.

| I.PREPARAÇÃO DA SITUAÇÃO                   | DA | Grupo GA |       |       | Grupo GNA |       |       |
|--|----|----------|-------|-------|-----------|-------|-------|
|  |    | 1        | 2     | 3     | 1         | 2     | 3     |
| 1.Posicionamento da criança                |    | Sim      | Sim   | N/A   | Não       | Sim   | Não   |
| 2.Posicionamento do adulto                 |    | Sim      | Sim   | N/A   | Sim       | Sim   | Não   |
| 3.Chama a atenção da criança               |    | Sim      | Sim   | Sim   | Não       | Não   | Não   |
| 4.Motiva a criança a explorar os materiais |    | Sim      | Não   | N/A   | Sim       | Não   | Sim   |
| 5.Nomeia materiais e / ou atividades       |    | Não      | Não   | Não   | Não       | Não   | Não   |
| 6.Sabe lidar com distrações                |    | Não      | Não   | Sim   | Não       | Não   | Não   |
| Total de respostas “sim” em porcentagem    |    | 66,6%    | 50,0% | 66,6% | 33,3%     | 33,3% | 16,6% |

N/A – Não se Aplica – criança independente

Os dados mostram que duas famílias do grupo GA se preparam melhor do que a outra. Não por coincidência são as famílias que frequentam o atendimento especializado a mais tempo, pois GA2 está há apenas um ano na instituição. Todas as famílias do grupo GNA mostram escores baixos sugerindo que sem uma orientação especializada, as famílias que

agem apenas por senso comum, não têm a consciência de como interagir com a criança para facilitar sua participação na atividade.

A segunda parte do instrumento verifica como o adulto facilita e apóia a participação da criança na atividade, permitindo troca de turnos, dando retroalimentação, respondendo a sinais da criança, entre outros, com dados dispostos no Quadro 36.

Quadro 36 - Dados POP: estratégia do adulto.

| II . ESTRATÉGIA DE DIVIDIR EM PASSOS A ATIVIDADE                     | Grupo GA |       |      | Grupo GNA |       |       |
|--|----------|-------|------|-----------|-------|-------|
|  | 1        | 2     | 3    | 1         | 2     | 3     |
| 7. Facilita a participação da criança na atividade                   | Sim      | Não   | Sim  | Não       | Não   | Não   |
| 8. Deu retroalimentação  | Sim      | Não   | Sim  | Não       | Não   | Não   |
| 9. O adulto usou pequenos passos para manter o interesse             | Não      | Não   | N/A  | Sim       | Sim   | Não   |
| 10. Utilizou, pelo menos, duas escolhas / sugestões                  | Sim      | Sim   | N/A  | Não       | Não   | Não   |
| 11. Deu pausas antecipando a participação da criança                 | Sim      | Sim   | N/A  | Sim       | Não   | Não   |
| 12. Sinaliza o turno da criança                                      | Sim      | Não   | N/A  | Não       | Não   | Sim   |
| 13. Amplia o comportamento da criança                                | Não      | Não   | N/A  | Não       | Não   | Não   |
| 14. Responde a sinais da criança trocando ou suspendendo a atividade | Sim      | Sim   | N/A  | Sim       | Sim   | Sim   |
| 15. Indica o término da atividade                                    | Sim      | Sim   | N/A  | Não       | Não   | Não   |
| Total de respostas “sim” em porcentagem                              | 77,7%    | 44,4% | 100% | 33,3%     | 22,2% | 22,2% |

N/A – Não se Aplica

Novamente, os dados apontam discrepâncias entre os dois grupos, sendo os escores menores das famílias das crianças que ainda não são atendidas em local especializado.

E a terceira parte identifica o sentimento observado durante a atividade como se o adulto pareceu gostar, se a criança pareceu gostar, se a atenção do adulto estava focada na criança, entre outras, com dados mostrados no Quadro 37.

Quadro 37 - Dados POP: observações gerais.

| III. OBSERVAÇÕES GERAIS   | Grupo GA |      |      | Grupo GNA |     |     |
|---|----------|------|------|-----------|-----|-----|
|   | 1        | 2    | 3    | 1         | 2   | 3   |
| 16. O adulto pareceu gostar da atividade                                | Sim      | Sim  | Sim  | Sim       | Sim | Sim |
| 17. A criança pareceu gostar da atividade                               | Sim      | Sim  | Sim  | Sim       | Sim | Sim |
| 18. A atividade foi apropriada para o nível da criança                  | Sim      | Sim  | Sim  | Sim       | Sim | Sim |
| 19. O adulto adaptou a atividade às necessidades especiais da criança   | Sim      | Sim  | Sim  | Não       | Não | Não |
| 20. A atenção do adulto esteve focada na criança a maior parte do tempo | Sim      | Sim  | Sim  | Sim       | Sim | Sim |
| Total de respostas "sim" em porcentagem                                 | 100%     | 100% | 100% | 80%       | 80% | 80% |

Estes dados mostram um pouco do tipo de relacionamento entre os familiares e seus filhos, todos com altos escores, indicando que o relacionamento existe, tanto as crianças como os familiares gostam de estar juntos, apenas no grupo GNA o item referente a questão específica sobre a deficiência da criança não foi contemplada.

Sendo os resultados totais em pontos, observados na Tabela 1.

Tabela 1 – Dados POP: total de pontos

|         | Grupo GA |     |     |     |     |     | Grupo GNA |     |     |     |     |     |
|---------|----------|-----|-----|-----|-----|-----|-----------|-----|-----|-----|-----|-----|
|         | 1        |     | 2   |     | 3   |     | 1         |     | 2   |     | 3   |     |
|         | Sim      | Não | Sim | Não | Sim | Não | Sim       | Não | Sim | Não | Sim | Não |
| Parte 1 | 4        | 2   | 3   | 3   | 5   | 1   | 3         | 3   | 3   | 3   | 3   | 3   |
| Parte 2 | 6        | 4   | 5   | 4   | 9   | 0   | 4         | 5   | 3   | 6   | 2   | 7   |
| Parte 3 | 5        | 0   | 5   | 0   | 5   | 0   | 4         | 1   | 4   | 1   | 4   | 1   |
| Total   | 75       |     | 65  |     | 89  |     | 55        |     | 50  |     | 45  |     |

A pontuação final foi obtida através da fórmula: número de respostas positivas multiplicadas por cem e divididas por vinte.

Os baixos escores do grupo GNA na pontuação final do instrumento Escala de Avaliação Objetiva (POP) reforça a questão já discutida nos estudos de Higuthi (2004), onde fica evidente que as crianças que já estão em atendimento, os pais aplicam seus conhecimentos e orientações recebidas no dia-a-dia com seus filhos, enquanto os pais das crianças que ainda não estão em atendimento dependem de seu instinto e senso comum.

O último instrumento aplicado foi a Avaliação da Comunicação que traz uma lista de formas de comunicação funcional que proporcionou uma análise das ações comunicativas da criança em situações naturais. As filmagens foram submetidas a três juízes especialistas em surdocegueira, no entanto a falta de acesso a uma observação direta da criança ou ao relato dos familiares traz apenas um recorte limitado de um momento na rotina diária das crianças. Os dados observados pelo juiz número um estão assinalados por um ❶ e os dados observados pelo juiz número dois, por ❷, assim como os dados observados pelo juiz número três estão assinalados com um ❸. Os dados referentes a Avaliação da Comunicação (AC) estão dispostos nos Quadros 38 a 49.

A categoria sobre *situações* expõe onde, quando e com quem a criança se comunica e os dados encontram-se indicados no Quadro 38.

Quadro 38 – Dados AC: situações em que a criança se comunica

| Onde, quando e quem se comunica com a criança | Grupo GA |       |       | Grupo GNA |       |       |
|---|----------|-------|-------|-----------|-------|-------|
|   | 1        | 2     | 3     | 1         | 2     | 3     |
| Com pai ou tutor                              | ❶ ❷ ❸    | ❶ ❷ ❸ | ❶ ❷ ❸ | ❷ ❸       |       | ❷ ❸   |
| Com irmãos                                    | N/A      | ❶ ❷ ❸ | ❶ ❷ ❸ | ❶ ❷ ❸     | N/A   | N/A   |
| Com adultos conhecidos                        | ❶ ❷ ❸    | ❷     | ❶ ❷ ❸ | ❸         | ❸     | ❷ ❸   |
| Com crianças de sua idade                     |          |       | ❶ ❷ ❸ | ❷ ❸       |       |       |
| Em lugares ou rotinas conhecidas              | ❷ ❸      | ❷ ❸   | ❶ ❷ ❸ | ❷ ❸       | ❸     | ❷     |
| Em lugares desconhecidos                      |          |       |       |           |       |       |
| Índice de concordância entre juízes           | 93,3%    | 83,3% | 100%  | 72,2%     | 63,3% | 63,3% |

N/A – Não se aplica – crianças não possuem irmãos

De acordo com os dados do Quadro 38 é possível observar que todas as crianças se comunicam quando se trata de pessoas, rotinas e locais que lhe são bem conhecidos, preferindo comunicar-se com o adulto, que pode interpretar suas iniciativas e dar respostas mais consistentes do que outras crianças. O que fica evidenciado é que mesmo com o pequeno recorte que as filmagens trazem, foi possível para todos os juízes perceberem que as crianças do grupo GA se comunicam com mais pessoas e em diferentes situações, enquanto que as crianças do grupo GNA, apresentam menos pessoas e situações em que se comunicam.

Na categoria sobre *troca de turnos* há cinco questões:

Na questão 1 - Que modo de comunicação facilita a resposta da criança, trata sobre as formas de comunicação receptiva da criança, ou seja, qual a forma de comunicação que a criança entende, cujos dados encontram-se no Quadro 39.

Quadro 39 - Dados AC: comunicação receptiva

|                      |          |   |
|----------------------|----------|---|
| <b>Grupo<br/>GA</b>  | <b>1</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>❶ - indicação, alguns sinais de Libras.</li> <li>❷ - sinais, expressões faciais</li> <li>❸ - objetos / sinais</li> </ul> |
|                      | <b>2</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>❶ -alguns sinais de Libras.</li> <li>❷ - sinais no campo visual, expressões faciais.</li> <li>❸ - sinais</li> </ul>      |
|                      | <b>3</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>❶ - Libras e fala.</li> <li>❷ - sinais</li> <li>❸ - Libras</li> </ul>  |
| <b>Grupo<br/>GNA</b> | <b>1</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>❶ - a irmã espera dicas corporais</li> <li>❷ - toques, pistas corporais</li> <li>❸ - corporal</li> </ul>                 |
|                      | <b>2</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>❶ - não tem intenção comunicativa.</li> <li>❷ - oral, corporal, movimentos.</li> <li>❸ - oralização</li> </ul>           |
|                      | <b>3</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>❶ - não tem intenção comunicativa</li> <li>❷ - não observado</li> <li>❸ - não observado</li> </ul>                       |

❶ juiz 1; ❷ juiz 2; ❸ juiz 3

Os dados apontam que todas as crianças do grupo GA já compreendem gestos de apontar, gestos naturais e sinais de Libras, já as crianças do GNA ainda só compreendem quando a comunicação ocorre por meio de ações diretas. As observações estão de acordo com o que explica Pease (2000), quanto aos parâmetros de como a linguagem de uma criança típica se desenvolve: da ação direta à linguagem formal; de comportamentos reflexivos à comunicação intencional; de elementos simples a combinações; de contextualizado a descontextualizado; e de um vocabulário limitado a um extenso.

Na questão 2 - Como a criança responde à comunicação, as observações realizadas estão indicadas no Quadro 40.

Quadro 40 - Dados AC: como a criança responde

|                  |          |  |
|------------------|----------|--|
| <b>Grupo GA</b>  | <b>1</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>❶ - repetindo o sinal ou puxando pela mão.</li> <li>❷ - olha, sinaliza, busca o adulto (mão) para usá-lo.</li> <li>❸ - movimento corporal.</li> </ul> |
|                  | <b>2</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>❶ - buscando o outro, apontando coisas.</li> <li>❷ - olha, age, repete sinal, expressão facial, sorriso, e corporal</li> <li>❸ - com ação.</li> </ul> |
|                  | <b>3</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>❶ - executando a solicitação da tarefa.</li> <li>❷ - sinais, vocalizações.</li> <li>❸ - Libras , vocalização.</li> </ul>                              |
| <b>Grupo GNA</b> | <b>1</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>❶ - movendo-se.</li> <li>❷ - não observado</li> <li>❸ - movimento corporal</li> </ul>   |
|                  | <b>2</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>❶ - não tem intenção comunicativa.</li> <li>❷ - não observado.</li> <li>❸ - expressão facial</li> </ul>   |
|                  | <b>3</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>❶ - não tem intenção comunicativa.</li> <li>❷ - não observado.</li> <li>❸ - movimento corporal</li> </ul>   |

❶ juiz 1; ❷ juiz 2; ❸ juiz 3

As crianças do grupo GA respondem à comunicação demonstrando que compreenderam a mensagem quando, por exemplo, atendem às solicitações, sinalizam, apontam ou falam. A pesquisadora pode observar durante a visita que GNA2 e GNA3 identificam vozes familiares e respondem de maneira que os familiares creem que as crianças não apresentam problemas auditivos, mas estes dados não aparecem no decorrer da filmagem que foi o recurso usado pelos juízes. Estes conseguiram observar respostas das crianças do grupo GA, no entanto não conseguiram ou com menor índice de concordância perceber as respostas das crianças do grupo GNA. Segundo as observações da pesquisadora, todas as crianças do GNA apresentam comportamentos inadequados, ou com extrema passividade ou com agressividade, conforme estudos de Daelman (1994), Janseen, Riksen-Walraven e Van Dijk (2003).

