

---

## **CAPÍTULO 1- INTRODUÇÃO**

### 1.1 JUSTIFICATIVA

O interesse pelo presente estudo justifica-se por uma série de fatores que permearam e permeiam a vida profissional e acadêmica da pesquisadora.

Em 1987, iniciou sua formação acadêmica, graduando-se em Pedagogia, com habilitação em educação especial. No segundo ano da graduação, começou a atuar como professora em escola especial, dando início, assim, à sua trajetória profissional.

Esta experiência resultou em algumas observações relacionadas à aprendizagem de crianças com necessidades especiais e suas interações com as famílias. Foi constatado que, quando há uma interação efetiva entre a criança e os membros de sua família, o desenvolvimento infantil é facilitado justamente pelas trocas que esta interação proporciona. Neste contexto, geralmente a principal referência é a mãe, que se constitui como a “porta-voz” das ansiedades e dúvidas de todos os membros familiares, em relação àquela criança, com necessidades especiais. Assim, a mãe é a pessoa mais envolvida com a criança, com o diagnóstico, com a escola e com o processo de desenvolvimento e aprendizagem do filho. A figura paterna permanece geralmente numa condição secundária, com pouco espaço de escuta, distante do caso, tornando-se assim esquecida e sem muita importância no trabalho com a criança.

Dessa forma, sempre constituiu-se uma das inquietações da pesquisadora verificar o que estes pais pensam sobre o nascimento de um bebê com necessidades especiais, pois ao contrário da mãe, o pai, em geral, não manifesta as concepções que tem sobre seu bebê com estas necessidades especiais.

Ressalta-se que a termo “bebê com necessidades especiais” é aplicado nesta investigação para delimitar algumas das características do grupo pesquisado como sendo crianças entre zero e três anos de idade cronológica – segundo BRASIL (1995) e apresentando algum tipo de deficiência física, sensorial, cognitiva e múltipla em caráter temporário ou permanente – conforme BRASIL (1994).

Pesquisas sobre relações familiares revelam que a figura paterna exerce influências e contribui de uma maneira toda especial para a aprendizagem e o desenvolvimento dos filhos. Sobre isso GOTTMAN (1997, p.171) afirma que: “A vida da criança é altamente enriquecida quando há um pai emocionalmente presente, legitimador e capaz de confortá-la quando ela está triste. Do mesmo modo, a criança pode ser profundamente prejudicada quando o pai é abusivo, excessivamente crítico ou emocionalmente frio”.

Concorda-se com o autor, quando ele enfatiza a questão da afetividade do pai em relação ao filho e das conseqüências que este vínculo traz para a criança.

Porém, quando nasce um bebê com necessidades especiais, pai, mãe e demais familiares vivenciam o impacto de diferentes maneiras, sendo que, conforme os estudos de AMIRALIAN (1986), qualquer deficiência leva a família a uma crise, cuja manifestação inicial é o sentimento da perda do filho idealizado e o luto pelo nascimento da criança deficiente. Depois, seguem-se os sentimentos de rejeição, tristeza, angústia, e outros que

acabam refletindo na interação e na formação de vínculos afetivos com o filho, situação esta, que acaba desintegrando a harmonia familiar e comprometendo diretamente o desenvolvimento infantil.

Estas considerações justificam a investigação na intenção de salientar a voz do pai, pois em geral, como já foi mencionado, verifica-se um destaque às concepções maternas em relação ao nascimento de um filho com necessidades especiais.

Outras razões também justificam a escolha do tema. Em 1998, a pesquisadora iniciou sua carreira no magistério superior e, na condição de professora universitária, atuando em cursos de formação de professores na área da educação especial, constatou a inexistência de disciplinas, na grade curricular do curso de pedagogia, que contemplassem um estudo mais aprofundado sobre o desenvolvimento e a aprendizagem de crianças pequenas com necessidades especiais. Considera-se relevante para a atuação profissional em educação especial, o conhecimento sobre a interação destas crianças no mundo, e as concepções da família sobre o filho, especificamente do pai, no caso desta pesquisa, pois com a visualização deste contexto, acredita-se que o professor em formação terá mais subsídios teóricos para atuar junto com a família e o bebê, bem como ampliará suas referências sobre o desenvolvimento destes bebês.

Todo bebê está suscetível a alterações no seu desenvolvimento, seja por fatores ocorridos na etapa gestacional, durante o parto ou após este. Estas alterações podem comprometer, impedir ou dificultar o desenvolvimento físico, emocional, cognitivo, social e de linguagem da criança.

Outra consideração que justifica o tema é o fato desta investigação abordar um assunto ainda pouco pesquisado, pois os subsídios e material de pesquisa em psicologia evolutiva, especificamente no campo de estudo das interações entre pai e bebê com necessidades especiais não são freqüentes e constituem uma exigência para elevação do conhecimento de todos os interessados.

Acredita-se que esta pesquisa trará contribuições teóricas para este campo de conhecimento, bem como para o desempenho e atuação de profissionais da área.

## 1.2. ABORDAGEM DO PROBLEMA

O bebê tem uma série de necessidades básicas, próprias da sua natureza, e não pode resolvê-las sem ajuda do contexto social: proteção, cuidados básicos, afeto, atividades lúdicas e exploração do meio físico e social. Estas necessidades fazem com que a criança esteja motivada biológica e socialmente, para incorporar-se ao grupo social, que lhe transmite a cultura acumulada no decurso do desenvolvimento da espécie. Neste sentido, os pais são os primeiros agentes de interação do bebê com o mundo e representam, portanto, os primeiros educadores e companheiros, promovendo o seu desenvolvimento e aprendizagem.

Os estudos de LÓPEZ referenciados por COLL, PALACIOS e MARCHESI (1995) abordam que, nesse processo de interação com o recém-nascido, a mãe ocupa um lugar

privilegiado, pois, por meio do suprimento das necessidades básicas do bebê (alimentação, higiene, proteção), do afeto, do apego, da linguagem, das brincadeiras e de outras ações e manifestações próprias da maternidade, vai estreitando os vínculos com o recém-nascido que, aos poucos, aprende a reagir e a responder aos estímulos. O vínculo que se estabelece entre a mãe e o bebê facilita o desenvolvimento psicológico da criança, permitindo um envolvimento emocional no qual as ações e reações da mãe e do bebê são sincronizadas de forma recíproca. Neste processo, mãe e filho são recompensados, pois o bebê reage de forma positiva aos cuidados e atenções da mãe e esta, por sua vez, por meio destes cuidados e atenções vai proporcionando ao bebê sensações prazerosas de confiança, segurança, entre outras.

Entretanto a presente pesquisadora baseada nas suas experiências profissionais e em seus estudos acadêmicos acredita que a figura paterna representa um agente importante para o desenvolvimento infantil, pois junto com a mãe, o pai também opera na interação do bebê com o mundo, processo este que parece resultar em efeitos positivos à criança.

Conforme NASCIMENTO (2002), a aproximação gradual entre pai e filho se dá entre outros fatores por meio de muito diálogo e brincadeiras que vão estimulando a criança através de diferentes sons, toques e afeto e dessa maneira proporcionando experiências e situações emocionais ricas ao mundo infantil.

De acordo com MARQUES (2003), o pai que segura seu filho no colo e colabora com a mãe nos cuidados com a alimentação e higiene da criança estabelece desde muito cedo um vínculo maior com o recém nascido. Com brincadeiras e ações estimulantes o pai

consegue ao mesmo tempo impor limites, representar a figura da autoridade, encorajar e dar segurança à criança, amparando-a em relação aos seus medos.

Sem dúvida, criar um filho é um processo complexo que causa um certo grau de ansiedade nos pais. A presença do bebê, a adaptação às suas necessidades, os sentimentos que vão se consolidando em torno dessa criança, a rotina familiar, o espaço que esse novo elemento ocupa, são situações suscetíveis de ansiedade. Mas quando o bebê responde normalmente aos estímulos, apresenta um desenvolvimento geral compatível à sua idade cronológica, demonstra sucesso nas suas aprendizagens, os pais sentem-se recompensados, afinal percebem que os “investimentos” naquela criança são “retornáveis”.

Porém, BUSCAGLIA (1997) ressalta em seus estudos que as primeiras reações manifestadas frente ao nascimento de um bebê com necessidades especiais envolvem inicialmente sentimentos e resposta da mãe e que, numa proporção menor, a reação inicial envolverá o pai e os irmãos. A dor e a decepção de todos os familiares é inegável quando estes tomam consciência da realidade que estão vivenciando.

Com base nas referências teóricas deste autor e com as observações da pesquisadora em sua trajetória profissional, constatando que a figura paterna na escola, nos atendimentos clínicos e em todos os serviços de que o bebê possa vir a usufruir não é tão presencial quanto a da mãe, acredita-se que as concepções do pai sobre este filho se tornam, na maioria das vezes, pouco representativas para a história desta família. Dessa forma, verifica-se a importância de pesquisar estas concepções que o pai tem sobre seu bebê com necessidades especiais para que assim a voz paterna seja ouvida e incluída na história da criança. Com isso é conferido ao pai a ocupação do seu espaço nas relações familiares, o

desempenho de forma mais efetiva das suas funções, o resgate da interação pai-bebê e como consequência, a colaboração paterna na facilitação do desenvolvimento global desta criança.

A importância da relação mãe-filho como garantia eficaz para um desenvolvimento saudável do bebê já foi tema abordado por vários autores, dentre os quais destacam-se SPITZ (1979) e WINNICOTT (1988). Porém, nos últimos anos, houve uma preocupação dos estudiosos em mostrar que a figura paterna também é importante para o desenvolvimento infantil e exerce muitas influências na formação da criança.

Pesquisas contemporâneas revisadas por alguns autores, entre eles GOTTMAN (1997) e CORIAT (1997) revelam que a interação pai-bebê influencia a criança, principalmente no que diz respeito à socialização e à afetividade. Os bebês que têm maior contato com os pais estranham menos as pessoas, choram menos quando são deixados com algum desconhecido, tornam-se mais compreensivos e efetivam de forma mais adequada seus relacionamentos sociais.

Para GOTTMAN (1997), a influência do pai é diferente da influência da mãe, principalmente nas brincadeiras. Os pais permanecem mais tempo envolvidos em atividades lúdicas, fazem mais brincadeiras físicas e excitantes que as mães, bem como ruídos rítmicos para chamar a atenção do bebê, criam jogos diferentes e possuem um estilo ruidoso que propicia uma aprendizagem ao bebê, sobretudo no aspecto emocional. Para este autor, enquanto as mães se detêm nas brincadeiras mais calmas que deixam o bebê tranquilo, os pais proporcionam brincadeiras do tipo movimentar a criança e fazer-lhe cócegas e outras, que fazem com que o filho experimente sensações como o medo, a

excitação e o divertimento ao mesmo tempo. Estas brincadeiras e experiências ajudam a criança a criar diferentes maneiras de se divertir e a equilibrar e manter suas emoções nas brincadeiras com as outras crianças, o que de certa forma favorece o processo de socialização. O mesmo autor ainda faz referências ao desempenho escolar das crianças, relacionando-o à autenticidade dos sentimentos entre pai e filho. Quando as conquistas e os sucessos infantis são percebidos pelo pai e quando este faz elogios verbais ao filho (“muito bem”, “você consegue”,...) a probabilidade da criança sentir-se confiante para insistir e continuar a aprender é grande, e isso acaba reforçando sua auto-estima.

Percebe-se portanto que para qualquer bebê, estas experiências lúdicas com o pai são benéficas ao desenvolvimento infantil, e acredita-se que, sobretudo, quando o recém-nascido apresenta algum tipo de problema estas aproximações entre o pai e o filho se tornam ainda mais necessárias, no sentido de colaborar com a estimulação desta criança, proporcionando-lhe assim maior riqueza de relações e de ambiente, pois os bebês com necessidades especiais, apesar das limitações próprias e características das suas dificuldades, também participam e se divertem com estes momentos, e aos poucos aprendem a observar o pai, a prestar atenção nos jogos e a responder a eles.

Outro aspecto importante relacionado às influências do pai no desenvolvimento da criança é que a figura paterna exerce a função de separar o bebê da mãe.

Segundo CORIAT (1997, p.106): “...o pai é aquele que... encarna a função de operar a separação criança-mãe... estabelece uma situação estruturalmente triangular e, em consequência, uma distância entre a criança e a mãe.”

Isso significa dizer que a figura do pai representa um rompimento saudável na relação mãe-bebê, estabelecendo assim uma estrutura parental composta por três pessoas, mãe-filho-pai. Nesta tríade, tendo o filho/bebê como centro, a mãe e o pai como vértices da base triangular, a relação pai-bebê, diferentemente da mãe-bebê, traz novos elementos que contribuem para o desenvolvimento infantil. De forma mais ampla, o pai apresenta fortemente uma característica de sobrevivência externa no mundo, e a mãe em sua natureza primeira (alimentação, por exemplo) reflete, às vezes, em seu comportamento materno, uma excessiva proteção.

Evidencia-se, então que o envolvimento do pai com o bebê permite um melhor desenvolvimento da criança, favorecendo em muitas aquisições importantes para a sua vida, entre elas destacando-se as aquisições de âmbito social e afetivo.

As pequenas amostras de estudos sobre o envolvimento do pai com o filho levantadas neste texto, levam a concluir que a interação pai-bebê ocorre de forma diferenciada do que a interação mãe-bebê. Acredita-se que essas diferenças entre pai e mãe compõem uma riqueza de estímulos que é importante para a formação de qualquer ser humano.

Portanto, destacar o envolvimento do pai na vida de uma criança é um aspecto fundamental no estudo da psicologia contemporânea, e no caso, do envolvimento do pai com seu bebê com necessidades especiais, uma referência que poderá contribuir para a abordagem familiar no contexto da educação especial.

No decorrer da presente dissertação optou-se pelo uso do termo “estimulação precoce” por ser ele o mais reconhecido e utilizado nesta área de atuação, além de que por

ele, identifica-se efetivamente a atividade como sendo um tipo de atendimento às crianças pequenas com necessidades especiais.

Considerando que tanto a mãe quanto o pai são elementos fundamentais para o desenvolvimento do potencial de bebês com necessidades especiais, ressalta-se que no atendimento da estimulação precoce ambos deveriam participar ativamente, podendo interagir com a criança a fim de tornar a intervenção mais interessante para os envolvidos.

Mas, segundo os estudos de BOLSANELLO (1998) isso não ocorre. Em sua pesquisa, em seis instituições que oferecem atendimento para bebês com deficiências, foi constatado que a maioria das profissionais do grupo investigado, atuantes na área da estimulação precoce, não incluem a participação materna nas atividades, o que torna o trabalho privado de significação e sem condições para que ocorra a interação entre a mãe e seu filho. A mesma pesquisa revelou que quando a mãe participa do atendimento, este é praticado de forma em que ela fica “...observando sem interferir para não atrapalhar...” (BOLSANELLO, 1998 p. 124).

Este estudo mostra claramente a evidência de que a participação da mãe, na sua maioria, não ocorre nos atendimentos de estimulação precoce e quando ocorre, a figura materna é considerada pelas profissionais como uma figura que perturba o andamento do trabalho. Como consequência disso a mãe não interage com seu bebê nos atendimentos e acaba se tornando uma mera espectadora da estimulação.

Com base nesta pesquisa supõe-se que a figura paterna é ainda mais ausente no atendimento da estimulação precoce, pois o que se observa em geral é a presença da mãe como acompanhante do filho, como a pessoa que conta a história daquela criança, enfim

como a figura familiar que está mais diretamente envolvida no caso. Em raras situações encontra-se um pai numa sala de espera aguardando o término de um atendimento de estimulação precoce do seu bebê, ou mesmo falando algo sobre aquele filho, questionando os profissionais sobre o trabalho, acompanhando o atendimento da estimulação precoce mais diretamente. Sendo assim, qualquer movimento paterno no sentido de querer aproximar-se do trabalho que está sendo feito com o bebê é considerado pouco comum pelos profissionais. A figura paterna acaba sendo esquecida, pouca importância se dá a ela e aos benefícios que pode trazer ao trabalho com a criança e principalmente ao desenvolvimento do próprio bebê.

Diante dessa situação, a presente investigação pretende dar um lugar de destaque a figura paterna como fundamental para o desenvolvimento dos bebês com necessidades especiais enfatizando também sua importância no atendimento da estimulação precoce.

As considerações, reflexões e referências abordadas acima conduziram à elaboração da questão central da presente pesquisa:

Quais são as concepções paternas sobre o filho com necessidades especiais, na faixa etária dos zero aos três anos de idade, inserido em programa educacional de estimulação precoce?

### 1.3 OBJETIVOS

#### 1.3.1 Geral:

- Investigar as concepções do pai sobre seu bebê com necessidades especiais, na faixa etária dos zero aos três anos de idade, em atendimento no programa educacional de estimulação precoce.

#### 1.3.2 Específicos:

- Verificar o impacto vivenciado pelo pai em relação ao nascimento de um filho com necessidades especiais.

- Averiguar a visão que o pai tem em relação ao programa educacional da estimulação precoce que seu filho frequenta.

### 1.4 DEFINIÇÃO OPERACIONAL DOS TERMOS

As definições a seguir têm por objetivo informar e esclarecer ao leitor o significado que foi atribuído a alguns conceitos expressos no corpo do trabalho, pois, dependendo do contexto na literatura em que estão inseridos, os termos podem variar e também podem acumular concepções diferenciadas.

**Bebê:** criança na faixa etária dos zero aos três anos completos de idade cronológica.

**Educação Especial:** modalidade de educação escolar, voltada para a formação do indivíduo, com vistas ao exercício da cidadania, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com necessidades especiais e que inclui como primeiro atendimento a estimulação precoce. (BRASIL, 1999)

**Estimulação Precoce:** conjunto dinâmico de atividades e de recursos humanos e ambientais incentivadores que são destinados a proporcionar à criança com deficiências, nos seus primeiros anos de vida, experiências significativas para alcançar pleno desenvolvimento no seu processo evolutivo. (BRASIL, 1995)

**Intervenção Precoce:** o mesmo que Estimulação Precoce.

**Pai:** pessoa do sexo masculino que exerce a função paterna.

**Indivíduos com Necessidades Especiais:** baseando-se em BRASIL (1994), são aqueles indivíduos que apresentam, em caráter permanente ou temporário, alguma deficiência física, sensorial, cognitiva e múltipla.