Na questão 3 - Como a criança inicia a comunicação, as observações realizadas estão dispostas no Quadro 41.

Quadro 41 - Dados AC: como a criança inicia comunicação

|                      |          |   |
|----------------------|----------|---|
| <b>Grupo<br/>GA</b>  | <b>1</b> | <b>❶</b> - com a busca do adulto para fazer a solicitação.<br><b>❷</b> - aponta, olha, movimentos corporais, busca o adulto para usá-lo.<br><b>❸</b> - movimento corporal |
|                      | <b>2</b> | <b>❶</b> -<br><b>❷</b> - não observado.<br><b>❸</b> - procura o que quer  |
|                      | <b>3</b> | <b>❶</b> - quando tem algum desafio<br><b>❷</b> - sinais e vocalizações.<br><b>❸</b> - vocalização  |
| <b>Grupo<br/>GNA</b> | <b>1</b> | <b>❶</b> - não inicia.<br><b>❷</b> - movimento corporal.<br><b>❸</b> - não observado.   |
|                      | <b>2</b> | <b>❶</b> - não tem intenção comunicativa<br><b>❷</b> - não observado.<br><b>❸</b> - choro.  |
|                      | <b>3</b> | <b>❶</b> - não tem intenção comunicativa<br><b>❷</b> - não observado.<br><b>❸</b> - aproximação   |

❶ juiz 1; ❷ juiz 2; ❸ juiz 3

Os dados apontam para o fato que as crianças do grupo GA utilizam formas de comunicação como apontar ou levar a pessoa até o que deseja, enquanto as crianças do grupo GNA utilizam choro ou mesmo posicionar-se de determinada maneira para chamar a atenção do adulto. Para o juiz 1 é claro que as crianças do grupo GNA não possuem intenção comunicativa. Na visita realizada pela pesquisadora, esta pode perceber através da observação direta que todas as crianças do grupo GNA iniciam comunicação mesmo sem ter a intenção de, cabendo ao parceiro de comunicação levar em consideração e interpretar seus comportamentos e ações.

Na questão 4 - A criança toma pelo menos, dois turnos, as observações realizadas encontram-se indicadas no Quadro 42.

Quadro 42 - Dados AC: a criança toma dois turnos

|                      |          |  |
|----------------------|----------|--|
| <b>Grupo<br/>GA</b>  | <b>1</b> | <b>1</b> - sim.<br><b>2</b> - sim.<br><b>3</b> - sim                                     |
|                      | <b>2</b> | <b>1</b> - sim.<br><b>2</b> - não observado.<br><b>3</b> - sim.                          |
|                      | <b>3</b> | <b>1</b> - sim.<br><b>2</b> - sim.<br><b>3</b> - sim                                     |
| <b>Grupo<br/>GNA</b> | <b>1</b> | <b>1</b> - não<br><b>2</b> -<br><b>3</b> -   |
|                      | <b>2</b> | <b>1</b> - não tem intenção comunicativa.<br><b>2</b> - não observado.<br><b>3</b> - não |
|                      | <b>3</b> | <b>1</b> - não tem intenção comunicativa<br><b>2</b> - não observado.<br><b>3</b> - não  |

**1** juiz 1; **2** juiz 2; **3** juiz 3

Na questão 5 - A criança responde a solicitações familiares, cujas observações realizadas encontram-se no Quadro 43.

Quadro 43 - Dados AC:criança responde a solicitações

|                      |          |  |
|----------------------|----------|--|
| <b>Grupo<br/>GA</b>  | <b>1</b> | <b>1</b> - sim<br><b>2</b> - sim.<br><b>3</b> - sim                                      |
|                      | <b>2</b> | <b>1</b> - sim.<br><b>2</b> - não observado.<br><b>3</b> - sim.                          |
|                      | <b>3</b> | <b>1</b> - sim.<br><b>2</b> -<br><b>3</b> - sim  |
| <b>Grupo<br/>GNA</b> | <b>1</b> | <b>1</b> - não.<br><b>2</b> -<br><b>3</b> - não  |
|                      | <b>2</b> | <b>1</b> - não tem intenção comunicativa.<br><b>2</b> - não observado.<br><b>3</b> - não |
|                      | <b>3</b> | <b>1</b> - não tem intenção comunicativa.<br><b>2</b> -<br><b>3</b> - não                |

**1** juiz 1; **2** juiz 2; **3** juiz 3

Há uma alto nível de concordância entre os juízes que afirmam que todas as crianças do grupo GA tomam turnos e respondem a solicitações familiares enquanto o grupo GNA não realizam nenhum dos dois. No entanto, não é possível observar a troca de turnos e as solicitações familiares através das filmagens, mas de acordo com as observações diretas da

pesquisadora, referente às questões 4 e 5, todas as crianças demonstram capacidade para interagir com o outro, com troca de turnos, como num diálogo, às vezes, sem palavras. Cabe ao adulto interpretar as ações e comportamentos das crianças que ainda utilizam formas de comunicação ligadas a ação, como sendo respostas, dando consistência para que a mesma perceba que tem influência sobre o meio, e passe a ter intencionalidade nas suas ações, com uma crescente iniciativa de exploração para seu desenvolvimento cognitivo e social (STILLMAN e BATTLE, 1984; DAELMAN, 1994; McINNES, 1999; JANSEEN, RIKSEN-WALRAVEN E VAN DIJK, 2003; BRASIL 2003; VIÑAS, 2004). Aqui se aponta uma falha no emprego do instrumento ou talvez no tipo ou na atividade que foi feita a filmagem, indicando que para uma réplica no uso deste instrumento este item deve ser melhor observado.

As categorias seguintes são para identificar a forma que a criança usa para se comunicar, a função ou razão para se comunicar e o conteúdo ou tema, ou seja a mensagem que comunicou. As categorias são sequenciais, mas as crianças podem usar mais de uma forma para se comunicarem.

Na categoria *comunicação corporal*, os dados encontram-se indicados no Quadro 44.

Quadro 44 – Dados AC: comunicação corporal/forma

| MODO/FORMA                               | Grupo GA |       |       | Grupo GNA |       |       |
|--|----------|-------|-------|-----------|-------|-------|
|  | 1        | 2     | 3     | 1         | 2     | 3     |
| Chorar                                   |          |       |       |           | ② ③   |       |
| Tensionar o corpo, postura, orientação   | ① ③      | ① ③   | ①     | ① ③       | ③     | ③     |
| Trocar uma atividade que está realizando |          | ①     |       |           | ③     |       |
| Expressão facial                         | ① ② ③    | ① ② ③ | ① ③   | ① ② ③     | ③     | ① ② ③ |
| Olhar fixamente                          | ② ③      | ① ② ③ | ①     | N/A       |       | N/A   |
| Vocalização                              |          | ① ② ③ | ① ② ③ |           |       |       |
| Índice de concordância entre juízes      | 83,3%    | 83,3% | 72,2% | 77,7%     | 61,1% | 72,2% |

① juiz 1; ② juiz 2; ③ juiz 3

Através do quadro fica evidenciado que todas as crianças utilizam alguma forma para se comunicarem

No Quadro 45 estão os dados obtidos sobre o conteúdo da mensagem que a criança passou através da forma de comunicação corporal.

Quadro 45 - Dados AC: de que assunto trata através da comunicação corporal

| TEMAS/TÍTULOS                       | Grupo GA |       |       | Grupo GNA |       |       |
|-------------------------------------|----------|-------|-------|-----------|-------|-------|
|                                     | 1        | 2     | 3     | 1         | 2     | 3     |
| Necessidades e preferências         | ① ② ③    | ① ③   | ① ② ③ | ① ③       | ③     | ① ③   |
| Índice de concordância entre juízes | 100%     | 66,6% | 100%  | 66,6%     | 33,3% | 66,6% |

① juiz 1; ② juiz 2; ③ juiz 3

E no Quadro 46 encontram-se os dados da função ou razão que a criança usou através da forma de comunicação corporal.

Quadro 46 - Dados AC: função da comunicação corporal

| USO / FUNCIONALIDADE                | Grupo GA |       |       | Grupo GNA |       |       |
|-------------------------------------|----------|-------|-------|-----------|-------|-------|
|                                     | 1        | 2     | 3     | 1         | 2     | 3     |
| Protesta                            | ② ③      | ① ③   | ① ②   | ③         | ③     | ② ③   |
| Solicita atenção                    | ① ③      | ①     | ① ②   |           |       |       |
| Responde                            | ① ②      | ① ② ③ | ① ②   |           |       |       |
| Índice de concordância entre juízes | 66,6%    | 66,6% | 66,6% | 77,7%     | 77,7% | 88,8% |

① juiz 1; ② juiz 2; ③ juiz 3

Este Quadro evidencia que todas as crianças do grupo GNA apenas se comunicam para protestar, que é uma das funções mais básicas e realmente não há a necessidade de intenção comunicativa, limitando-se a protestar ou agir por necessidades, como dor ou incômodo. O familiar de GNA2 durante a entrevista sempre repetia como seu filho é bonzinho, fica bem, aceita “numa boa”, às vezes reclama um pouco, choramingando, mas depois passa, e ele fica tranqüilo. O mesmo relata um familiar de GNA1 que diz que no geral o menino é muito bonzinho, somente quando está com problemas relacionados à sua saúde, como gripe ou intestino preso, é que este fica nervoso e irrequieto. Isto pode sugerir uma passividade extrema demonstrando que a falta de uma comunicação equilibrada e com troca de turnos pode desenvolver comportamentos de passividade e resistência a interação, segundo Daelman (1994). A autora também coloca que isto pode levar a interações de qualidade pobre, ou mesmo, não haver interação. Já as crianças do grupo GA, os juízes puderam observar durante a limitada filmagem que todas fazem solicitações e respondem indicando que tem intenção de comunicar.

Na categoria sobre *comunicação concreta*, os dados estão indicados no Quadro 47.

Quadro 47 - Dados AC: comunicação concreta/forma

| MODO/FORMA                          | Grupo GA |       |       | Grupo GNA |      |       |
|-------------------------------------|----------|-------|-------|-----------|------|-------|
|                                     | 1        | 2     | 3     | 1         | 2    | 3     |
| Tenta alcançar                      | ❶        | ❶ ❸   | ❶     | ❸         |      |       |
| Busca a mão de outra pessoa         | ❶ ❷ ❸    |       | ❶ ❸   |           |      |       |
| Sinaliza                            | ❶ ❷ ❸    | ❶ ❷   | ❶ ❷ ❸ |           |      |       |
| Mostra / indica                     | ❶ ❷ ❸    | ❶ ❸   | ❶ ❷ ❸ |           |      |       |
| Toca                                | ❶ ❷ ❸    | ❶     | ❶ ❸   |           |      |       |
| Outros gestos                       | ❷        | ❶ ❷   | ❶ ❷   |           |      | ❷     |
| Utiliza outros objetos              |          |       | ❶     |           |      |       |
| Ensina figuras                      |          |       |       |           |      |       |
| Índice de concordância entre juízes | 83,3%    | 74,9% | 70,8% | 91,6%     | 100% | 91,6% |

❶ juiz 1; ❷ juiz 2; ❸ juiz 3

Apesar da falta de homogeneização na filmagem foi possível um alto nível de concordância entre os juízes que perceberam um grande repertório de formas de comunicação das crianças do grupo GA e um baixíssimo quase nulo repertório do grupo GNA.

No Quadro 48 estão os dados sobre o conteúdo da mensagem que a criança passou através da forma de comunicação concreta.

Quadro 48 - Dados AC: de que assunto trata através da comunicação concreta

| TEMAS/TÍTULOS                       | Grupo GA |       |       | Grupo GNA |       |       |
|-------------------------------------|----------|-------|-------|-----------|-------|-------|
|                                     | 1        | 2     | 3     | 1         | 2     | 3     |
| Favorito /objetos desejados         | ❸        | ❶ ❸   | ❶ ❸   |           |       |       |
| Pessoas                             | ❶ ❸      | ❶ ❸   | ❶ ❷ ❸ | ❸         |       |       |
| Atividades                          | ❶ ❷      | ❶ ❸   | ❶ ❷ ❸ | ❷         | ❷     | ❷     |
| Índice de concordância entre juízes | 55,5%    | 66,6% | 88,8% | 55,5%     | 77,7% | 77,7% |

❶ juiz 1; ❷ juiz 2; ❸ juiz 3

E no Quadro 49 estão os resultados da função ou razão que a criança usou através da forma de comunicação concreta.

Quadro 49 - Dados AC: função da comunicação concreta

| USO / FUNCIONALIDADE                                   | Grupo GA |       |       | Grupo GNA |      |       |
|--|----------|-------|-------|-----------|------|-------|
|  | 1        | 2     | 3     | 1         | 2    | 3     |
| Protesta, recusa ou nega                               | ① ② ③    | ① ③   | ① ② ③ |           |      | ②     |
| Oferece ou dá  | ③        | ③     | ① ② ③ |           |      |       |
| Responde a solicitações                                | ① ③      | ① ②   | ① ② ③ |           |      |       |
| Solicita atenção                                       | ① ② ③    | ①     | ① ② ③ |           |      |       |
| Solicita objetos                                       | ② ③      | ③     | ① ② ③ |           |      |       |
| Solicita ações   | ① ② ③    | ① ②   | ② ③   | ②         |      |       |
| Utiliza apoios para comunicação (cumprimenta, exclama) |          | ②     | ② ③   |           |      |       |
| Imita sons ou movimentos corporais                     |          | ① ③   | ② ③   | ②         |      |       |
| Utiliza jogos sociais ou jogo vocal                    |          |       | ① ② ③ |           |      |       |
| Índice de concordância entre juízes                    | 85,1%    | 55,5% | 88,8% | 85,1%     | 100% | 92,6% |

① juiz 1; ② juiz 2; ③ juiz 3

Na Avaliação da Comunicação o alto índice de concordância entre os juízes indica que as crianças do grupo GA já têm formas de comunicação mais concretas e simbólicas do que as crianças do grupo GNA, onde todas as crianças apresentam comunicação quase que totalmente corporal através de expressões corporais e faciais, comportamentos agressivos, sem muita intencionalidade, com funções básicas de expressar necessidades e principalmente para protestar. Janseen, Riksen-Walraven e Van Dijk (2003) colocam que pais de crianças com surdocegueira têm uma clara necessidade de ajuda especializada em decorrência das serias dificuldades que encontram em suas interações diárias com estas crianças. Um dos fatores que impedem os pais de terem interações harmoniosas com seus filhos é a falta natural de habilidades de participar no mundo do toque e proximidade do surdocego.

## 7.1 Triangulação dos dados

Foram aplicados 2 instrumentos e trouxeram informações que se repetiram. Por exemplo, a Avaliação Funcional tem categorias tanto sobre comunicação como participação da criança na casa, relacionamento com familiares e atividades feitas na comunidade. O Inventário de Recursos do Ambiente Familiar (RAF) também trouxe informações parecidas como a participação da criança na casa, relacionamento da família com a criança, atividades na comunidade e passeios. A Escala de Avaliação Objetiva trouxe dados mais relacionados ao relacionamento da família com a criança, se havia influencia do atendimento especializado ou não, e se o tipo de relacionamento estaria ligado ao desenvolvimento da comunicação da criança. E a Avaliação da Comunicação, também trouxe algumas questões relacionadas com o tipo de relacionamento e comunicação desenvolvidos.

Os objetivos desta pesquisa incluíam:

- 1- Identificar as formas de relacionamento entre familiares e filhos com surdocegueira pré-linguística que ainda não são atendidos em locais especializados; as formas de relacionamentos dos que já são atendidos; e comparar os dois grupos
- 2-Descrever a participação da criança na família do grupo onde a criança ainda não frequenta um atendimento em local especializado; do grupo que já frequenta local especializado; e comparar os dois grupos.
- 3- Analisar a forma de comunicação usada entre familiares e filhos com surdocegueira pré-linguística que ainda não são atendidos em locais especializados; dos que já são atendidos; e comparar os dois grupos.

A consecução destes objetivos serão relatados a seguir.

### 7.1.1 Identificar formas de relacionamento

Na Escala de Avaliação Objetiva no Quadro 36 referente a observações gerais em porcentagem, os dados mostram o tipo de relacionamento entre os familiares e seus filhos,

todos com altos escores, o que pode sugerir que o relacionamento existe, pois tanto as crianças como os familiares gostam de estar juntos.

Das formas de relacionamento pode-se destacar a questão 5 do RAF: quais atividades os pais desenvolvem com as crianças em casa. No grupo GA, nota-se no Quadro 31 que todas as famílias brincam com seus filhos, assistem filmes e TV juntos, e duas famílias deste grupo apresentam um maior repertório de atividades que realizam junto com a criança em casa. Isto pode se dever ao fato de que ambos os casos tratam-se de crianças que tem formas de comunicação mais desenvolvidas, no sentido de já compreenderem formas mais simbólicas como Libras, gestos e, no caso de um deles, a fala. E no grupo GNA todas as famílias também brincam com seus filhos, duas crianças que possuem visão, assistem TV e filmes. Em comparação com o outro grupo, estas famílias apresentam pouca variedade no repertório de atividades que realizam com a criança em casa. Como já mencionado, este fato pode estar ligado com a questão da comunicação da criança ainda ser limitada a ação direta, podendo referir-se somente ao que está vivenciando no momento.

A Avaliação Funcional, na categoria *Opinião*, também revela como as famílias se relacionam com os filhos. Aparentemente todas as famílias mantêm um relacionamento saudável com seus filhos, gostam de estar com as crianças e não indicam nenhum desprazer em realizar atividades do dia-a-dia com elas. As famílias de ambos os grupos descrevem as brincadeiras e/ou passeios que mais gostam de realizar com as crianças, dando a impressão que gostam realmente de estar com as crianças em momentos livres para poder brincar e passear. Nenhuma família demonstrou que “esconde” seus filhos por vergonha, ou culpa. A pesquisadora pôde notar em algumas vizinhanças onde as crianças moram que os vizinhos todos conhecem a criança e às vezes identificam a família por conta da criança ser “especial”, como eles mesmos se referem. Apesar da inadequação de algumas famílias durante interações sociais com seus filhos, todas estabeleceram um relacionamento com seus filhos, não somente o familiar que é o principal responsável pela educação e cuidados da criança, mas outros membros se relacionam de forma regular com a criança, pais, mães, avós e irmãos. No entanto, a categoria sobre *bens materiais e composição familiar*, do RAF, mostra que as crianças que dividem seu tempo entre a casa dos avós e dos pais entram em contato com diversas pessoas que, por sua vez, interagem cada uma a sua maneira sem uma consistência que produza a coerência necessária para que a criança consiga fazer sentido de seu mundo. A questão 13 do RAF mostra a quem a criança recorre em momentos que necessita de ajuda, e os resultados mostram que a criança costuma recorrer a quem passa a maior parte do tempo

com ela. Também, de acordo com o Quadro 38, referente aos dados da Avaliação da Comunicação: situações em que a criança se comunica, todas as crianças se comunicam com pessoas, e durante rotinas e locais que lhe são bem conhecidos. Estes dados vêm de encontro com a abordagem elaborada por Van Dijk, na fase da relação de apego e confiança (nutrição) como sendo um momento em que desenvolve com a criança uma relação de segurança que a faça sentir-se confortável consigo mesma e com o outro (BRASIL, 2003).

Na categoria *Interação com pessoas*, da Avaliação Funcional fica evidente que há um laço afetivo entre as crianças de ambos os grupos e seus familiares, com o estabelecimento de um relacionamento de confiança, contradizendo McInnes (1999). No entanto o mesmo autor reforça os problemas de curiosidade, antecipação, comunicação, entre outros que pode levar ao isolamento e ao desenvolvimento de comportamento hipo ou hiper ativos tais como, movimentação incessante, balanceio, auto-mutilação, comportamentos destrutivos, entre outros.

Os resultados da pesquisa de Preisler (1996) mostraram que a possibilidade de crianças com deficiências funcionais em se envolverem em interações significativas são de maneira geral dependentes da habilidade dos pais de se adaptarem às possibilidades da criança e de dar um espaço que permita que a criança tome uma parte ativa na interação, ou seja, os pais devem seguir mais do que direcionar a criança. No entanto é importante relembrar que no estudo de Araújo (1999), os entrevistados admitiram sentirem-se despreparados e em conflito com o desejo e a necessidade de ser competente, o que é condição primordial para facilitar o desenvolvimento da criança. Isto era a causa principal da dor e desespero dos pais por ocasião da realização do estudo. De acordo com Stillman e Battle (1984), durante o desenvolvimento normal da criança, a habilidade comunicativa se desenvolve à medida que a criança adquire a compreensão de objeto e ambiente social e os meios para controlá-los e influenciá-los atingindo uma separação entre seu “eu” e o meio para que aspectos do ambiente possam ser representados e referidos tanto mentalmente quanto por meio de ações e então adquire conhecimento de símbolos para uso interno (nos pensamentos) e externo (para comunicar seus pensamentos a outros). O estudo de Maia (2004) trouxe como resultados que a maior necessidade assinalada pelos pais foi a Comunicação, eles sentem-se muito isolados para compreender as solicitações de seus filhos e atendê-los nas suas reais necessidades. Segundo McInnes (1999) um dos problemas mais comuns que a surdocegueira traz é a dificuldade em observar, compreender e modelar o comportamento de membros da família ou de outros a que venha a entrar em contato, fazendo-se necessária a aprendizagem de técnicas específicas.

Maia (2004) também encontrou em seus estudos a necessidade em providenciar orientações a pais, estabelecer grupos de apoio, incentivá-los a participar e contribuir com o processo de desenvolvimento da criança.

### **7.1.2 Descrever a participação da criança na família**

Dados referentes à questão 11 do RAF *quando sua família costuma estar reunida*, nos permite entender um pouco sobre a dinâmica familiar (Gráfico 3). Nas famílias em que pai e mãe trabalham, as crianças ficam sob os cuidados de avós, no caso GNA1, passa a semana na casa da avó e no caso de GNA2, às vezes fica com o pai e a avó paterna, às vezes passa o dia na casa da avó materna. As famílias de todas as crianças de ambos os grupos costumam estar mais reunidas, no almoço, no jantar ou somente durante finais de semana.

A categoria sobre tempo livre, questão 1 do RAF, Quadro 27, mostra que os familiares das crianças de todos os grupos, deixam em atividades que as entretêm enquanto não podem dar atenção. As crianças que possuem irmãos, ficam menos tempo sozinhas, onde estão sempre em contato e interagindo com os mesmos. Como já mencionado anteriormente, GNA1, GNA2 e GNA3 são crianças que passam muito tempo sozinhas em chiqueirinhos, no berço, ou assistindo TV, mas sem ter alguém interagindo e mediando a informação. Segundo Janseen, Riksen-Walraven e Van Dijk (2003) quando há a falta dos sentidos de distância as crianças com surdocegueira correm o risco de desenvolver problemas com regulação emocional, automutilação, comportamento agressivo, recolhimento para auto-estimulação ou depressão.

Na Avaliação Funcional, na categoria sobre *Atividades em família*, os participantes do GA relatam que todas as crianças gostam de realizar atividades com todos os membros de sua família, em que fica claro o que a criança gosta de fazer e com quem. Deste grupo todos participam dos passeios que a família realiza assim como também atividades em casa. Do grupo GNA os participantes se limitaram a dizer o que a criança gosta de fazer sem detalhar preferências por pessoas ou atividades específicas com os membros da família. O repertório de atividades que as crianças do grupo GA realizam é maior do que os do grupo GNA.

Dados referentes a Avaliação Funcional, na categoria sobre *rotinas da casa*, é possível notar as crianças que são mais ou menos dependentes dos adultos em suas atividades diárias. Higuthi (2004), aponta resultados de melhora no desenvolvimento das crianças que são

atendidas em locais especializados. A falta de orientação, superproteção dos familiares em relação às crianças do grupo GNA, poderiam ser explicações para a dependência das mesmas, assim como não confiança nas possibilidades da criança, não perceber seu ritmo de crescimento e infantilização. (GLAT,2003; REGEN,2006). No entanto estas explicações não convencem no caso da família de GA1, que continua fazendo pela criança, principalmente em relação a alimentação, em que a própria mãe relata que a criança sabe e tem condições de se alimentar com independência.

Dados referentes à questão 6 do RAF, sobre passeios e brinquedos que a criança tem ou teve, nos Quadros 28 e 29, todas as crianças acompanham suas famílias nos lugares que a costumam frequentar. As crianças de ambos os grupo possuem variedade de brinquedos, no entanto, os familiares do grupo GNA afirmam que seus filhos não brincam com seus brinquedos. McInnes (1999) também coloca que as pessoas com surdocegueira são privados de motivação extrínseca para motivar sua curiosidade. É necessário intervir para aguçá-la a curiosidade em explorar.

Reyes (2004) enfatiza que a comunicação é a chave para o acesso à aprendizagem, ao conhecimento e à relação com os outros. A questão do desenvolvimento de uma comunicação no estágio pré-lingüístico e a aquisição de linguagem são resultados complexos da interação do desenvolvimento cognitivo da criança e das suas experiências sociais (STILLMAN e BATTLE, 1984). Na questão 7 do RAF, na categoria livros e revistas, famílias de GA2 e GA3 costumam ver livros juntos com seus filhos, mas são justamente as crianças que já desenvolveram seu nível de comunicação para um de maior simbolismo.

### **7.1.3 Analisar a forma de comunicação**

No instrumento Avaliação Funcional, na categoria sobre *Comunicação*, os dados descrevem como cada criança comunica seus desejos e necessidades e como os pais sabem se a criança está bem ou não. Todas as famílias compreendem os meios pelos quais as crianças se utilizam para expressar-se, mesmo quando não tem a intenção de se comunicar com o adulto. Todos os familiares, através de seus relatos, demonstram conhecer bem seus filhos, estão atentos aos comportamentos e interpretam dentro do contexto do momento, assim, mesmo as crianças que tem comportamentos parecidos para expressar alegria ou

irritabilidade, os familiares sabem diferenciar. Bem como no Quadro 35 referente a Escala de Avaliação Objetiva, todas as famílias de ambos os grupos respondem a sinais da criança trocando ou suspendendo a atividade.

Nos estudos de Preisler (1996), os pais também se mostraram sensíveis às expressões de seus filhos, mesmo expressões muito sutis do corpo ou rosto, mas descobriu-se que estes pais se sentem muito inseguros quanto à competência de compreender as expressões de seus filhos.