## **CAPÍTULO 2 – MARCO TEÓRICO DA PESQUISA**

### **2.1. TECENDO ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A PATERNIDADE**

As discussões sobre questões relativas à paternidade conquistam considerável espaço na literatura, uma vez que o homem – pai vem construindo, ao longo dos anos, a sua identidade. Acredita-se que as reflexões sobre o papel do “novo pai”, as pesquisas sobre a diversidade familiar atual, os estudos sobre o gênero masculino e outros temas relativos ao contexto da paternidade, que constantemente são apontados como novas contribuições às investigações neste campo de estudo das ciências humanas, facilitam a compreensão dessa identidade masculina e paterna, que, por sua vez, está sujeita a modificações contínuas, uma vez que está em processo de construção e sob as influências do meio.

Analisando a paternidade do ponto de vista histórico e social, percebe-se que grupos culturais diversificados contribuíram e influenciaram na formação do pai que se tem hoje.

Como exemplo, o estudo de COMEL (1998) mostra algumas práticas do indígena brasileiro, relacionadas ao papel pai. Estas dizem respeito a um cerimonial de reconhecimento da paternidade, o “couvade”, que possivelmente representa, do ponto de vista sociológico, a importância do pai na geração. Enquanto a mulher, em geral, paria seu filho à beira dos rios, o homem recostado em sua rede, recebia atenções especiais (alimentação e congratulações), depois do nascimento da criança. A autora também analisa que em muitos grupos indígenas o sentido de comunidade é muito forte. Nesses grupos, por

exemplo, os homens mais velhos eram os responsáveis pela transmissão das tradições culturais aos mais novos e pela conservação dessas.

A mesma autora também pontua as influências dos escravos africanos que aqui chegaram. Segundo sua pesquisa, o regime de escravidão favoreceu a formação de um sistema patriarcal, maternal e ao mesmo tempo fraternal, pois as populações se caracterizavam pelo desconhecimento do pai biológico, ao mesmo tempo que, nas senzalas, estes escravos viviam como uma grande família em que o poder era compartilhado, embora a sabedoria fosse pertencente ao negro mais velho da comunidade, considerado o “pai”.

Os portugueses, como primeiros colonizadores, também deixaram suas marcas na formação da identidade paterna no Brasil, legando a concepção de homem, pai, como autoridade absoluta, herança da família patriarcal, trazida de Portugal (COMEL, 1998). O homem adquiriu assim prioridades sobre a mulher e os filhos e poder de decisão política, econômica e social. À mulher, simplesmente, couberam os cuidados com a prole e a educação dela.

No que diz respeito à paternidade no contexto da realidade brasileira, o estudo de COMEL (1998) mostra grandes diferenças entre estes três grupos étnicos: os índios (como os primeiros habitantes da terra, realizando rituais que enalteciam o pai), os negros (como escravos que aqui chegaram para o trabalho nas lavouras, destacando o pai como o membro mais velho e de maior conhecimento da senzala) e os brancos (como colonizadores europeus detentores do poder sobre a nova terra e de um sistema em que o homem-pai exercia um domínio absoluto sobre qualquer coisa ou pessoa).

Baseando-se neste referencial, acredita-se que estes grupos étnicos influenciaram na formação da identidade paterna que está estabelecida em nossa sociedade até o momento, e que também continua sendo estabelecida à medida que vão ocorrendo, no decorrer da história, múltiplas interações (culturais, sociais, religiosas, econômicas, políticas,...) e necessidades diferenciadas. Neste contexto, a paternidade como elemento integrante da cultura de um povo sofreu e sofre mudanças. Discutir estas mudanças significa dizer que a identidade da figura paterna estará sempre em construção e que vai se estabelecendo conforme os movimentos de transformação que vão ocorrendo ao longo dos anos. Sobre isso VASCONCELOS (1998, p. 43) afirma que:

O processo de construção da identidade, da subjetividade e da representação ou idéia de pai, se dá, em contextos históricos, culturais e afetivos específicos, com suas marcas e significados, próprios de cada geração. Nele, tanto a criança como seus pais se constituem e se identificam enquanto sujeitos; constroem e mudam a si mesmos e ao meio (humano e físico) onde convivem.

Concorda-se, portanto, com a análise da autora no sentido de que a identidade do pai vai, aos poucos, sendo construída e influenciada pelos diferentes movimentos de uma sociedade.

Porém apesar de todas as transformações que ocorreram na sociedade brasileira desde a época dos índios, dos escravos e dos colonizadores europeus até os dias de hoje, existem autores que evidenciam que em nossa cultura, ainda é exigido que as mulheres (mães) cuidem e eduquem seus filhos. Os estudos de GIFFIN (1998) por exemplo, apontam que dos homens é exigida a dedicação ao trabalho, que é o que garante seu papel como maior provedor da renda familiar, e que eles vivenciam algumas práticas sociais, relacionadas às definições do gênero, tais como: “cuidar de criança é coisa de mulher”, “quem entende o filho é a mãe”, entre outras.

Já a publicação de LEWIS e DESSEN (1999) baseada em inúmeras pesquisas sobre o pai no contexto familiar num panorama mundial, revela que nas décadas de 70 e 80 o envolvimento paterno era caracterizado por duas perspectivas: o biológico e o de personalidade. O primeiro modelo relaciona-se à prerrogativa biológica de que as mulheres cuidam mais das crianças do que os homens, e o segundo modelo, sugere que o comportamento paterno e materno pode refletir a personalidade dos genitores e que essa personalidade é decisiva no envolvimento com a criança. Já a perspectiva dominante da década de 90 é aquela determinada por fatores sociais que são bem característicos nos dias de hoje, tais como: divisão do trabalho doméstico entre pai e mãe que trabalham fora de casa, aumento do número de mães que trabalham fora, aumento do número de divórcios, entre outros. Os mesmos autores evidenciam que o envolvimento paterno é muito complexo e que as funções paternas sofrem várias influências resultantes destes fatores sociais. Afirmam que “...a paternidade só pode ser compreendida se inserida dentro de uma análise da relação entre as interações familiares e os contatos de cada membro da família com os processos culturais mais amplos.” (LEWIS e DESSEN, 1999, p. 12)

NOLASCO (1993) faz uma análise da paternidade considerando o tipo de relacionamento entre pais e filhos até os anos 60. Esta relação era caracterizada por um modelo tradicional em que a disciplina, a autoridade e a rigidez eram a essência do comportamento masculino. Como consequência disso, muitas gerações de filhos manifestaram-se como tendo pais omissos e afetivamente distantes. Avançando em suas reflexões, o mesmo autor coloca que nos dias de hoje os paradigmas sobre a paternidade já não são mais os mesmos afirmando que “...é perfeitamente possível para um homem

envolver-se e vincular-se ao filho a partir de sucessivas experiências cotidianas de intimidade e encontro.” (p. 153), porém isso se dispersa pela importância que recebe a maternidade, em nossa cultura. Em relação a isso NOLASCO (1993, p. 154) afirma que:

...reforçar a imagem da mãe grandiosa e acolhedora é fortalecer a de um pai eminentemente autoritário e castrador, com o qual não se consegue dialogar...as referências afetivas passam a ser definidas, inicialmente, no cotidiano, por meio dos cuidados físicos e das primeiras necessidades emocionais, das quais, o pai, pelas atribuições que recebe, está excluído.

Parece que o autor analisa a dinâmica da relação entre pai e filho, partindo do pressuposto de que a paternidade pode ser reprimida pelas ações das mulheres que, para legitimar a importância da maternidade, acabam provocando dificuldades no estabelecimento de vínculos entre pai e filho.

WINNICOTT (1989), ao proferir uma palestra intitulada “A Criança no Grupo Familiar” destaca que nos últimos cinquenta anos os pais se tornaram mais reais para os filhos passando a desempenhar, até certo ponto, um papel de duplicação da mãe. Isso tem interferência quando a figura paterna entra no mundo da criança e, em condições favoráveis, vai aos poucos se transformando e deixando de ser um ser humano severo e intransigente para ser alguém que pode ser amado e respeitado pelo filho.

Existem também algumas investigações que vêm sendo desenvolvidas atualmente e que abordam as interações entre os pais e seus filhos pequenos. É o caso de WENDLAND (2001), que examina a evolução dos estudos na área das interações entre pais e bebês, no campo clínico, do ponto de vista teórico e metodológico. Para isso a autora utiliza-se das contribuições de vários pesquisadores sobre o tema paternidade.

A referida obra científica aponta que LAMB em 1975 já indicava os pais como contribuidores esquecidos do desenvolvimento da criança. WENDLAND (2001) menciona

KNIBIEHLER (1988) que afirma que, na história da civilização ocidental, a paternidade tem se transformado rapidamente, em função das mudanças sociais, culturais e familiares, e questiona, assim, a identidade do homem como pai. WENDLAND (2001), também aponta que conforme CUPA-PÉRARD e cols. (1994) a ocorrência de todas estas transformações leva a literatura psicológica e sociológica a abordar a “paternagem”, como uma idéia da psicanálise que explora as relações entre a proximidade física entre o pai e a criança e a distância simbólica necessária à instalação da autoridade paterna.