Na Escala de Avaliação Objetiva (POP), sobre *Preparação da situação*, o instrumento permite verificar como o adulto prepara e introduz a atividade, de forma a facilitar a participação da criança, mas principalmente se antecipa e nomeia materiais e atividades para ampliar a comunicação (Quadro 34). As famílias que frequentam o atendimento especializado a mais tempo, são as famílias que preparam melhor a atividade e antecipam para a criança o que irão realizar. No entanto, nenhum familiar nomeia os materiais e atividades, procurando ampliar o repertório de seus filhos. Dados referentes a *Estratégia do adulto* do instrumento Avaliação da Comunicação, trazem como o adulto facilita e apóia a participação da criança na atividade, permitindo troca de turnos, dando retroalimentação, respondendo a sinais da criança, e se amplia o comportamento da mesma, que são estratégias muito específicas sobre a comunicação com a criança com surdocegueira pré-linguística, também apontam para diferenças significativas entre os dois grupos, sendo os escores menores das famílias das crianças que ainda não são atendidas em local especializado. Neste instrumento também fica evidente que nenhum familiar amplia o comportamento da criança.

Isto pode sugerir que os pais não têm suficiente vocabulário na forma de comunicação que seus filhos compreendem, necessitando de mais aulas de Libras, por exemplo, ou até pode indicar uma falta de orientação sobre como ampliar as atividades nomeando e comentando sobre o que estão fazendo juntos, transformando a atividade num momento de interação prazerosa, de descoberta e aprendizagem, ao invés de ser apenas mais uma rotina a ser cumprida no dia da criança.

O instrumento Avaliação da Comunicação descreve as formas que cada criança usa para se comunicar, indicando diferenças significativas entre os dois grupos, em que as crianças do grupo GA já têm formas de comunicação mais concretas e simbólicas do que as crianças do grupo GNA, no qual todas as crianças apresentam comunicação quase que totalmente corporal. Segundo McInnes (1999), sem os meios adequados de comunicação, o avanço nos estágios de desenvolvimento cognitivo podem não ocorrer devido à falta de

ferramentas de comunicação para responder significativamente ao meio. Associados estão problemas de curiosidade, antecipação, entre outros e pode levar ao isolamento e ao desenvolvimento de comportamento hipo ou hiper ativos tais como, movimentação incessante, balanceio, auto-mutilação, comportamentos destrutivos, entre outros. Segundo Pease (2000), a linguagem se desenvolve melhor em ambientes que ofereçam segurança e conforto e com um adulto que responda e dê atenção às tentativas comunicativas da criança.

## CAPÍTULO 8 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

“As pessoas não se tornam especiais pela maneira de ser ou agir, mas sim pela profundidade com que atingem nossos sentimentos.”  
Autor Desconhecido

A surdocegueira é uma deficiência única, sendo que a perda ou limitação dos sentidos de distância (audição e visão) e as alterações no processamento das informações recebidas através dos mesmos, influencia na maneira como a pessoa percebe o mundo, reduzindo suas oportunidades de interação social, o que traz implicações para o desenvolvimento da comunicação.

Esta pesquisa teve como foco a inclusão familiar de seis crianças com surdocegueira pré-linguística ou congênita, três já estavam sendo atendidas em local especializado em educação de pessoas com surdocegueira e três crianças ainda não estavam sendo atendidas.

O problema central deste estudo era se a forma de comunicação entre familiares e filhos poderia levar a casos de inclusão familiar, em outras palavras, se a comunicação entre familiares e filhos influenciaria ou não a participação da pessoa com surdocegueira na família. Levantaram-se algumas indagações no início da pesquisa que nortearam a coleta de dados: Será que alguns familiares desenvolvem formas não sistematizadas de comunicação para entenderem seus filhos mesmo antes de frequentar um atendimento e receber orientações? Pode haver casos de sucesso de inclusão familiar em famílias que não se comunicam com seus filhos de maneira sistematizada? Existem fatores em comum entre os casos de sucesso? E os de insucesso? O estabelecimento de uma comunicação entre familiares e filhos seria um indicador de inclusão familiar?

Os dados obtidos através da coleta foram analisados separadamente e triangulados, levando em conta as observações diretas da pesquisadora. O que ficou evidenciado nos resultados foi descrito a seguir.

As crianças do grupo que já recebem atendimento em escola especializada em surdocegueira (GA) mostram melhor desempenho comunicativo do que as crianças que não recebem atendimento especializado (GNA), em decorrência de a deficiência trazer consequências muito únicas sobre comunicação e interação. Nesse sentido, são necessários treino e aprendizagem para observar como a criança compreende a informação e a importância de atribuir significado a seus comportamentos, e também, compreender a função das rotinas e antecipações como fundamentais na estruturação de mundo dessas crianças. Este estudo contribui apontando esta necessidade de orientações específicas para as famílias. A

comparação entre os dois grupos tampouco é justa, pois pode-se ter a impressão que as crianças do grupo GA tem um maior potencial comparadas às crianças do grupo GNA, mas o potencial destas pode estar velado exatamente pela falta de estabelecimento da comunicação dando a impressão errônea de que não possuem capacidades cognitivas. Sendo assim, este estudo também traz a contribuição de que as crianças que apresentam este tipo de deficiência única não sejam submetidas a testes e avaliações e sejam rotuladas sem que antes tenha se estabelecido a comunicação com elas.

Nas atividades de vida diária a maioria das famílias realiza as atividades pelas crianças, seja por questões de tempo ou por superproteção, reforçando a infantilização de seus filhos. Isto também corrobora a necessidade que as famílias tem de receber apoio e orientação desde o diagnóstico.

Todas as famílias disponibilizam brinquedos e proporcionam passeios de acordo com seu nível econômico, levam a casa de outros familiares, a festas de aniversários e esses passeios, em que toda a família participa, poderiam indicar uma inclusão familiar da criança com surdocegueira. No entanto, fica a indagação de o quanto as crianças com poucas habilidades de comunicação, com funções básicas restritas somente a necessidades e protesto, realmente estão entendendo o que está acontecendo. A família tem toda a intenção de incluir as crianças nas atividades, mas é necessário que a criança também sinta que tem algum controle e entenda o que passa no seu dia. Todas as crianças do grupo GNA apresentam muita passividade intercalada de comportamentos mais agressivos como morder, beliscar e arranhar. Isto pode indicar uma distância entre essas famílias que querem estar com seus filhos, mas ainda não sabem como. Do ponto de vista social e prático, esse fato reforça a necessidade de atendimento especializado e muito apoio e orientação a essas famílias, a fim de melhorar a qualidade de vida da criança com surdocegueira, com uma dinâmica familiar mais saudável onde todos os membros saibam se comunicar com ela. Recomenda-se o estabelecimento de políticas públicas que venham a favorecer este direito constitucional.

A coleta de dados não contou somente com os informantes principais, mas no dia da visita as famílias fizeram questão de receber a pesquisadora e participaram das entrevistas, então também há relatos de pais, irmãos e avós, mas que foram omitidos neste estudo a fim de ter um controle maior das variáveis. É notável como todos têm a intenção de estar com as crianças, brincar com elas e incluí-las tanto em atividades como refeições e assistir televisão quando estão todos reunidos, quanto em passeios, principalmente quando sabem que é um passeio que a criança desfruta.

A observação direta da pesquisadora no dia da visita revelou não somente a interação da criança com os cuidadores principais, mas seu relacionamento com toda a família. As crianças pareciam confortáveis ao interagir ora com a mãe ou pai e ora com irmãos, mostrando que todos na casa interagem com a criança regularmente.

Apesar de cada família ter seu próprio sistema social, pode-se notar que todas parecem estar na fase da aceitação com o acolhimento desse membro. No entanto, fica evidente que mesmo existindo dinâmicas distintas, todas as famílias carecem de orientação especializada, há necessidade da criação de programas de políticas públicas para subsidiar os benefícios educacionais e de saúde da pessoa com surdocegueira e providenciar o suporte social adequado à sua família. Este estudo trouxe dados de que o grau instrucional dos familiares não é fator relevante para a inclusão familiar e social da pessoa com surdocegueira, o que conta é a habilidade social e a vinculação de cada um. Como cada família tem sua dinâmica e rotina distinta, pode ocorrer que algumas tenham mais facilidade ou dificuldade em seguir orientações de especialistas, de acordo com as adaptações que são necessárias para modificação do padrão existente a fim de tornar o ambiente mais propício para a participação e consequente inclusão da criança. Do ponto de vista teórico este estudo dá suporte às teorias apresentadas na revisão de literatura como a importância da intervenção significativa, em ambientes reativos com a necessidade de uma pessoa treinada para mediar e trazer o mundo de maneira integral e coerente para a criança com surdocegueira. Os familiares só podem atingir esse nível de segurança e habilidades se tiverem uma rede social que lhes apoiem e orientem.

A pesquisadora constatou, após a visita a casa das crianças, a importância do relacionamento estreito entre profissionais e famílias, e sugere que outras pesquisas com famílias também sejam realizadas com visitas em domicílio, onde se pode observar e entender cada dinâmica familiar, seus valores e hábitos. As famílias se mostraram muito ansiosas no sentido de esperar algo mais da visita de um profissional, o que também sugere a importância de visitas domiciliares de escolas e instituições que trabalham com as crianças com deficiência, a fim de estabelecer um elo de confiança mútuo, para que o trabalho ocorra em colaboração, sem a invasão e quebra de valores das famílias.

Houve falta de padronagem na realização das filmagens com a dificuldade na homogeneização comparativa por parte dos juizes especialistas. Mesmo com este problema de delineamento, o instrumento foi sensível e os juizes foram capazes de sinalizar as crianças que

teriam repertório maior de comunicação. Mesmo observando um recorte e sendo atividades diferentes entre as crianças, os juízes puderam avaliar as formas de comunicação das crianças.

Logo, os instrumentos utilizados para a coleta de dados se mostraram sensíveis para captar as nuances de cada família e dinâmicas distintas, sem interferir em seus valores e costumes. Fica a sugestão de adaptar o instrumento utilizado nesta pesquisa PAVII-PAN a realidade brasileira, para que seja validado. Há partes que podem e devem ser usadas pelos familiares para realizarem observações e estarem mais seguros para também participarem do plano de intervenção de seus filhos de maneira adequada e que lhes ajudará a trazer melhor qualidade de vida. Há também partes que devem ser mais bem avaliadas como a questão sobre troca de turnos na Avaliação da Comunicação que não foi tão claro para os juízes responderem somente através do recurso das filmagens. Talvez pela razão das crianças realmente não terem desenvolvido e não apresentarem habilidades comunicativas no período que foi realizada a filmagem. O PAVII-PAN também pode ajudar a sistematizar programas interventivos que estejam se iniciando em locais especializados no trabalho com crianças com surdocegueira pré-linguística e que ainda não tenham uma diretriz muito segura para seguir.

Quanto às indagações do início da pesquisa ficou evidenciado que os familiares entendem seus filhos e suas necessidades mesmo sem o estabelecimento de uma comunicação mais formal, indicando talvez que conheçam bem seus filhos em decorrência da convivência com os mesmos. Na opinião da pesquisadora, não parece haver casos de sucesso de inclusão familiar em famílias que não estabeleceram uma forma de comunicação formal com seus filhos. Fica evidente a dificuldade das famílias que não recebem apoio e orientações específicas em estabelecer uma comunicação formal com seus filhos, com interações harmoniosas, ou seja, com troca de turnos, em que a criança não seja totalmente passiva e consiga expressar-se manifestando intencionalmente seus desejos, necessidades e com compreensão do que se passa, passou e passará. Neste caso a comunicação que ocorre é unilateral, com o grande esforço dos familiares e poucas respostas das crianças. As famílias conhecem seus filhos e atribuem valor a seus comportamentos (intencionais ou não), sabem do que gostam ou não, se estão felizes ou tristes, se estão doentes ou são. No entanto esta comunicação unilateral não garante uma inclusão efetiva e eficaz. Há a necessidade de uma comunicação bilateral, tanto da família como da criança para que ela esteja realmente incluída na família e tenha qualidade de vida.

Por isso, tanto entre os casos de sucesso como os de insucesso, o fator em comum seria justamente o estabelecimento de uma comunicação formal, bilateral e harmoniosa, com

troca de turnos, que a criança saiba e demonstre compreender através de formas de comunicação expressiva que não se limite a ações corporais, mas que tenha intenção comunicativa incluindo formas de comunicação como gestos naturais, gestos indicativos, uso de objetos ou desenhos, sinais de Libras, Libras, palavras isoladas, fala ou uma combinação entre estas, sendo então este o indicador de inclusão familiar de crianças com surdocegueira pré-linguística.

## REFERÊNCIAS

ABDUKAMALOVA, L. A. New ways of organizing work with families of students of the Children's House, having multiple sensory and psycho- neurological developmental disabilities. In: DBI WORLD CONFERENCE, 14., 2007, Perth, Australia. **Resumos...**Australia: Deafblind International, 2007.

AGNES, L.; PRABAKAR, S. Impact of employment for acceptance of deafblind in the family and community In: DBI WORLD CONFERENCE, 14., 2007, Perth, Australia. **Resumos...**Australia: Deafblind International, 2007.

AHIMSA. Families and professionals overcoming barriers. In: DBI WORLD CONFERENCE, 14., 2007, Perth, Australia. **Resumos...**Australia: Deafblind International, 2007.

AITKEN, S. Understanding deafblindness. In: \_\_\_\_\_ et al (Orgs.). *Teaching children who are deafblind*. Contact, communication and learning. London: David Fulton Publishers Ltd., 2000. p. 01-34.

AMAND, C.; LYSIONEK, B.;KENNEDY,E. A team approach – child/parent/intervenor/consultant. In: Canadian Conference on Deaf-Blindness, 3., 1990, Winnipeg, Canada. **Proceedings...** Winnipeg: University of Manitoba, 1990. p. 142 -153.