A obra de WENDLAND (2001), considera as reflexões de LE CAMUS (1995) que afirma que estas mudanças no campo da paternidade resultam em outras conseqüências como o surgimento da idéia dos pais implicados em cuidados mais diferenciados do que os da mãe e finalmente, segundo ZAUCHE GAUDRON (1997), na idéia dos pais suficientemente presentes na vida dos filhos.

LE CAMUS et al. (1997) citados por WENDLAND (2001, p. 9) afirmam que: “O lugar ocupado pelo pai tem sido estudado a partir de três perspectivas: seu papel, sua função e seus comportamentos.” Neste contexto, os autores evidenciam que o papel do pai refere-se às condutas socialmente prescritas e publicamente anunciadas. Sua função diz respeito aos mecanismos de ação e efeitos da presença do pai sobre o desenvolvimento da criança. Por último, os comportamentos paternos e a “paternagem” se referem às trocas e aos cuidados fornecidos pelo pai ao bebê e são estudados no nível das interações observáveis.

A mesma obra ainda referencia os estudos de CLÉMENT et al. (1999), que explicita que a ausência ou deficiência do pai em relação ao seu papel, sua função e seus

comportamentos parece gerar conseqüências negativas para a mãe e a forma como ela vive sua gravidez e maternidade, assim como para a relação que ela estabelece com seu filho e também para o desenvolvimento psíquico, social e cognitivo do bebê.

Como foi visto, existem abordagens e concepções sobre a paternidade que defendem diferentes óticas sobre essa temática. Estes pontos de vista contribuem para se entender o processo de construção das relações entre pais e filhos, considerando-se as perspectivas histórica, social, psicológica, política, entre outras. Acredita-se que tais abordagens e concepções relativas à paternidade concordam em um mesmo ponto: que a importância da vinculação entre pai e filho favorece a criança em muitos aspectos da sua vida e colabora no processo de construção e de busca da identidade do homem.

## 2.2 A IMPORTÂNCIA DO PAI PARA O DESENVOLVIMENTO DO BEBÊ

Sentimentos maternos e paternos iniciam-se desde muito antes da gravidez. O desejo de ser mãe ou pai, as fantasias em relação ao filho, as lembranças da infância dos pais, as expectativas sobre o futuro, os vínculos do casal, ajudam a visualizar um panorama geral sobre os papéis da mãe e do pai no desenvolvimento humano.

BRAZELTON e CRAMER (1992) relatam que o homem prova uma série de sensações quando fica sabendo que vai ser pai. Um dos primeiros sentimentos é o da exclusão. A mulher passa a ser alvo de atenções e principalmente volta suas atenções para o

bebê que vai chegar. Depois, inicia-se um processo de ajustes em que o homem reflete e questiona sobre sua competência para ser pai. Estes sentimentos são naturais e ajudam a construir a identidade paterna.

PARKE (2001, p. 54) ressalta ainda que:

O processo da gravidez, o parto e a vinculação precoce são fortemente influenciados pelas atitudes do pai. O apoio emocional do marido durante a gravidez contribui para uma adaptação bem sucedida da mulher ao seu estado, e a sua presença durante o parto e o nascimento está associada a uma menor necessidade da mulher grávida de medicação para alívio das dores e a uma experiência de parto mais positiva.

Observa-se com isso que o pai, desde muito cedo, desempenha um papel importante na história do bebê pois através do envolvimento e da relação afetiva com a mãe, ele colabora para que a gravidez e o parto aconteçam de forma compensadora e positiva.

LEFÉVRE (1981) enfatiza que a mulher ao saber que está esperando um bebê passa por inúmeras vivências e transformações no seu aspecto físico e também no seu estado emocional que naturalmente configuram-se por expectativas, imaginação, fantasias, esperanças, dúvidas, entre outros sentimentos. O pai também terá uma atitude diante da gravidez e pode manifestar alguns comportamentos como a afetividade, a preocupação, a solicitude, entre outros.

Outros estudos realizados por BARNARD (2001, p. 54) trazem a confirmação de que "...a presença e o apoio afectuoso de um futuro pai ajudam uma mulher a desenvolver o seu papel de mãe". Isso nos revela a importância da figura paterna no sentido de ajudar a mulher a desenvolver sua condição materna.

De acordo com os autores abordados anteriormente, percebe-se que o papel do pai é muito importante, antes mesmo do bebê nascer, pois através da relação que mantém com a

mãe, o pai representa apoio, segurança, e de certa forma, até uma referência para a gestante que se encontra num estado de maior suscetibilidade.

WINNICOTT (1993) diz que naturalmente a mãe é a pessoa que mais se preocupa em sentir e conhecer as necessidades do seu bebê. Por isso acaba sendo a pessoa mais preparada para atender essas necessidades iniciais do filho. Para que esse atendimento ocorra de forma efetiva torna-se indispensável que a mãe se sinta segura na sua relação com o pai da criança e com a família. À medida que o bebê vai crescendo, ou seja, vai passando de um estágio de total dependência, no caso dos recém nascidos, a um estágio de autonomia pessoal, as exigências quanto aos cuidados maternos também vão mudando e se transformam num cuidado oferecido por ambos os pais, que juntos assumem a responsabilidade da educação da criança.

Já para MARQUES (2003), a idéia de que a mãe é a pessoa certa para desempenhar tarefas relacionadas aos cuidados, a proteção, a educação e a estimulação do desenvolvimento infantil está completamente equivocada. A divisão dessas tarefas entre pai e mãe é importante para o fortalecimento dos laços afetivos e da confiança entre os membros da família. A participação do pai nestas tarefas, também deixará a criança mais segura e encorajada para viver situações novas.

Segundo BRAZELTON (1994), na realização de algumas pesquisas no Children's Hospital de Boston sobre o comportamento dos pais diante de seus filhos recém nascidos, observou-se que o pai se torna sensível ao choro da criança e responde rápido à ação do bebê. Dessa forma, ele logo adquire o conhecimento de quando é necessário falar com o bebê, trocar-lhe as fraldas, fazer-lhe arrotar, o que propicia o estabelecimento de uma

comunicação imediata com a criança. Nestas pesquisas, observou-se também, que o bebê responde ao comportamento do pai por meio de várias demonstrações motoras, tais como: aconchegar-se no seu ombro, voltar a cabeça na direção da voz do pai e acompanhar-lhe os movimentos do rosto com os olhos e a cabeça.

Outras investigações do mesmo autor revelam que os bebês aprendem a manifestar respostas diferentes ao pai e à mãe, desde muito pequenos. Ao perceber o pai, por exemplo, o bebê curva os ombros, adquire uma expressão facial de ansiedade e de ânimo, por meio do arqueamento das sobrancelhas, da boca que se abre e dos olhos que ficam mais brilhantes.

BRAZELTON (1994) indica também que com duas semanas, o bebê já identifica a voz do pai, diferenciando-a de outra voz masculina, e com quatro semanas, o bebê manifesta um comportamento previsível e diferente frente o pai e à mãe. Do pai ele parece esperar uma maneira de falar mais excitante do que da mãe.

Percebe-se portanto, que a maioria das características, dos movimentos e das brincadeiras do pai com o bebê, se distinguem dos da mãe, o que promove muitas situações estimulantes favoráveis ao desenvolvimento infantil pois aos poucos, estas atividades vão encorajando e dando segurança para que a criança viva situações novas. Sobre isso YOGMAN et al. (2001, p. 122) afirmam que:

O pai tende mais a entrar em jogos pesados e estimulantes. Empurra o bebê e toca-lhe, aumentando a excitação deste. A reação de um bebê começa por observar atentamente o pai, depois ri-se, grita de entusiasmo e em seguida recolhe-se rapidamente, antes de encetar outro período de atenção. As interações de uma criança com o pai, em contraste com a mãe, caracterizam-se por um ritmo de picos mais altos e de períodos mais longos de recuperação.

Constata-se então que, enquanto a mãe fornece experiências protegidas e mais seguras à criança, o pai faz surgir a brincadeira, exigindo assim que a criança preveja sua reação, o que favorece o desempenho cognitivo do bebê pelos períodos de atenção e excitação ao qual fica exposto. Essa experiência com o pai promove ainda o desenvolvimento afetivo, pois os toques e movimentos das brincadeiras, permitem ao bebê vivenciar emoções diversificadas.

“As mães reagem à má disposição dos bebês acalmando-os, tocando-lhes ou pegando-lhes ao colo para refrearem a sua actividade motora desordenada. Por contraste, os pais tendem mais a abanar ou a embalar os bebês a um determinado ritmo, como se brincassem com eles.” (DIXON et al., 2001 p.78).

O pai também contribui para a identificação dos papéis sexuais dos meninos e das meninas. Conforme BRAZELTON (1994, p. 517): “É muito provável que o pai seja fisicamente ativo com o filho, e que o estimule a adquirir novos comportamentos motores. Com as filhas, os pais costumam ser gentis, moderados, até mesmo protetores. Costumam ficar mais tempo com elas no colo.”

Com estes sentimentos e comportamentos diferenciados, por parte do pai entre meninos e meninas, ele, aos poucos, vai atribuindo aos bebês papéis sexuais específicos.

WINNICOTT (1982), acredita que o fato do pai conhecer ou não seu filho vai depender muito da atitude tomada pela mãe, afinal o bebê inicialmente vincula-se à figura materna e associa certas características como maciez, ternura, entre outras, a ela. Para o autor, essas qualidades da mãe vão aos poucos se consolidando na mente da criança e atraem sobre si próprias os sentimentos que mais tarde o bebê formará em relação ao pai.

Entrando na vida da criança, o pai assume esses sentimentos que o bebê já mantinha, de certa forma, em relação à mãe, que percebendo um comportamento paterno adequado e já esperado por ela, sente-se aliviada.

Na mesma obra, o autor aponta três grandes benefícios da figura paterna. O primeiro é o de que o pai é valioso para auxiliar a mãe a sentir-se bem, pois a criança é sensível às relações entre seus pais e isso fornece um sentimento de segurança ao filho. O segundo, é de que o pai é necessário para dar à mãe apoio moral, no sentido de sustentar tudo aquilo que ela introduz na vida da criança. O terceiro é o de que o pai por suas características de personalidade enriquece e amplia o mundo infantil, pois utilizando seu conhecimento sobre o mundo ele percebe quando determinados brinquedos e jogos auxiliam as crianças em suas brincadeiras e atividades sem impedir o desenvolvimento espontâneo da imaginação.

SANTO (2000) afirma que a presença do pai serve como alicerce para a estabilidade da família porque estimula o desenvolvimento da confiança na mãe e nos filhos, torna mais eficaz a educação e o controle dos excessos das crianças. A ação conjunta entre os pais contribui fortemente para a socialização e o desenvolvimento psicológico infantil.

Todos estes estudos mostram evidências de que a interação pai-bebê ocorre de forma diferenciada da interação mãe-bebê. As brincadeiras, as reações, os cuidados, os movimentos e o envolvimento de cada um dos progenitores com a criança permitem a criação de vínculos fortes e necessários a ela, justamente porque com a presença dos dois modelos ocorre um equilíbrio e uma complementaridade importante à formação e ao desenvolvimento geral da criança.

## 2.3 O PAI E O BEBÊ COM NECESSIDADES ESPECIAIS

### **2.3.1 O PAI DIANTE DO NASCIMENTO DE UM BEBÊ COM NECESSIDADES ESPECIAIS**

Em geral, o nascimento de um bebê com necessidades especiais desencadeia uma série de sentimentos e reações no comportamento da família. Descobrir e enfrentar tal realidade faz parte de um processo doloroso para os pais e, de certa forma, angustiante para os médicos, que na maioria das vezes, são os transmissores da notícia.

KENNJUPP (1998) afirma que os problemas que os médicos têm para transmitir aos pais a notícia de que o bebê é portador de deficiência se deve ao fato da pouca ou nenhuma orientação que estes profissionais tiveram em sua vida acadêmica. O autor evidencia que os médicos são treinados para a cura, para o melhoramento do estado das pessoas e transmitir uma notícia destas aos pais, significa no mínimo reconhecer-se como impotente diante da situação.

Numa pesquisa recente, KENNJUPP (1998) levanta o que os pais destacaram como importante de ser levado em consideração no momento da transmissão do diagnóstico pelo médico: a) os pais querem ser informados, se possível, o quanto antes; b) se não for possível realizar um diagnóstico imediatamente, os pais querem conhecer as suspeitas médicas; c) no caso da realização de exames, os pais também querem ser informados; d) os pais querem que a equipe médica seja franca e honesta; e) a mãe e o pai querem ser informados juntos para um dar apoio ao outro; f) os pais querem privacidade durante e após

a notícia; g) os pais querem a presença do bebê durante e depois da notícia para que possam perceber características positivas e atraentes, ao invés de serem deixados imaginando o pior; h) os pais querem a presença de outra pessoa além do médico que seja conhecedora do assunto e que possa conversar com eles no sentido de esclarecer as dúvidas e orientá-los; i) os pais querem receber informações escritas sobre a doença; j) os pais querem que os médicos utilizem uma linguagem clara e simples.

Percebe-se, assim, que no caso do nascimento de uma criança com deficiência se configuram duas situações difíceis: de um lado, os médicos que em geral têm a árdua tarefa de informar e transmitir o diagnóstico aos familiares e, do outro, os pais que como receptores da notícia vivenciam um trauma e muitas reações emocionais decorrentes da condição que se apresentou.

PANIAGUA (1999) enfatiza que a informação a ser dada aos pais sobre a deficiência do filho deve ser a mais descritiva possível, isto é, não deve de limitar às terminologias e nomenclaturas do transtorno, mas deve conter, sobretudo, uma breve exposição daquilo que realmente significa o transtorno, incluindo características, necessidades da criança, pontos positivos e negativos, dados concretos que dão fundamento ao diagnóstico, o caráter de permanência ou transitoriedade das dificuldades, indicações de intervenção, o tratamento, entre outros. Além disso, a autora evidencia que a linguagem que o transmissor utiliza, sua capacidade de escuta, sua atitude corporal de proximidade e sua expressão facial são elementos que dão segurança e confiança aos receptores da notícia, no caso, os pais.

São poucos os estudos que nos revelam especificamente comportamentos e sentimentos do pai em relação ao filho com necessidades especiais. Na maioria das investigações, a preocupação está focada na mãe e no filho, sendo que o levantamento das concepções do pai sobre seu bebê com necessidades especiais e o impacto do nascimento desta criança para seu genitor não são observados, nem ouvidos. Estas concepções e emoções paternas que, em geral, não são manifestadas em virtude da ausência ou do silêncio do pai nos atendimentos iniciais do bebê, ou mesmo pelo pouco espaço que lhe é dado para envolver-se de forma mais direta com o problema, podem revelar amostras importantes da história familiar, sob outra ótica, diferente da materna, bem como facilitar um maior conhecimento do pai em relação ao filho e favorecer a interação entre eles.

RODRIGUES, LOPES, ZULIANI et al. (2003) descrevem e analisam as reações de pais e mães de bebês nascidos com anomalias craniofaciais. Chegam as seguintes conclusões: pai e mãe vivenciam o luto e a tristeza da perda do bebê idealizado. Neste momento, ambos necessitam de apoio para superar suas angústias e ajuda no sentido de obterem subsídios que os informe e ofereça caminhos no auxílio ao desenvolvimento pleno do bebê. As autoras relatam que não observaram diferenças entre as reações de pais e mães, porém destacam que os pais se colocaram como mais disponíveis do que as mães para solucionar o problema de qualquer forma.

LEFÉVRE (1981, p. 06) afirma que no caso do nascimento de um filho com Síndrome de Down a reação de cada casal está condicionada a alguns fatores, citando-os:

...relacionamento entre ambos, tipo de personalidade de cada um, de suas experiências vividas, de suas crenças. Pessoas muito religiosas em geral aceitam o fato mais rapidamente, mas permanecem algumas vezes por toda a vida com a pergunta que aflora nas entrevistas, com simplicidade: “Mas por que eu?” sentindo esse nascimento com um castigo sofrido...

Em sua obra, BUSCAGLIA (1997) faz um levantamento sobre os sentimentos e reações iniciais dos pais de crianças com necessidades especiais. Segundo esse autor, o choque inicial seguido de um sentimento de descrença depende das características e das necessidades do recém nascido. Geralmente os sentimentos e reações iniciais dos pais manifestam-se pelo estresse e pela ansiedade dos genitores que se encontram diante de um futuro sem previsões para a criança, pois não têm noção da extensão real do problema. O mesmo autor preconiza que neste período inicial de reações, a maioria das pesquisas, referem-se aos sentimentos e respostas da mãe, porém em um grau menor, as primeiras reações maternas parecem generalizar-se, envolvendo o pai e os irmãos.

Ainda em BUSCAGLIA (1997), encontramos a indicação de que todos estes sentimentos resultam numa etapa de autopiedade, momento das lamentações sobre a realidade do filho imperfeito. Fazem parte deste processo o choro, a decepção e a descrença, mas, ao mesmo tempo, inicia-se o período em que os familiares estão tomando consciência das necessidades do bebê e questionando-se sobre o porquê do fato ter ocorrido com eles. Profundos sentimentos de culpa, auto-censura e auto-recriminação instalam-se nesta etapa, principalmente nas mães, enquanto a reação dos pais centra-se na vergonha e na preocupação com a atitude das outras pessoas.

O mesmo autor salienta que o medo e a incerteza também são emoções constantemente observadas nos pais de bebês especiais. Em geral, eles se sentem constrangidos, desconfiados e impotentes diante da situação desconhecida que naturalmente causa receio.