ARÁOZ, S. M. M. *Eperiências de pais de múltiplos deficientes sensoriais – surdocegos: do diagnóstico à educação especial*. 1999. 149p. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde). Faculdade de Ciências da Saúde. Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo, 1999.

ARÁOZ, S. M. M.; COSTA, M. P. R. Aspectos biopsicossociais na surdocegueira. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.14, n.1, p.21-34, Jan.-Abr. 2008.

\_\_\_\_\_. O desenvolvimento da independência em pessoas com surdocegueira e o papel dos pais. In: COSTA, M. P. R. (Org.) *Educação Especial: aspectos conceituais e emergentes*. São Carlos: Edufscar, 2009. p. 101-113.

BERG, C.; MEJIA, A. Harmony among parents and professionals – parent professional partnerships. In: DBI WORLD CONFERENCE, 14., 2007, Perth, Australia. **Resumos...**Australia: Deafblind International, 2007.

BEST,T.;BROWN,N. The parent and the professional In: Canadian Conference on Deaf-Blindness, 3., 1990, Winnipeg, Canada. **Proceedings...** Winnipeg: University of Manitoba, 1990. p. 178-193.

BONILLA, H. First difficulties faced by families. Social disgregation. Change of habits. In: DbI World Conference, 12., 1999, Lisboa, Portugal. **Comunicações...**Lisboa: Casa Pia de Lisboa, 1999. p. 401-406

BRASIL. *Saberes e práticas da inclusão: dificuldades de comunicação e sinalização: surdocegueira / múltipla deficiência sensorial*. Brasília: MEC, SEESP, 2003.79p.

BUCHO, I. M. C. Relação família escola. In: DbI World Conference, 12., 1999, Lisboa, Portugal. **Comunicações...**Lisboa: Casa Pia de Lisboa, 1999. p 417-418.

CADER-NASCIMENTO, F. A. A. Implantação e avaliação empírica de programas com duas crianças surdocegas, suas famílias e a professora. 2003. 250 p. Tese (Doutorado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2003.

CAMBRUZZI, R. C. S. *Análise de uma experiência de atitudes comunicativas entre mãe e adolescente surdocega: construção de significados compartilhados*. 2007. 192p. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2007.

\_\_\_\_\_, The family as an active agent for (trans)formation in the global development process of the deafblind. In: DbI World Conference, 12., 1999, Lisboa, Portugal. **Comunicações...**Lisboa: Casa Pia de Lisboa, 1999. p. 598-604.

\_\_\_\_\_; COSTA, M. P. R. Construction of shared meaning. In: DBI WORLD CONFERENCE, 14., 2007, Perth, Australia. **Resumos...**Australia: Deafblind International, 2007.

CARUSO, A. Deaf-blindness: impact on the family, community and professionals. In: Canadian Conference on Deaf-Blindness, 3., 1990, Winnipeg, Canada. **Proceedings...**Winnipeg: University of Manitoba, 1990. p. 194-202.

CAZÓN-PICASSO, A. R. The importance of the active participation of parents in their children's education and future. In: DbI World Conference, 12., 1999, Lisboa, Portugal. **Comunicações...**Lisboa: Casa Pia de Lisboa, 1999. p. 472-474.

\_\_\_\_\_. Family diversity. In: DBI WORLD CONFERENCE, 14., 2007, Perth, Australia. **Resumos...**Australia: Deafblind International, 2007.

CHEN, D. The deaf-blind infant and child in the family. IAEDB INTERNATIONAL CONFERENCE, 9., 1987, Poitiers, França. **Proceedings...** Poitiers: ANPSA, 1987. p. 146-147.

\_\_\_\_\_; FRIEDMAN, C.T.; CALVELLO, G. *PAVII PROJECT – Parents and Visually Impaired Infants / PAN – Parent Assessment of Needs*. Handicapped Children's Early Intervention Program. San Francisco, CA, 1987. Traduzido por Luciana P. Cardoso e Vula Maria Ikonomidis, 1998.

\_\_\_\_\_; FRIEDMAN, C.T. e CALVELLO, G., 1987. Avaliação das Necessidades dos Pais – retirado do PAN (Parent Assessment of Needs), parte integrante do PAVII PROJECT (Parents and Visually Impaired Infants). Tradução: Luciana P. Cardoso e Vula M. Ikonomides/1998 – Revisão: Shirley R. Maia/2006. Teto original: Parent Assessment of Needs Pan – Assessoria Técnica Hilton Perkins 1998 – Debby Gleason – PAVII/PAN

\_\_\_\_\_; KLEIN, D.; HANEY, M. Supporting early interactions between caregivers and infants who are deaf-blind. In: DbI World Conference, 12., 1999, Lisboa, Portugal. **Comunicações...** Lisboa: Casa Pia de Lisboa, 1999. p. 315.

CLOKE, G. Relationships between families and professionals. In: DbI World Conference, 12., 1999, Lisboa, Portugal. **Comunicações...** Lisboa: Casa Pia de Lisboa, 1999. p.439-441.

COLLINS, L.; GLEASON, D. Facilitating positive relationships between parents and their deafblind infants through respectful parent – professional collaboration In: DbI World Conference, 12., 1999, Lisboa, Portugal. **Comunicações...** Lisboa: Casa Pia de Lisboa, 1999. p.194.

CUERDO, J. M. Living and communicating experiences with our child. Initiating communication with deafblind children. In: DBI EUROPEAN CONFERENCE, 4., 1997, Madrid, Espanha. **Resumos...** Madrid: ONCE, 1997. p.121-124.

DAELMAN, M. Some aspects of pre-verbal communication - development in persons with congenital deaf-blindness. In search of a first language. Em: *Bilingualism and Literacy Concerning Deafness and Deaf-Blindness*. Anais de um workshop internacional. 10 a 13 de Novembro de 1994., 1996. pp.229-237.

FREITAS, P. M.; CARVALHO, R. C. L.; LEITE, M. R. S. D.T; HAASE, V. G. Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. vol. 57, n.1, 2005.

GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Editora Ltda., 2003. volume V. (Coleção Questões Atuais Em Educação Especial).

HIGUTHI, M. R. *A participação da família no processo de estimulação precoce de crianças deficientes*. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie. Departamento de Psicologia, 2004. 125 p. Trabalho de conclusão de curso.

JANSSEN, M. J.; RIKSEN-WALRAVEN, J.M.; e VAN DIJK, J. P.M. Toward a diagnostic intervention model for fostering harmonious interactions between deaf-blind children and their educators. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. vol. 97, nº 4, pp. 197-214, April, 2003.

LAGATI, S. "Deaf-Blind" or DEAFBLIND- International Perspectives on Terminology, p. 306. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. May-June, 1995 -Tradução Laura Lebre Ancilotto- Projeto Ahimsa/Hilton Perkins, 2002.

LORENTZEN, P. Relationship between parents and professionals. In: DbI World Conference, 12., 1999, Lisboa, Portugal. **Comunicações...**Lisboa: Casa Pia de Lisboa, 1999. p. 297-303.

MAIA, S.R. *A educação do surdocego – diretrizes básicas para pessoas não especializadas*. 2004. 81 p. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Coordenação da Pós-Graduação de Distúrbios do Desenvolvimento. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2004.

McINNES, J.M. Deafblindness: a unique disability. In: \_\_\_\_\_ (Org.). *A guide to planning and support for individuals who are deafblind*. Canada: University of Toronto Press Incorporated, 1999. p. 03-32.

MKALA, A. Relationship between parents and professionals. In: DbI World Conference, 12., 1999, Lisboa, Portugal. **Comunicações...**Lisboa: Casa Pia de Lisboa, 1999. p.304-307.

MUNHÓZ, M. A. A contribuição da família para as possibilidades de inclusão das crianças com Síndrome de Down. 2003. 127p. Tese (Doutorado em Educação). Programa de Pós – Graduação em Educação. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

PEASE, L. Creating a communicating environment. In: AITKEN, S. et al (Orgs.). *Teaching children who are deafblind*. Contact, communication and learning. London: David Fulton Publishers Ltd., 2000. p. 35-82.

PICASSO, A. Parents associations: importance of the associations to the families of deaf-blind persons. In: DbI World Conference, 12., 1999, Lisboa, Portugal. **Comunicações...**Lisboa: Casa Pia de Lisboa, 1999. p.428-430.

PISTL, J.; PISTLOVA, T. A new dimension to the relationship between deafblind children, their parents, professionals and the society in Slovakia. In: DbI World Conference, 12., 1999, Lisboa, Portugal. **Comunicações...**Lisboa: Casa Pia de Lisboa, 1999. p. 253-258.

PREISLER, G. M. Patterns of interaction between deaf-blind children and their parents. In: *Bilingualism and Literacy Concerning Deafness and Deaf-Blindness*. Anais de uma workshop internacional. 10 a 13 de Novembro de 1994. Editado por MURUVIK, A; e outros. p. 223-228, 1996.

REGEN, M. A instituição família e sua relação com a deficiência. *Revista Educação Especial*, Santa Maria, n. 27, p.119-132, 2006.

REYES, D. A. La sordoceguera. Uma discapacidad singular. In: VIÑAS, P.G.; REY, E.R. (Orgs.) *La sordoceguera*. Un análisis multidisciplinar. Madrid: ONCE, 2004. p. 135-159.

SILVA, M.G. Relationship between parents and professionals. In: DbI World Conference, 12., 1999, Lisboa, Portugal. **Comunicações...**Lisboa: Casa Pia de Lisboa, 1999. p.308-309.  
SOARES, R. A. Relacionamento entre família e profissionais. In: DbI World Conference, 12., 1999, Lisboa, Portugal. **Comunicações...**Lisboa: Casa Pia de Lisboa, 1999. p.416.

SOUZA, M. M. *A família como agente da aprendizagem da criança surdocega*. São Paulo:Universidade Presbiteriana Mackenzie. Pós-Graduação de Formação de Educadores de Pessoas Deficientes Sensoriais e Múltiplas Deficiências Sensoriais, 2005. 64p. Monografia de Conclusão de Curso.

STILLMAN, R.D.; BATTLE, C.W. Developing prelanguage communication in the severely handicapped: an interpretation of the Van Dijk method. In: *Seminars in Speech and Language*. New York: Thieme Stratton Inc. v. 5, n. 3, p. 159-170. agosto 1984.

SVENSSON,A. The deafblind person and his family. A frame of reference for understanding. In: DBI EUROPEAN CONFERENCE, 4., 1997,Madrid, Espanha. **Resumos...** Madrid: ONCE, 1997. p.62-64.

VIÑAS, P.G. La educación de personas sordociegos. Diferencias y proceso de mediación. In: \_\_\_\_\_;REYES, D.(Orgs.). *La sordoceguera*. Un análisis multidisciplinar. Madrid: ONCE, 2004. p. 309-362.

VAN DIJK, J. Desarrollo de la comunicación. Artículo nº 23, Educación. In: WRITER, J. *Aplicación de un enfoque basado en el movimiento a la enseñanza de alumnos deficientes sensoriales y pluri deficientes*. Tradução: Organización Nacional de Ciegos de España. Madrid: ONCE, 1983.

WAIPE, D.;FANU, G. Combating isolation: the challenge of supporting deafblind children and their families in the eastern highlands of Papua New Guinea. In: DBI WORLD CONFERENCE, 14., 2007, Perth, Australia. **Resumos...**Australia: Deafblind International, 2007.

**REFERÊNCIAS ELETRÔNICAS**

MARTURANO, Edna Maria. O inventário de recursos do ambiente familiar. *Psicol. Refle. Crit.*, Porto Alegre, v. 19, n. 3, 2006. Available from [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttet&pid=S0102-79722006000300019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttet&pid=S0102-79722006000300019&lng=en&nrm=iso). Access on 14 June 2009. doi: 10.1590/S0102-79722006000300019

MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J.; BORACHE, G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Rev. Bras. Educ. Espec.*, Marília, v. 13, n. 3, Dezembro 2007. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttet&pid=S1413-65382007000300008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttet&pid=S1413-65382007000300008&lng=en&nrm=iso). Access on 14 June 2009. doi: 10.1590/ S1413-65382007000300008

SILVEIRA, F. F.; NEVES, M. M. B. J. Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. *Psic.:Teor. e Pesq.*, Brasília, v.22, n.1, Abril, 2006. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttet&pid=S0102-37722006000100010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttet&pid=S0102-37722006000100010&lng=en&nrm=iso) . Acesso dia 14 de junho de 2009.

**SITES CONSULTADOS**

[www.scielo.br](http://www.scielo.br)

[www.google.com/academic](http://www.google.com/academic)

[www.bco.ufscar.com.br](http://www.bco.ufscar.com.br)

[www.dblink.com](http://www.dblink.com)

[www.perkins.com](http://www.perkins.com)

[www.sense.com](http://www.sense.com)

[www.jbvi.com](http://www.jbvi.com)

[www.jstor.com](http://www.jstor.com)

[www.eric.com](http://www.eric.com)

# ANEXOS

**Anexo 1 – Avaliação Funcional** – retirado do PAN (Parent Assessment of Needs), parte integrante do PAVII PROJECT ( Parents and Visually Impaired Infants), elaborado por CHEN,D., FRIEDMAN,C.T. e CALVELLO,G., 1987.