Os genitores também sentem a incerteza em relação ao prognóstico, a eficiência do trabalho com a criança e até mesmo da capacidade paterna e materna para conduzirem a situação. Após todos estes sentimentos que afetam o bebê de forma a reduzir sua auto-estima e valorização pessoal, segue-se um período de depressão familiar, caracterizado pelo isolamento, fuga, apatia e uma dor emocional muito forte. Tanto a mãe quanto o pai executam suas tarefas, porém numa situação quase de incapacidade funcional e de ação própria.

Segundo BRAZELTON e CRAMER (2001), a presença de uma deficiência visível no bebê pode fornecer o suporte material para a projeção de aspectos de menos valia dos pais. Os autores consideram que até mesmo uma incapacidade leve em uma criança pode tornar-se a causa de graves sentimentos de falta de amor-próprio nos pais. Com essa afirmação, os autores remetem a pensar na grande desilusão dos pais quando o bebê perfeito e saudável dá lugar a um recém nascido portador de alguma doença congênita ou de outra necessidade especial. O que ocorre numa situação destas é um desequilíbrio dos pais, pois o bebê real é muito diferente daquele que foi idealizado.

Concorda-se com BRAZELTON e CRAMER (2001) quando eles apontam os sentimentos de falta de amor próprio dos pais no caso do nascimento de um bebê com necessidades especiais e acredita-se que o impacto que pai e mãe sofrem neste caso toma grandes proporções e causa uma série de sentimentos que perturbam os pais em relação a eles próprios por terem “produzido” uma criança com problemas e também os pais em relação à criança por legitimar através das suas características a “produção” dos pais.

Conforme HAYDEN (1988, p. 169),

O que a criança individual é e faz afeta todos os membros da família; o comportamento desses, por seu turno, afeta a criança. Quando a criança age, a mãe reage, e a criança por sua vez, reage à mãe, num padrão circular. O pai, a seu turno, reage a sua própria percepção da interação mãe-filho e, desse modo, o subsistema pai-mãe-filho repercute tanto no comportamento da criança quanto na interação mãe-filho.

Constata-se com isso, que a presença de uma criança com necessidades especiais causa diferentes padrões de comportamentos e reações paternas e maternas que fazem parte do luto dos pais e de como eles elaboram, percebem e se colocam diante do problema. Nesse contexto, as reações parentais vão influenciando diretamente as interações entre todos os membros da família e, neste momento, o envolvimento do pai, assim como o da mãe, é fundamental para que ocorra de forma mais efetiva uma reordenação nas relações entre pai-mãe-filhos.

DROTAR et al. (1992), identificam em seus estudos diferentes estágios de reações emocionais dos pais de bebês com algum tipo de anomalia: inicialmente um choque devastador que provoca uma desordem nos sentimentos, depois uma descrença associada a um desejo de negar a situação. Posteriormente e acompanhando ainda a descrença, os sentimentos variam entre tristeza, raiva e desapego por aquele bebê. Aos poucos, os sentimentos de ansiedade e angústia começam a enfraquecer e os pais entram num estágio de equilíbrio, ou seja, uma adaptação à situação, até alcançarem uma reorganização, etapa esta em que as responsabilidades pelos problemas da criança começam a ser trabalhadas.

SAAD (2001), psicanalista da Escola Lacaniana de Psicanálise do Rio de Janeiro, evidencia em seu estudo sobre intervenção precoce que algumas ocorrências que permeiam a vida cotidiana das pessoas e provocam situações de isolamento podem prejudicar a interação entre o bebê e seus pais, destacando as separações, doenças, morte e até mesmo o nascimento de uma criança com necessidades especiais. Sobre isso o autor diz que: “É

próprio do humano um desconcerto entre o bebê que nasce e o desejo do outro. Esse descompasso entre o que pode ser reconhecido como próprio do sujeito que nasce e o desejo do outro que o espera provoca um desacerto radical e determinante”. (SAAD, 2001 p. 70).

Cabe ressaltar ainda o que RIZZO (2004, p. 1) afirma em sua publicação sobre o pai no contexto familiar de uma criança portadora de paralisia cerebral:

A atitude do pai será importante e fará muita diferença no processo de reabilitação, e amenizar o impacto inicial causado pela notícia. Se ele sente que o bebê ocupa por demais o interesse, o tempo e a energia da mãe, colocar-se-á em lugar secundário em sua vida, o que será prejudicial para todos. Entretanto, se demonstrar proximidade, apoio e ajuda quando a mãe está exausta e quando se ocupa nos cuidados com a criança, é de importância singular, podendo contribuir, para que a integração da criança à família ocorra de forma menos traumática e menos estressante para ambos.

Muitos autores consagrados em educação especial, entre eles, KIRK e GALLAGHER (1996), BUSCAGLIA (1997), CORIAT (1997), entre outros, consideram importante que os pais trabalhem os seus sentimentos, provenientes do nascimento de um bebê que apresente algum tipo de problema, inclusive buscando apoio psicológico, se for necessário. Para estes autores, a aceitação do acontecimento irá permitir o desenvolvimento de um afeto positivo e incondicional de que qualquer criança é merecedora, bem como proporcionará uma maior estimulação aos pais para participarem dos tratamentos futuros e necessários ao desenvolvimento do bebê, enriquecendo assim a experiência de vida de todos os envolvidos.

Como ficou evidenciado, a maioria dos estudos citados anteriormente na presente pesquisa revelam os sentimentos da mãe no caso do nascimento de um bebê com deficiências e não expressam claramente os sentimentos e as concepções paternas em relação à criança. Esse fato reforça a importância de tal investigação para a educação

especial, pois acredita-se que os êxitos de uma criança com deficiência também dependem das ações, dos sentimentos e das concepções que os membros de sua família estabelecem nas relações familiares.

### **2.3.2 A ESTIMULAÇÃO PRECOCE E O ENVOLVIMENTO FAMILIAR: UM DESTAQUE AO PAI**

A estimulação precoce é um programa de natureza educacional, o primeiro no atendimento da educação especial que visa prestar um serviço especializado à criança com necessidades especiais na faixa etária dos zero aos três anos de idade (BRASIL, 1994). Inicialmente o bebê é submetido à avaliação de especialistas (médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, pedagogos, entre outros) e, conforme o diagnóstico levantado, ocorre a intervenção com o objetivo de estimular o desenvolvimento infantil.

Em nosso país, segundo BOLSANELLO (1998), o atendimento é feito por cada terapeuta individualmente, e suas atividades são centradas na criança e na sua condição especial. Dessa forma, a ênfase do trabalho é dada a tudo aquilo que ela deverá alcançar em determinadas áreas do desenvolvimento humano (motor, cognitivo, afetivo, social,...).

Este direcionamento de trabalho em estimulação precoce valoriza a dificuldade da criança, desprezando na grande maioria, as interações da criança com seus familiares e os benefícios destas interações para o desenvolvimento infantil.

Pesquisas revisadas por alguns autores, entre eles TURNBULL et al. (1991), SINGER e POWERS (1993), BECKMAN (1996), sobre as práticas em estimulação

precoce dos últimos cinco a dez anos, inseridas num contexto internacional, mostram uma mudança nesta perspectiva de trabalho centrada na criança e na sua dificuldade. Com a valorização e o melhor aproveitamento dos recursos humanos familiares (pai e mãe) através da participação e interação, principalmente paterna e materna na intervenção com a criança, o trabalho se torna mais significativo para todos os envolvidos e traz mais vantagens ao desenvolvimento do bebê.

Num momento em que o grupo familiar enfrenta muitos desafios como o alto índice de divórcios, problemas econômicos, grandes jornadas de trabalho dos pais, entre outros, muitos países voltam-se para uma política de resgate ao papel da família, objetivando assim reforçar sua importância como sistema básico na formação e no desenvolvimento da criança.

Portanto, neste modelo as famílias com bebês portadores de necessidades especiais devem passar a constituir-se elemento base no atendimento da estimulação precoce.

OMOTE (2003, p. xvi) afirma que

...o atendimento a famílias de deficientes deve pautar-se por uma perspectiva dupla: a de prover condições favoráveis ao desenvolvimento da criança deficiente e a de auxiliar cada familiar a enfrentar as dificuldades decorrentes da sua condição de ser mãe, pai, irmão ou irmã de uma criança vista e tratada como desviante. Essas duas razões são solidariamente interdependentes.

Na mesma obra, COLNAGO e BIASOLI-ALVES (2003) descrevem suas pesquisas realizadas com famílias de bebês com Síndrome de Down e apontam três grandes aspectos que devem ser considerados num programa de orientação a pais: propor e/ou permitir que as famílias discutam sobre o estresse emocional vivenciado quando nasce um bebê com a Síndrome, discutir o desenvolvimento infantil destacando as fases que a criança passa na

primeira infância e discutir informações sobre a Síndrome e suas implicações no desenvolvimento da criança.

De acordo com SIMEONSSON e BAILEY (1990), acompanhando a evolução histórica do atendimento em estimulação precoce, alguns países como os Estados Unidos e Portugal, por exemplo, já estão com o serviço de apoio familiar implantado há alguns anos, garantido pela legislação e com um progressivo reconhecimento de que o envolvimento familiar na estimulação precoce contribui positivamente para o desenvolvimento global da criança com necessidades especiais.