---

### **AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DOS PAIS**

Nome: \_\_\_\_\_ idade: \_\_\_\_\_

DN: \_\_\_\_\_

Pais ou responsáveis (completando este formulário) \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

### **ORIENTAÇÃO E MOBILIDADE**

Verifique o que seu filho faz agora:

- Eleva a cabeça quando está de bruço ou segurado pelo ombro
- Eleva-se estendendo os braços quando está em prono (de bruços)
- Rola
- Arrasta-se de joelhos
- Senta
- Troca passos de lado segurando-se nos móveis
- Anda com apoio
- Usa Brinquedos de dirigir (e: triciclo) e equipamento de playground
- Engatinha
- Pua-se para levantar
- Anda sozinho

Descreva o que seu filho faz. Inclusive habilidades que está desenvolvendo:

### **INTERAÇÃO COM OBJETOS**

Cheque o que seu filho faz agora:

- Segura um chocalho colocado em suas mãos
- Balança e morde objetos
- Espalma objetos
- Segura objetos colocados em seu peito; olha para eles (se aplicável)
- Bate objetos ou em superfícies
- Gosta de brincadeiras na água, na areia, pintar, massa para modelar
- Tranfere objetos de uma mão a outra
- Traz as mãos á linha média para bater objetos ou bater palmas

- Tira objetos de recipientes
- Coloca objetos em recipientes
- Brinca com brinquedos manipuláveis e: brinquedo de causa efeito, brinquedo musical, encaixe geométrico

|   |
|---|
| Objetos favoritos:  |
| Reação a objetos desconhecidos:   |
| Descreva o que seu filho faz, inclusive habilidades que está desenvolvendo: |

### INTERAÇÃO COM PESSOAS

Cheque o que seu filho faz agora:

- Fica quieto quando falam com ele ou seguram no colo
- Sorri para a face dos pais; ou quando tem cócegas ou é tocado
- Eplora o rosto ou corpo dos pais
- Participa de jogos sociais, e: brincadeiras de vocalizar, esconde-esconde, jogos de queda e ação
- Observa ou ouve atividades que ocorrem por perto
- Solicita atenção individual

|   |
|---|
| Descreva o que seu filho faz, inclusive habilidades que está desenvolvendo: |
| Pessoas favoritas:  |
| Reação a pessoas não familiares:  |

### ROTINAS DA CASA

| <b>HORA DA REFEIÇÃO</b>                      |  |
|--|--|
| 1-Onde seu filho faz as refeições            |  |
| 2-Com quem seu filho come?                   |  |
| 3-O que ele come?                            |  |
| 4-Come com as mãos? Usa colher, garfo, copo? |  |
| 5-Alimentos que não gosta:                   |  |

|                                       |  |
|---------------------------------------|--|
| 6-Preferências/gostos:                |  |
| <b>VESTIR</b>                         |  |
| 1-Onde seu filho se veste e se despe? |  |
| 2-O que ele faz?                      |  |
| 3-Quem ajuda?                         |  |

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>HORA DO BANHO</b>         |  |
| 1-Onde seu filho toma banho? |  |
| 2-O que ele faz?             |  |
| 3-Quem lhe dá banho?         |  |
| 4-Preferências-gostos:       |  |

|   |  |
|---|--|
| <b>TOALETE (se aplicável)</b>   |  |
| 1-Eiste um período em que seu filho se mantém seco?                   |  |
| 2-Ele é capaz de perceber quando suas calças estão secas ou molhadas? |  |
| 3-Usa o pinico? Quando e há quanto tempo?                             |  |
| 4-Como participar desta rotina?                                       |  |

|  |  |
|--|--|
| <b>HORA DE DORMIR</b>  |  |
| 1-Qual é o horário do seu filho dormir?  |  |
| 2-Onde ele adormece?   |  |
| 3-Seu filho tem uma rotina para dormir?<br>E: atividades favoritas, brinquedos, pessoas? |  |
| 4-Preferências:  |  |

|  |  |
|--|--|
| <b>ATIVIDADES EM FAMÍLIA:</b>                                |  |
| 1-O que seu filho gosta de fazer com os membros da família?  |  |
| 2-Como seu filho participa dos momentos de lazer da família? |  |
| 3-Preferências:  |  |

**ATIVIDADES EM COMUNIDADE**

|                                     |  |
|-------------------------------------|--|
| 1-O que seu filho faz fora de casa? |  |
| -Na casa dos outros                 |  |
| -No consultório médico              |  |
| -Em uma loja:                       |  |
| -Em um parque:                      |  |
| -em outros locais:                  |  |
| 2-Preferências:                     |  |

**COMUNICAÇÃO**

|  |  |
|--|--|
| 1-Como você sabe que seu filho quer atenção: conforto, brincar, alimentar-se, beber, ou quando quer brinquedo? |  |
| 2-Como você sabe que seu filho está alegre, entusiasmado, se divertindo, ou cansado?                           |  |
| 3-Preferências:  |  |

**E VOCÊ?**

1-Atividades que gosto de fazer com meu filho?

---



---

2-Atividades que não gosto de fazer com meu filho:

---



---

3-Descreva brevemente sua compreensão a respeito da deficiência visual e/ou outras deficiências de seu filho:

---



---

4-Em que aspectos você acha que a deficiência visual e/ou outras deficiências afetaram o desenvolvimento de seu filho?

---



---

**Anexo 2 – Inventário de Recursos do Ambiente Familiar- RAF, de MARTURANO, E.M. (1999).**

---

**1. O QUE A CRIANÇA FAZ QUANDO NÃO ESTÁ NA ESCOLA?**

- Assiste à TV
- Ouve rádio
- Joga video-game
- Lê livros, revistas, gibis
- Brinca na rua
- Brinca dentro de casa
- Outro – especificar \_\_\_\_\_

**2. QUAIS OS PASSEIOS QUE A CRIANÇA REALIZOU NOS ÚLTIMOS 12 MESES?**

- | Passeio  | Passeio   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Bosque Municipal                            | <input type="checkbox"/> Circo                                    |
| <input type="checkbox"/> Evento anual da cidade (feira, rodeio, ...) | <input type="checkbox"/> Shopping Center                          |
| <input type="checkbox"/> Cinema ou teatro                            | <input type="checkbox"/> Parque de diversões                      |
| <input type="checkbox"/> Lanchonete                                  | <input type="checkbox"/> Clube                                    |
| <input type="checkbox"/> Praia                                       | <input type="checkbox"/> Visitas a parentes / amigos da família   |
| <input type="checkbox"/> Viagem de trem                              | <input type="checkbox"/> Divertilândia                            |
| <input type="checkbox"/> Sítio, chácara ou fazenda                   | <input type="checkbox"/> Viagem para outra cidade                 |
| <input type="checkbox"/> Centro da cidade                            | <input type="checkbox"/> Exposição (de pintura, de ciências, etc) |
| <input type="checkbox"/> Museu                                       |   |
| <input type="checkbox"/> Aeroporto                                   |   |
| <input type="checkbox"/> Outros - especificar: _____                 |   |

**3. HÁ ATIVIDADES PROGRAMADAS QUE A CRIANÇA REALIZA REGULARMENTE?**

- Faz catecismo, estudos bíblicos ou evangelização.
- Freqüenta núcleo municipal do bairro
- Pratica esporte em clubes, academias, ginásios.
- Freqüenta aulas para aprender atividade artesanal (por ex.emplo: tapeçaria, pintura...).
- Tem aulas de piano, violão ou outro instrumento musical.
- Freqüenta algum programa de atividades para crianças, como o Kurumim
- Tem aulas de inglês ou outro idioma
- Faz computação
- Outro – especificar \_\_\_\_\_

#### 4. QUAIS AS ATIVIDADES QUE OS PAIS DESENVOLVEM COM A CRIANÇA EM CASA?

- Brincar
- Jogar *video-game* ou outros jogos
- Assistir a filmes
- Assistir a programas infantis na TV
- Contar estórias e casos
- Ler livros, revistas
- Conversar sobre como foi o dia na escola
- Conversar sobre notícias, filmes e outros programas de TV
- Ouvir as estórias da criança; conversar sobre os assuntos que ela traz
- Realizar juntos atividades domésticas, como: lavar o carro, fazer almoço ou outras
- Outras - especificar \_\_\_\_\_

#### 5. QUAIS OS BRINQUEDOS QUE ELE (ELA) TEM OU JÁ TEVE? SEU FILHO TEM OU JÁ TEVE:

- uma cama só para ele
- brinquedos de andar ( triciclo, bicicleta, patinete... )
- brinquedos para movimentos corpo ( corda de pular, balanço...)
- instrumento musical de brinquedo ou de verdade ( tambor, pianinho...)
- brinquedo que lida com números ( dados, dominó... )
- brinquedos de letras ( abecedários, quebra -cabeças com letras... )
- brinquedo de aprender cores, tamanhos, formas ( quebra-cabeça, encaixes. )
- brinquedos para conhecer nomes de animais ( livros, miniaturas ...)
- objetos como giz, lousa, cola, tinta, tesoura, lápis de cor e papel
- aparelho de som com discos
- um animal de estimação
- livrinhos de estórias infantis
- jogos de regras (dama, loto, senha, memória...)
- brinquedos de faz de conta ( panelinhas, bonecas, martelo, serrote ... )
- brinquedos de construção ( blocos, lego, pinos mágicos )
- brinquedos de rodas ( carrinhos, trens, carrinho de boneca ...)
- videogame
- bola, pipa, bola de gude, carrinho rolemã
- outros, especifique \_\_\_\_\_

#### 6. HÁ JORNAIS E REVISTAS NA SUA CASA?

- não
- sim - tipo:
- jornal
- revista -  de notícias -  de TV -  feminina
- de fotonovela -  de esporte -  religiosa
- outra, especifique \_\_\_\_\_

## 7. HÁ LIVROS NA SUA CASA?

- não  
 sim - tipo:  
 escolares  
 romances, contos, literatura  
 livrinhos infantis  
 religiosos (bíblia, evangelhos, catecismo)  
 técnicos, científicos  
 enciclopédias  
 dicionário  
 outros, especifique \_\_\_\_\_

## 8. ALGUÉM EM CASA ACOMPANHA A CRIANÇA NOS AFAZERES DA ESCOLA?

*Alguém em casa:*   ninguém   a mãe   o pai   outra pessoa

Verifica se o material escolar está em ordem            

Avisa quando é hora de ir para a escola            

Supervisiona a lição de casa            

Supervisiona o estudo para as provas            

Comparece às reuniões da escola            

Acompanha as notas e a freqüência às aulas            

Pontuação de cada item: mãe e pai = 3; só a mãe = 2, só o pai = 2; outra pessoa = 1; mãe / pai e outra pessoa = 1; ninguém = 0.

## 9. SEU FILHO TEM HORA CERTA PARA:

|                       | sempre                   | às vezes                 | nunca                    |
|-----------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| almoçar               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| tomar banho           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| brincar               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ir dormir             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| levantar-se de manhã  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| jantar                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| fazer a lição de casa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| assistir à TV         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Pontuação: sempre = 2; às vezes = 1; nunca = 0.

## 10. SUA FAMÍLIA COSTUMA ESTAR REUNIDA:

|                             | sempre                   | às vezes                 | nunca                    |
|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| no café da manhã            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| no almoço                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| no jantar                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| à noite, para assistir à TV | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

e nos fins de semana :

|             |                          |                          |                          |
|-------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| em casa     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| em passeios | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Pontuação: sempre = 2; às vezes = 1; nunca = 0.

---

**Anexo 3 - Protocolo de Observação para Pais (POP)** - retirado do PAN (Parent Assessment of Needs), parte integrante do PAVII PROJECT ( Parents and Visually Impaired Infants), elaborado por CHEN,D., FRIEDMAN,C.T. e CALVELLO,G., 1987.

### ESCALA DE AVALIAÇÃO OBJETIVA

Nome: Adulto \_\_\_\_\_ Criança \_\_\_\_\_  
 Atividade \_\_\_\_\_  
 Data: Observação \_\_\_\_\_ Revisão \_\_\_\_\_  
 Classificação: \_\_\_\_\_ Porcentagem de acerto \_\_\_\_\_

#### COMPORTAMENTOS

| I.PREPARAÇÃO DA SITUAÇÃO                   | SIM | NÃO | N/A |
|--|-----|-----|-----|
| 1.Posicionamento da criança                |     |     |     |
| 2.Posicionamento do adulto                 |     |     |     |
| 3.Chama a atenção da criança               |     |     |     |
| 4.Motiva a criança a explorar os materiais |     |     |     |
| 5.Nomeia materiais e / ou atividades       |     |     |     |
| 6.Sabe lidar com distrações                |     |     |     |

| II . ESTRATÉGIA DE DIVIDIR EM PASSOS A ATIVIDADE                    | SIM | NÃO | N/A |
|---|-----|-----|-----|
| 7. Facilita a participação da criança na atividade                  |     |     |     |
| 8. Deu retroalimentação   |     |     |     |
| 9.O adulto usou pequenos passos para manter o interesse             |     |     |     |
| 10.Utilizou, pelo menos, duas escolhas / sugestões                  |     |     |     |
| 11.Deu pausas antecipando a participação da criança                 |     |     |     |
| 12.Sinaliza o turno da criança                                      |     |     |     |
| 13.Amplia o comportamento da criança                                |     |     |     |
| 14.Responde a sinais da criança trocando ou suspendendo a atividade |     |     |     |
| 15.Indica o término da atividade                                    |     |     |     |
| III. OBSERVAÇÕES GERAIS   | SIM | NÃO | N/A |
| 16. O adulto pareceu gostar da atividade                            |     |     |     |

|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
| 17.A criança pareceu gostar da atividade                               |  |  |  |
| 18.A atividade foi apropriada para o nível da criança                  |  |  |  |
| 19.O adulto adaptou a atividade às necessidades especiais da criança   |  |  |  |
| 20.A atenção do adulto esteve focada na criança a maior parte do tempo |  |  |  |

#### TOTAIS

|   | SIM | NÃO | N/A |
|---|-----|-----|-----|
| PREPARAÇÃO DA SITUAÇÃO                      |     |     |     |
| ESTRATÉGIA DE DIVIDIR EM PASSOS A ATIVIDADE |     |     |     |
| OBSERVAÇÕES GERAIS                          |     |     |     |

#### IMPRESSÕES

---



---



---



---



---



---



---

**Anexo 4 - Avaliação da Comunicação** - retirado do PAN (Parent Assessment of Needs), parte integrante do PAVII PROJECT ( Parents and Visually Impaired Infants), elaborado por CHEN,D., FRIEDMAN,C.T. e CALVELLO,G., 1987.