Sobre isso, BRONFENBRENNER e DUNST et al. (1998, p.15), afirmam o seguinte:

O que se pretende na realidade é que os pais se tornem elementos competentes, capazes de poder intervir de forma positiva na educação e no desenvolvimento do seu filho em risco, recebendo para isso apoio (i. e., recursos) das redes sociais formais e informais, existentes na comunidade. Isto porque o desempenho eficaz dos papéis de maternidade e paternidade na família depende das exigências desses papéis, do stress sentido pelos pais e dos apoios provenientes de outras estruturas.

Concorda-se com os autores quando eles enfatizam que a comunidade e principalmente os pais e as mães, devem colaborar no trabalho da estimulação precoce com bebês que apresentem necessidades especiais, no sentido de fornecer à criança experiências de interação positiva, bem como um ambiente com recursos que facilitem os progressos no desenvolvimento infantil. Com este envolvimento, pai e mãe aprendem a desempenhar seus papéis, resgatando as suas próprias características e necessidades pessoais e como grupo familiar e não simplesmente pontuando os problemas do recém nascido.

ARAÚJO (2004) ressalta que os profissionais devem mostrar sensibilidade para lidar com situações complexas de pessoas atingidas por determinadas ocorrências como a

deficiência, e que estes atuariam como “consultores” dos familiares representando assim uma fonte de suporte de informações e de apoio social à família. Esta, por sua vez, desempenharia o papel de mediadora do desenvolvimento da criança com deficiência. Este enfoque de trabalho apóia-se no “modelo educacional triádico”, proposto por THARP e WETZEL em 1970 e tem sido bastante incentivado na literatura atual.

LEFÉVRE (1981), destaca a importância da colaboração do pai, a partir da análise de um grupo de mães de bebês com Síndrome de Down, que em seus encontros, discutiam a os benefícios da participação paterna para a família. A autora expressa que para estas mães, a ajuda do marido nas atividades domésticas, para carregar o bebê, dar atenção e auxiliá-lo nas tarefas escolares, seu envolvimento nos tratamentos e atendimentos especializados, bem como nas decisões educacionais em relação ao filho, era essencial ao bom ajustamento familiar.

Segundo investigações realizadas por WOLERY et al. (1998), a prática dos serviços em estimulação precoce centrada na família segue, em alguns países, princípios necessários à organização e ao bom andamento do trabalho, tais como: focalização da atenção na família como um todo e na criança como parte desse todo; apoio aos membros da família para que se tornem independentes dos profissionais; determinação da natureza e quantidade dos serviços de acordo com as necessidades (apoio social, econômico, entre outros) das famílias; alcance pelos membros da família de um estilo de vida mais próximo do normal possível; respeito à diversidade cultural das famílias; individualização e oferecimento de diferentes tipos de serviços (psicologia, assistência social, medicina, entre outros).

LILLIE (1996) resumiu alguns objetivos do trabalho com pais de crianças com necessidades especiais não especificamente no atendimento da estimulação precoce, mas que podem ser adaptáveis ao programa com os pequenos e seus pais. Tais objetivos mencionam o seguinte:

a) Os sentimentos negativos e as ansiedades dos pais devem ser reduzidos através de atividades socialmente estimulantes que aumentem os sentimentos positivos em relação à unidade familiar e que façam os pais se sentirem competentes diante do filho.

b) Os pais sempre deverão receber informações para que possam compreender os motivos, os objetivos e as atividades do programa como qual seu filho está envolvido, bem como deve ser dado a eles um espaço de escuta a fim de que possam fornecer informações dos filhos aos profissionais e falar de suas angústias.

c) Deve haver também um aproveitamento máximo da produtividade dos pais em relação aos filhos, por parte dos profissionais, no sentido de incluí-los em experiências, brincadeiras e atividades de interação com as crianças.

d) Devem ser dadas oportunidades aos pais para que eles possam facilitar o desenvolvimento de habilidades sociais, emocionais, de auto-estima e de práticas gerais com suas crianças.

SHORE (2000) em seu trabalho baseado num evento norte americano que tratou da relação entre o desenvolvimento cerebral das crianças e as novas fronteiras para a pesquisa, a política e a prática educacional, aponta que a eficiência da intervenção precoce bem planejada pode aumentar a qualidade de vida das crianças em perigo de ter prejuízos cognitivos, sociais ou emocionais.

Segundo a autora, as recentes pesquisas que os investigadores vêm fazendo na área neurológica trazem o conhecimento de que o cérebro infantil recebe várias influências relacionadas aos contatos e ligações que vão se estabelecendo entre o bebê e um “cuidador carinhoso”, às condições e a estimulação que a criança recebe do meio em que vive e a toda interação que ocorre entre indivíduo e meio, desde o período pré natal. Tudo isso impulsiona uma produção de ligações nervosas (sinapses), ativando assim as células do cérebro (neurônios) das crianças.

“É por isso que a experiência inicial é tão importante: aquelas sinapses que tinham sido reforçadas pela experiência repetida tendem a se tornar permanentes; e as que não foram usadas constantemente, nos anos iniciais, tendem a ser eliminadas” (SHORE, 2000 p. 10).

Além disso, o estudo anteriormente citado sinaliza que algumas pesquisas cerebrais mais recentes sugerem que o cuidado caloroso e responsivo, a função protetora e a ligação afetiva do bebê com a pessoa que exerce estas intermediações são fontes essenciais para o bom desenvolvimento infantil. Em relação a isso, SHORE (2000, p. 66) afirma que:

...a capacidade de uma criança para controlar suas emoções parece depender, de modo significativo, dos sistemas biológicos moldados por suas experiências prévias (iniciais). Quando uma criança é abandonada ou negligenciada emocionalmente cedo na vida, funções mediadoras do cérebro tais como a empatia, a regulação da ligação e o afeto podem ser deterioradas.

A relação entre a estimulação que o bebê recebe nos três primeiros anos de vida e o seu desenvolvimento cerebral, como apontada anteriormente no texto, mostra que o trabalho com bebês que apresentam necessidades especiais nos três primeiros anos de vida é de extrema importância e decisivo para o desenvolvimento global destas crianças, visto

que o impacto das atividades estimuladoras, para esta faixa etária, interfere positivamente em suas vidas.

RAMEY (2000) lançou o “Projeto do Abecedário” (Carolina Abecedarian Project) desenvolvido em Chapel Hill na Carolina do Norte, Estados Unidos. O referido projeto esteve em funcionamento até o ano de 1995 e tinha como objetivo realizar um estudo experimental da intervenção educacional envolvendo famílias de baixa renda. O atendimento era destinado às crianças desde os primeiros anos de vida até o início dos anos escolares. O programa incluía apoio regular e educação para os pais, além de um currículo infantil que preconizava o desenvolvimento cognitivo, lingüístico, psicomotor e social da criança. Entre algumas descobertas, o estudo concluiu que o envolvimento das crianças no projeto teve efeitos positivos no desenvolvimento intelectual e no desempenho acadêmico das mesmas.

O modelo de programa em estimulação precoce organizado por RAMEY durante os anos de 1972 até 1995 e referenciado em SHORE (2000) reforça, mais uma vez, a concepção de que é necessário envolver a família no trabalho com os bebês, visto que a neurociência destaca as contribuições parentais para a promoção de um desenvolvimento cerebral saudável nas crianças recém nascidas.

Espera-se que este novo panorama, que enfatiza as relações parentais na estimulação precoce, vá gradativamente se estabelecendo também na programação de Educação Especial na realidade brasileira.

Outra pesquisa que evidencia a eficácia da família em programas de estimulação precoce é a de BJÖRCK- AKESSON et al. (s.d.), que analisaram o efeito da presença dos

pais num atendimento cuja intervenção era multidisciplinar e a clientela composta por crianças de alto risco biológico. Dentre as hipóteses de trabalho, as pesquisadoras levantaram três que estão diretamente relacionadas com a família e a estimulação precoce:

- a de que o desenvolvimento das crianças de alto risco é fruto do resultado tanto de indicadores de risco biológico como sócio-ambientais e familiares;
- a de que os programas de intervenção precoce, dirigidos à melhor interação “paterno-filial” podem diminuir a probabilidade de fracassos posteriores no desenvolvimento da criança;
- e a de que a execução de programas de intervenção precoce baseada nos modelos de interação entre a criança e seus pais sugerem práticas de intervenção precoce.

No desenvolvimento do estudo, BJÖRCK – AKESSON et al. (s.d.) chegaram às seguintes conclusões: o desenvolvimento evolutivo da criança de alto risco pode sofrer interferências causadas por fatores tanto ambientais como sócio-familiares, sendo necessário o apoio psicológico e pedagógico para os pais de bebês nascidos com alto risco biológico. Segundo as investigadoras, se houver uma estimulação adequada baseada no modelo da interação “paterno-filial”, os problemas no desenvolvimento infantil dessas crianças são passíveis de resoluções.