## AVALIAÇÃO DA COMUNICAÇÃO

Nome da criança \_\_\_\_\_  
 Data de Nascimento \_\_\_\_\_ Data da Observação \_\_\_\_\_  
 Observador \_\_\_\_\_ Informante \_\_\_\_\_

Observar rotinas pais – filhos que tendam a facilitar a comunicação da criança. Marque o que foi observado (O) ou reportado ®. Complete as seguintes três seções I,II,III para todas as crianças

### I. SITUAÇÕES ONDE, QUANDO E QUEM SE COMUNICA COM A CRIANÇA

|                                  | R | O |
|----------------------------------|---|---|
| Com pai ou tutor                 |   |   |
| Com irmãos                       |   |   |
| Com adultos conhecidos           |   |   |
| Com crianças de sua idade        |   |   |
| Em lugares ou rotinas conhecidas |   |   |
| Em lugares desconhecidos         |   |   |

### II. TOMAR TURNOS

Anotar o número e o tipo de turno:

- 1- Que modo de comunicação facilita a resposta da criança?
- 2- Como a criança responde à comunicação?
- 3- Como a criança inicia a comunicação?
- 4- A criança toma pelo menos, dois turnos? E. Inicia e responde ou responde duas vezes.
- 5- A criança responde a solicitações familiares? E. “vem com a mamãe”, “me dá”, ou brinca com brincadeiras rotineiras como: toca seu nariz, bate palmas.

### III. COMUNICAÇÃO CORPORAL

| MODO                                     | R | O |
|--|---|---|
| Chorar                                   |   |   |
| Tensionar o corpo, postura, orientação   |   |   |
| Trocar uma atividade que está realizando |   |   |
| Expressão facial                         |   |   |
| Olhar fixamente                          |   |   |
| Vocalização                              |   |   |

### TEMAS / TÍTULOS

|                             | R | O |
|-----------------------------|---|---|
| Necessidades e preferências |   |   |

USO / FUNCIONALIDADE (através do choro, movimento do corpo, olhar fio, expressão facial):

|                  | R | O |
|------------------|---|---|
| Protesta         |   |   |
| Solicita atenção |   |   |
| Responde         |   |   |

Complete a seguinte seção (IV) se a criança utiliza um modo de comunicação concreto ou simbólico

#### IV. COMUNICAÇÃO CONCRETA - MODO/MÉTODO

|                             | R | O |
|-----------------------------|---|---|
| Tenta alcançar              |   |   |
| Busca a mão de outra pessoa |   |   |
| Sinaliza                    |   |   |
| Mostra / indica             |   |   |
| Toca                        |   |   |
| Outros gestos               |   |   |
| Utiliza outros objetos      |   |   |
| Ensina figuras              |   |   |

#### TEMAS / TÍTULOS

#### ASPECTOS DE SEU ENTORNO IMEDIATO

|                             | R | O |
|-----------------------------|---|---|
| Favorito /objetos desejados |   |   |
| Pessoas                     |   |   |
| Atividades                  |   |   |

USO / FUNCIONALIDADE ( através do vocalizações ou gestos)

|   | R | O |
|---|---|---|
| Protesta, recusa ou nega                              |   |   |
| Oferece ou dá   |   |   |
| Responde a solicitações                               |   |   |
| Solicita atenção                                      |   |   |
| Solicita objetos                                      |   |   |
| Solicita ações  |   |   |
| Utiliza apoios para comunicação ( felicidade, eclama) |   |   |
| Imita sons ou movimentos corporais                    |   |   |
| Utiliza jogos sociais ou jogo vocal                   |   |   |

#### V. RESUMO DE COMUNICAÇÃO

#### PARA CRIANÇAS QUE USAM A COMUNICAÇÃO CORPORAL OU CONCRETA

|           | ATUALMENTE | METAS |
|-----------|------------|-------|
| SITUAÇÕES |            |       |
| TURNOS    |            |       |

|                |  |  |
|----------------|--|--|
| MODOS          |  |  |
| TÍTULOS        |  |  |
| FUNCIONALIDADE |  |  |

## Anexo 5 - Processo do Comitê de Ética da Universidade de São Carlos



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
 PRÓ-REITORIA DE PESQUISA  
 Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos  
 Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676  
 Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110  
 Fax: (016) 3361.3176  
 CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil  
[proppq@power.ufscar.br](mailto:proppq@power.ufscar.br) - <http://www.proppq.ufscar.br/>

### CAAE 2861.0.000.135-08

**Título do Projeto:** Inclusão familiar de crianças com surdocegueira pré-lingüística: análise das formas de comunicação entre mães e filhos

**Classificação:** Grupo III

**Pesquisadores (as):** Vula Maria Ikonomidis, Prof. Dra. Maria da Piedade Rezende da Costa (orientadora)

### Parecer Nº. 400/2008

#### 1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ e ao término do estudo.

#### 2. Avaliação do projeto

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Inadequado, pois não cita riscos.

#### 3. Conclusão:

Projeto aprovado com recomendação

São Carlos, 26 de setembro de 2008.

  
 Prof.ª Dra. Cristiana Paiva de Sousa  
 Coordenadora do CEP/UFSCar

# APÊNDICES

## APÊNDICE 1

## Levantamento Documental

| Nom e do aluno | Nascimento  | I- d a de | Etiologia                            | Def. Visual                            | Def. Auditiva                 | Outros Comprometimentos              | Recursos                 | Classifi- cação | Tempo na Insti- tuição | Esc o-la reg u- lar |
|----------------|-------------|-----------|--------------------------------------|--|-------------------------------|--------------------------------------|--------------------------|-----------------|------------------------|---------------------|
| ASN            | 11/07 /1999 | 9         | Síndrome de Moebius                  | Sem motilidade ocular                  | Não                           | Paralisia facial                     | Óculos                   | Def. Múltipl a  | 1 ano                  | Não                 |
| ACS            | 05/10 /2002 | 6         | Prematuridade                        | Baixa visão                            | Não                           | Comprometiment o motor               | Não                      | Def. Múltipl a  | 3 anos                 | Sim                 |
| ANS            | 19/04 /2000 | 9         | Anóia                                | Cortical                               | Não                           | Paralisia Cerebral                   | Óculos, cadeira de rodas | Def. Múltipl a  | 4 anos                 | Não                 |
| AGS            | 14/08 /2001 | 7         | Broncopneumonia aos 5 meses          | Hipermetrop ia                         | Alteraçã o auditiva bilateral | Paralisia Cerebral                   | Óculos, cadeira de rodas | Def. Múltipl a  | 5 anos                 | Não                 |
| BOF            | 28/12 /1997 | 11        | Hidrocefalia, síndrome a confirmar   | Pouca resposta visual                  | Não                           | Não anda, sem uso funcional das mãos | Cadeira de rodas         | Def. Múltipl a  | 2 anos                 | Não                 |
| CSS (a)        | 04/02 /1998 | 11        | Sem diagnóstico                      | Perda progressiva                      | Não                           | Ataia e apraia                       | Não                      | Def. Múltipl a  | 2 meses                | Sim                 |
| CSS (b)        | 31/08 /2001 | 7         | Toxoplasmose                         | Nistagmo, estrabismo, cicatriz macular | Não                           | Microcefalia                         | Não                      | Def. Múltipl a  | 1 ano                  | Não                 |
| CHV S          | 11/04 /1999 | 10        | Síndrome albinismo óculo- cutâneo    | Estrabismo, miopia, astigmatism o      | Não                           | Microcefalia                         | Óculos                   | Def. Múltipl a  | 5 anos                 | Não                 |
| DOF            | 03/03 /2004 | 5         | Não informado                        | Baixa visão                            | Não                           | Comprometiment o motor               | Não                      | Def. Múltipl a  | 2 anos                 | Não                 |
| DBM            |             | 5         | Infecção generalizada na maternidade | Cortical                               | Cortical                      | Sem comunicação                      | Não                      | Surdoce -gueira | 1 mês                  | Não                 |
| DSS (a)        | 15/04 /2002 | 7         | Má formação fetal                    | Glaucoma Congênito                     | Não                           | Atraso comunicação e socialização    | Óculos                   | Def. Múltipl a  | 3 anos                 | Sim                 |
| DSS (b)        | 01/08 /1998 | 10        | Toxoplasmose                         | Cicatriz macular                       | Não                           | Def. intelectual                     | Não                      | Def. Múltipl a  | 7 anos                 | Não                 |
| EHM S          | 07/01 /2002 | 7         | Síndrome de Fraser                   | Baixa visão                            | Condu tiv a bilateral         | Sem comunicação                      | Não                      | Def. Múltipl a  | 2 anos                 | Não                 |
| EGB            | 18/12 /2001 | 7         | Síndrome de West                     | Estrabismo                             | Não                           | Comprometiment o motor               | Não                      | Def. Múltipl a  | 1 ano                  | Não                 |

|       |            |    |                               |                      |                            |                                     |                                   |               |               |     |
|-------|------------|----|-------------------------------|----------------------|----------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------|---------------|---------------|-----|
| EVL   | 11/11/2000 | 8  | Amaurose de Leber             | Retinose pigmentar   | Não                        | Def. intelectual                    | Óculos                            | Def. Múltipla | 2 anos        | Sim |
| FSB   | 07/08/2002 | 6  | Prematuridade                 | Cortical             | Não                        | Paralisia Cerebral                  | Óculos, cadeira de rodas          | Def. Múltipla | 4 anos        | Não |
| FCSF  | 05/10/1999 | 9  | Prematuridade, hidrocefalia   | Cegueira             | Neurosensorial             | Sem comunicação                     | Não                               | Surdocegueira | 1 mês         | Não |
| GCM   | 20/07/1999 | 9  | Anóxia                        | Cortical             | Não                        | Paralisia Cerebral                  | Cadeira de rodas                  | Def. Múltipla | 3 anos        | Não |
| GCS   | 13/02/2004 | 5  | Anóxia                        | Cortical             | Cortical                   | Comprometimento motor               | Não                               | Surdocegueira | 1 ano         | Não |
| GSO   | 14/10/1997 | 11 | Sem diagnóstico               | Não                  | Não                        | Comprometimento motor               | Cadeira de rodas                  | Def. Múltipla | 4 anos        | Não |
| GGFA  | 02/04/2004 | 5  | Microcefalia                  | Cortical             | Cortical                   | Comprometimento motor               | Cadeira de rodas, óculos          | Surdocegueira | 6 meses       | Não |
| GIS   | 23/06/2003 | 5  | Não informado                 | Baixa visão          | Não responde               | Comprometimento motor               | Não                               | Surdocegueira | 6 meses       | Não |
| GSS   | 15/07/1998 | 10 | Anóxia                        | Não                  | Surdez                     | Paralisia Cerebral                  | Cadeira de rodas                  | Def. Múltipla | 2 anos e meio | Sim |
| ISL   | 17/08/1998 | 10 | Anóxia, Síndrome SEKIL        | Não                  | Não                        | Microcefalia, comprometimento motor | Cadeira de rodas                  | Def. Múltipla | 1 ano         | Sim |
| IGSLM | 04/03/2001 | 8  | Anóxia                        | Miopia               | Percebe sons, não localiza | Paralisia Cerebral                  | Óculos                            | Def. Múltipla | 2 anos        | Não |
| JVFS  | 31/05/1998 | 11 | Toxoplasmose                  | Cegueira P/L         | Não                        | Paralisia Cerebral                  | Cadeira de rodas                  | Def. Múltipla | 6 anos        | Não |
| JRSP  | 10/04/2001 | 8  | Microcefalia                  | Baixa visão          | Leve                       | Autismo                             | Cadeira de rodas                  | Def. Múltipla | 1 ano         | Não |
| JB    | 18/05/2002 | 7  | Síndrome da Rubéola Congênita | Cegueira P/L         | Atrofia cortical           | Prematuridade, microcefalia, PC     | Não                               | Surdocegueira | 1 ano         | Não |
| JVNS  | 21/10/2000 | 8  | Broncopneumonia aos 7 meses   | Não                  | Não                        | Paralisia Cerebral                  | Não                               | Def. Múltipla | 1 ano         | Sim |
| JVPN  | 07/09/1998 | 10 | Síndrome de Down              | Baixa visão moderada | Não                        | Hemiplegia esquerda                 | Óculos, cadeira de rodas          | Def. Múltipla | 6 anos        | Não |
| JSO   | 18/05/1999 | 10 | Síndrome da Rubéola Congênita | Baixa visão          | Não                        | Sem comunicação                     | Não                               | Def. Múltipla | 7 anos        | Não |
| JLF   | 23/03/2004 | 5  | Anóxia                        | Baixa visão          | Não                        | Paralisia Cerebral                  | Cadeira de rodas, goteira, órtese | Def. Múltipla | 6 meses       | Sim |

|     |            |   |               |          |     |                  |     |               |        |     |
|-----|------------|---|---------------|----------|-----|------------------|-----|---------------|--------|-----|
| JLB | 24/09/2000 | 8 | Prematuridade | Cegueira | Não | Def. intelectual | Não | Def. Múltipla | 4 anos | Não |
|-----|------------|---|---------------|----------|-----|------------------|-----|---------------|--------|-----|

|         |            |   |                               |                                  |                |                    |                  |               |         |     |
|---------|------------|---|-------------------------------|----------------------------------|----------------|--------------------|------------------|---------------|---------|-----|
| KSS     | 05/07/2001 | 7 | Anóxia                        | Baixa visão                      | Não            | Paralisia Cerebral | Cadeira de rodas | Def. Múltipla | 3 meses | Sim |
| LSA (a) | 04/11/2003 | 5 | Toxoplasmose                  | Descolamento de retina, cegueira | Não            | Microcefalia       | Não              | Def. Múltipla | 6 meses | Sim |
| LSA (b) | 13/09/2000 | 8 | Prematuridade                 | Descolamento de retina           | Não            | Paralisia Cerebral | Não              | Def. Múltipla | 3 meses | Não |
| LSA (c) | 29/05/2003 | 6 | Síndrome da Rubéola Congênita | Não                              | Perda auditiva | Paralisia Cerebral | Aasi, goteira    | Def. Múltipla | 1 ano   | Sim |
| LCSSF   | 15/09/2001 | 7 | sem diagnóstico               | Estrabismo                       | Não            | Paralisia cerebral | Não              | Def. Múltipla | 2 anos  | Sim |

|       |            |    |  |                     |                    |                                 |                             |               |         |     |
|-------|------------|----|--|---------------------|--------------------|---------------------------------|-----------------------------|---------------|---------|-----|
| LMC   | 21/11/2000 | 8  | Anóxia                                 | Cortical            | Não                | Paralisia Cerebral              | Cadeira de rodas, parapodio | Def. Múltipla | 2 anos  | Não |
| LAB   | 18/04/2003 | 6  | Prematuridade                          | Estrabismo          | Não                | Paralisia Cerebral              | Goteira                     | Def. Múltipla | 3 meses | Não |
| LCP   | 05/08/2001 | 7  | Síndrome da Rubéola Congênita          | Glaucoma Congênito  | Profunda bilateral | Comprometimento motor           | Aasi, cadeira de rodas      | Surdocegueira | 4 anos  | Não |
| LPF   | 21/07/1997 | 11 | Albinismo - McKusick 300700            | Nistagmo, fotofobia | Neurossensorial    | Microcefalia                    | Aasi                        | Surdocegueira | 4 anos  | Não |
| LEOM  | 20/11/1998 | 10 | Excesso de medicação aos 4 meses       | Cortical            | Cortical           | Comprometimento motor           | Cadeira de rodas            | Surdocegueira | 1 ano   | Não |
| LFA S | 19/01/1999 | 10 | Alteração no teste do pezinho          | Não                 | Alteração no Bera  | Esquizofrenia, Def. intelectual | Não                         | Def. Múltipla | 1 ano   | Não |
| LHFS  | 15/07/2002 | 6  | Prematuridade, hidrocefalia, meningite | Cortical            | Cortical           | Comprometimento motor           | Cadeira de rodas            | Surdocegueira | 1 ano   | Não |
| LPND  | 14/12/1999 | 9  | Prematuridade                          | Cegueira            | Não                | ecolalia, Def. intelectual      | Não                         | Def. Múltipla | 4 anos  | Não |
| LVS   | 05/09/2002 | 6  | Eclâmpsia, Prematuridade               | Cortical            | Não                | Paralisia Cerebral              | Óculos                      | Def. Múltipla | 2 anos  | Não |
| COM   | 26/07/2000 | 8  | doença mitocondrial                    | Não                 | Não                | Comprometimento motor           | Cadeira de rodas            | Def. Múltipla | 1 ano   | Não |
| MBBS  | 12/01/2000 | 9  | Prematuridade, Citomegalovírus         | Cegueira P/L        | Não                | Comprometimento motor           | Cadeira de rodas            | Def. Múltipla | 4 anos  | Não |
| MMFS  | 07/12/1998 | 10 | Anóxia                                 | Baixa visão         | Não                | Paralisia Cerebral              | Cadeira de rodas            | Def. Múltipla | 3 anos  | Não |

|     |            |   |                   |                       |              |                       |                          |               |         |     |
|-----|------------|---|-------------------|-----------------------|--------------|-----------------------|--------------------------|---------------|---------|-----|
| MCS | 18/09/2003 | 5 | Síndrome de Patau | Coloboma, baixa visão | Não responde | Comprometimento motor | Cadeira de rodas, óculos | Surdocegueira | 6 meses | Não |
|-----|------------|---|-------------------|-----------------------|--------------|-----------------------|--------------------------|---------------|---------|-----|

|      |            |   |                               |                          |                |                    |              |               |         |     |
|------|------------|---|-------------------------------|--------------------------|----------------|--------------------|--------------|---------------|---------|-----|
| MTMS | 02/09/2001 | 7 | Síndrome da Rubéola Congênita | Catarata                 | Perda auditiva | Sem comunicação    | Aasi, óculos | Surdocegueira | 1 ano   | Sim |
| MABO | 28/10/2000 | 8 | Síndrome de Aarskog           | Estrabismo, astigmatismo | Não            | Paralisia Cerebral | Não          | Def. Múltipla | 2 meses | Não |

|       |            |    |                         |                       |                     |  |                                   |               |         |     |
|-------|------------|----|-------------------------|-----------------------|---------------------|--|-----------------------------------|---------------|---------|-----|
| MCC   | 02/12/1999 | 9  | Anóxia                  | Cortical              | Não                 | Paralisia Cerebral                     | Cadeira de rodas                  | Def. Múltipla | 4 anos  | Não |
| MGC S | 28/03/2001 | 8  | Anomalia cromossômica   | Baixa visão           | Alteração condutiva | Dificuldades motoras, Def. intelectual | Não                               | Def. Múltipla | 2 meses | Não |
| MNC   | 24/06/1998 | 10 | Anóxia                  | Cortical              | Recrutamento        | Paralisia Cerebral                     | Cadeira de rodas                  | Def. Múltipla | 2 anos  | Não |
| MNL   | 04/05/2004 | 5  | Não informado           | Cortical              | Perda auditiva      | Comprometimento motor                  | Cadeira de rodas, óculos          | Surdocegueira | 1 mês   | Sim |
| MQS   | 21/03/2000 | 9  | Anóxia                  | Não                   | Perda auditiva      | Comprometimento motor                  | Não                               | Def. Múltipla | 2 anos  | Não |
| MSO   | 26/07/2000 | 8  | Má formação cerebelar   | Cegueira P/L e vultos | Hipoacusia moderada | Comprometimento motor                  | Cadeira de rodas                  | Def. Múltipla | 1 ano   | Não |
| MM S  | 23/02/2000 | 9  | Anóxia                  | Cortical              | Não                 | Paralisia Cerebral                     | Cadeira de rodas, goteira         | Def. Múltipla | 4 anos  | Não |
| MJN C | 30/10/1998 | 10 | Toxoplasmose            | Baixa visão           | Neurosensorial      | Paralisia Cerebral, microcefalia       | Aasi, óculos                      | Surdocegueira | 3 anos  | Sim |
| NFS   | 25/04/2003 | 6  | Síndrome de West        | Cortical              | Cortical            | Paralisia Cerebral                     | Cadeira de rodas, goteira, órtese | Surdocegueira | 1 ano   | Não |
| NRR   | 08/11/2001 | 7  | Síndrome de CRI DU CHAT | Miopia                | Não                 | Def. Intelectual, dificuldades motoras | Óculos (mas não usa)              | Def. Múltipla | 6 meses | Não |

|       |            |    |  |                      |             |                                  |                          |               |               |     |
|-------|------------|----|--|----------------------|-------------|----------------------------------|--------------------------|---------------|---------------|-----|
| PAO L | 10/03/2004 | 5  | Anóxia, Sofrimento fetal, hipoglicemia | Estrabismo, cortical | Não         | Paralisia Cerebral               | Cadeira de rodas, óculos | Def. Múltipla | 2 meses       | Não |
| PVS C | 22/08/1998 | 10 | Anóxia                                 | Baixa visão          | Não         | Paralisia Cerebral               | Cadeira de rodas         | Def. Múltipla | 1 ano         | Não |
| PSP   | 20/12/2001 | 7  | Má formação cerebral, hidrocefalia     | Baixa visão          | a confirmar | Paralisia Cerebral               | óculos, cadeira de rodas | Def. Múltipla | 1 ano e meio  | Não |
| RGC   | 07/04/2002 | 7  | Anóxia                                 | Baixa visão          | Não         | Paralisia Cerebral               | Não                      | Def. Múltipla | 2 anos e meio | Não |
| RPBJ  | 04/05/2001 | 8  | Meningite                              | Baixa visão          | Não         | Hidrocefalia, Paralisia Cerebral | Cadeira de rodas         | Def. Múltipla | 1 ano e meio  | Não |

|         |            |   |                    |          |     |                           |     |               |        |     |
|---------|------------|---|--------------------|----------|-----|---------------------------|-----|---------------|--------|-----|
| RSS (a) | 19/01/2004 | 5 | Pais consanguíneos | Nistagmo | Não | Def. intelectual moderada | Não | Def. Múltipla | 2 anos | Não |
|---------|------------|---|--------------------|----------|-----|---------------------------|-----|---------------|--------|-----|

|         |            |    |                                     |                           |                        |   |                  |               |              |     |
|---------|------------|----|-------------------------------------|---------------------------|------------------------|---|------------------|---------------|--------------|-----|
| RSS (b) | 18/12/2001 | 7  | Prematuridade                       | Cegueira                  | Ausência resposta Bera | Sem comunicação                         | Não              | Surdocegueira | 2 anos       | Não |
| RSS (c) | 24/08/2003 | 5  | Microcefalia                        | Cortical                  | Cortical               | Comprometimento motor                   | Goteira          | Surdocegueira | 6 meses      | Não |
| RSS (d) | 26/02/2003 | 6  | Tentativa de aborto Não confirmada  | Baixa visão               | Perda leve             | Equilíbrio pobre                        | Óculos           | Def. Múltipla | 2 anos       | Não |
| SNM     | 20/10/2003 | 5  | Prematuridade                       | Miopia                    | Não                    | Comprometimento motor                   | Óculos           | Def. Múltipla | 2 anos       | Sim |
| TRM     | 14/04/2002 | 7  | Toxoplasmose                        | Baixa visão               | Não                    | Paralisia facial, sem comunicação       | Não              | Def. Múltipla | 3 anos       | Sim |
| VVL S   | 30/03/2001 | 8  | Síndrome de Bofe                    | Baixa visão               | Não                    | Def. intelectual, comprometimento motor | Óculos           | Def. Múltipla | 1 ano e meio | Sim |
| VOR     | 07/11/2001 | 7  | Prematuridade                       | Baixa visão               | Não                    | Paralisia Cerebral                      | Cadeira de rodas | Def. Múltipla | 5 anos       | Não |
| VCA R   | 31/01/1999 | 10 | Síndrome de Moebius                 | Não move olhos, não pisca | Não                    | Comprometimento motor                   | Cadeira de rodas | Def. Múltipla | 4 anos       | Não |
| WAE     | 03/11/2000 | 8  | Sem diagnóstico, mãe usuária drogas | Cegueira                  | Não                    | Comprometimento motor                   | Cadeira de rodas | Def. Múltipla | 2 anos       | Não |
| WRS     | 18/06/2002 | 6  | Remédio para abortar                | Cegueira P/L              | Alteração no Bera      | Comprometimento motor                   | Cadeira de rodas | Surdocegueira | 2 anos       | Não |

## APÊNDICE 2

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
 Centro de Educação e Ciências Humanas  
 Programa de Pós-Graduação em Educação Especial  
 Rod. Washington Luiz Km 235 – Caixa Postal 676 – tel.: (16) 3351-8110  
 Homepage: [www.ufscar.br/ppgees](http://www.ufscar.br/ppgees)




---

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **Inclusão Familiar de Crianças com Surdocegueira Pré-linguística: Análise das Formas de Comunicação entre Mães e Filhos** e sua participação Não é obrigatória. A pesquisa está sendo desenvolvida pela mestrandia **Vula Maria Ikonomidis** sob a orientação da Profa. Dra. **Maria da Piedade Rezende da Costa**, junto ao Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal de São Carlos.

A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa Não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição que seu filho frequenta. Os objetivos deste estudo são analisar as formas de comunicação entre mães e filhos com surdocegueira pré-linguística, descrever o nível de participação da criança nas atividades em casa a fim de verificar se há a influencia da comunicação na inclusão familiar. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a um questionário e permitir a visita da pesquisadora à sua casa para a observação e filmagem de uma situação da rotina familiar. A sua participação trará benefícios a todas as famílias com crianças surdocegas pré-linguísticas no Brasil no sentido de fornecer mais dados sobre a eficácia dos programas na melhora de qualidade da dinâmica familiar, pois outros profissionais e programas poderão utilizar os resultados para melhorar o relacionamento família-escola/profissional. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados Não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. Todos os participantes da pesquisa serão renomeados através de siglas asSim que sua identidade Não será revelada. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Vula Maria Ikonomidis  
 Rua Pedro de Toledo, 2262 - SP  
 (011) 9981-5675

Eu, \_\_\_\_\_ RG \_\_\_\_\_ abaixo assinado, responsável pelo (a) menor \_\_\_\_\_, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)

São Paulo, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
 Assinatura do pesquisado