Segundo DESSEN e SILVA (2004, p. 179): “Um programa de intervenção deve envolver o maior número possível de membros familiares, principalmente porque seus benefícios são extensivos ao modo de organização e funcionamento familiar, especialmente no que se refere aos recursos psicológicos e à qualidade das interações entre eles”

Partindo do pressuposto de que a família é o primeiro grupo ao qual se pertence, concorda-se com as autoras, no sentido de envolver os membros deste grupo no trabalho da estimulação precoce, pois são eles que diretamente irão oferecer estímulos ambientais ao bebê, são eles que passarão a maior parte do tempo com o recém nascido, são eles que estarão interagindo emocionalmente entre si e com esta criança, são eles que conhecerão as respostas do bebê frente a variadas situações, são eles que observarão as dificuldades e ao mesmo tempo as conquistas dos pequenos e são eles que diariamente construirão suas histórias de vida.

Conforme as Diretrizes Educacionais sobre a Estimulação Precoce (BRASIL, 1995), a implementação dos programas nessa área e as iniciativas de investigação e aperfeiçoamento de pessoal, tiveram seu início no Brasil nas décadas de setenta e oitenta. Analisando este dado do ponto de vista histórico, percebe-se que a realidade da estimulação precoce em nosso país ainda deverá percorrer um longo caminho de experiências e pesquisas sobre este atendimento.

O mesmo documento ainda aponta determinados problemas da realidade brasileira em relação ao trabalho com a estimulação precoce, tais como: o isolamento de iniciativas para o atendimento de bebês com necessidades especiais, a oferta deste trabalho na sua maioria em instituições escolares especiais, a existência de poucos cursos de formação de recursos humanos na área, a pouca pesquisa e produção científica sobre o tema, entre outros.

Estas dificuldades também foram evidenciadas por BOLSANELLO (1998) que aponta que o atendimento em estimulação precoce tem caráter tecnicista sendo a

intervenção centrada na deficiência da criança e na atuação do profissional. A autora também destaca que não ocorre a participação efetiva da mãe no atendimento, gerando um quadro com perspectivas escassas do envolvimento parental pois, se a participação da mãe já não ocorre, a do pai, por sua vez é mais difícil de ocorrer, e a ausência de ambos é uma realidade evidente neste tipo de intervenção.

Mas apesar de todos os problemas característicos da realidade brasileira, o modelo da estimulação precoce centrada no potencial da criança e da família aos poucos se torna uma idéia mais sólida, graças às investigações que vem sendo feitas nesta área.

É o caso da pesquisa de BOLSANELLO (1998), que, em suas conclusões, infere que o atendimento da estimulação precoce é desprovido de significação quando não ocorre a participação da mãe e quando é realizado de forma fragmentada. A mesma autora propõe que as ações maternas, a situação emocional da mãe e a sua adaptação às necessidades da criança são elementos importantes e que devem ser levados em consideração no trabalho da estimulação precoce.

Concorda-se com estas considerações que a autora levanta, pois acredita-se que elas contribuem para a valorização dos sentimentos das pessoas envolvidas no atendimento da estimulação precoce e também para a interação dos familiares com o bebê, permitindo assim uma visualização dos sucessos da criança e não somente de suas limitações.

Outra pesquisadora que reflete na sua investigação sobre a família como um sistema básico de estimulação para o bebê é VIVES (1995). Segundo essa autora, a estimulação precoce não é somente uma série de procedimentos mecânicos usados no caso do

nascimento de uma criança de risco, mas sim um conjunto de emoções, disposições, relações, atenções, comunicações, posturas que darão significado a nova vida.

ALCAZÁR, BARREIRO, CARVALHEIRA et al. (2001, p.42) também comentam suas experiências de trabalho no Centro de Estimulação Precoce da Sociedade Pestalozzi do Estado do Rio de Janeiro afirmando que: “Ao direcionarmos nossas ações às famílias, estamos procurando criar um espaço onde estas possam verbalizar seus sentimentos, trocar experiências, receber orientações e o apoio que tanto necessitam para minimizarem e/ou superarem as suas dificuldades”. As mesmas autoras ainda evidenciam suas percepções em relação a angústia de uma mulher e de um homem que, ao se tornarem pais de um bebê com dificuldades no seu desenvolvimento, não reconhecem o filho idealizado. Neste caso, o trabalho da equipe ou do profissional de estimulação precoce é fundamental no sentido de “...reinsserir esta criança no lugar de desejo dos pais, no lugar de investimento. Torna-se, assim, primordial o resgate do vínculo entre pais e filhos, para que, de fato, este bebê assumira seu lugar nesta família” (ALCAZÁR, BARREIRO, CARVALHEIRA 2001, p. 41)

Concorda-se com esta prática de atendimento em estimulação precoce, pois o trabalho com os integrantes de uma família onde nasce um bebê com necessidades especiais se torna indispensável uma vez que os sentimentos familiares em relação à nova situação que se apresenta estão confusos e necessitando de momentos e espaços de escuta para que a interação com o novo membro ocorra de forma efetiva.

Com relação às questões legais, a educação especial, assim como a educação regular, está amparada pela lei número 9.394 de 1996, que estabelece as Diretrizes e Bases de toda Educação Brasileira. Neste sentido a educação especial como modalidade de

educação escolar, está se organizando na tentativa de adaptar-se às exigências pedagógicas e político-filosóficas da educação nacional.

Conforme esta lei, na educação infantil (atendimento educacional prestado às crianças de zero a seis anos de idade), a política volta-se para a integração do Estado e da sociedade civil e, neste âmbito, as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil (Brasil, 1998), preconiza o seguinte:

Uma política nacional para a infância é um investimento social que considera as crianças como sujeitos de direitos, cidadãos em processo e alvo preferencial de políticas públicas. A partir desta definição, além das próprias crianças dos zero aos seis anos e suas famílias, são também alvo de uma política nacional para a infância, os cuidados e a educação pré-natal voltados aos futuros pais.

Salienta-se com isso que os programas educacionais destinados às crianças dos zero aos seis anos prevêm um serviço conjunto com as famílias, bem como um tratamento de prevenção educativa aos futuros pais, tanto na educação especial quanto na educação regular.

Outro documento importante que vislumbra a organização educacional em nosso país, especificamente na área da educação especial, são os Parâmetros Curriculares Nacionais: Adaptações Curriculares – Estratégias para a Educação de Alunos com Necessidades Educacionais Especiais (1999), que deixa claro que às adaptações no currículo destes alunos deve considerar o contexto familiar e que a execução de qualquer programa pedagógico deve contar com a participação e o apoio do grupo familiar.

Analisando os benefícios que esta contemplação do envolvimento dos pais traria para a estimulação precoce, como primeiro programa educacional inserido na educação especial, percebemos que, embora os documentos não deixem claro como seria este serviço conjunto com as famílias, já houve alguns avanços no sentido de apontar teoricamente, a

importância da atuação familiar no desenvolvimento dos filhos e de perceber que os pais podem se tornar elementos competentes e facilitadores do desenvolvimento do bebê com necessidades especiais.

Observando todos estes movimentos de inclusão da família, como apoio e base para o desenvolvimento humano, num panorama nacional e internacional, reforça-se, mais uma vez que, o atendimento da estimulação precoce, se voltado à família, e não visualizando somente a dificuldade da criança deverá possibilitar ao bebê uma construção mais efetiva de suas aprendizagens nos seus vários aspectos, entre eles, o afetivo, o cognitivo e o social.

Neste contexto podemos afirmar que a participação do pai na estimulação precoce, assim como a da mãe, poderia ocasionar muitos benefícios ao bebê, porém a contribuição que a figura paterna poderia trazer ao atendimento com a criança vem sendo negligenciada há muito tempo. O pai necessita de um espaço de escuta para poder abordar as suas concepções em relação à criança, bem como um espaço para vivenciar experiências junto ao bebê, desenvolvendo assim suas competências paternas com o filho.

O estudo de SILVA e DESSEN (2004), sugere que, para se compreender o funcionamento das famílias de crianças com Síndrome de Down, é necessário enfocar a figura paterna. As pesquisadoras afirmam que: “O pai tem sido, recentemente, apontado como uma das tendências de pesquisa sobre as relações familiares. Focalizar o subsistema pai-criança é fundamental para a compreensão do funcionamento da família e das interações desenvolvidas neste microsistema” (SILVA e DESSEN, 2004 p. 03). Essa investigação tratou de enfocar as interações entre as crianças com Síndrome de Down e

suas famílias e nos resultados obtidos evidenciou-se alguns aspectos interessantes em relação ao pai:

- Que a adaptação do pai ao filho deficiente está relacionada a três aspectos básicos: suas características de personalidade, sua satisfação em relação ao apoio social recebido e à sua satisfação como marido.
- Que o genitor apresenta reações diversificadas ao saber do diagnóstico do filho, mas aceita bem a sua criança.
- Em relação às situações de interações entre a criança e seus pais, as brincadeiras apareceram como atividades mais freqüentes entre filho e pai do que entre filho e mãe, além do que o pai, mais do que a mãe, toma iniciativas e se engaja em episódios interativos com a criança.
- Os pais apresentam expectativas de escolarização e profissionalização do seu filho com Síndrome de Down.

Em seu artigo DESSEN e SILVA (2004, p. 183) fazem algumas reflexões sobre as tendências atuais para os programas de intervenção em educação especial, destacando àqueles cujo envolvimento e inclusão familiar, tornam o trabalho mais eficaz. Inferem o que ZAMBERLAN e BIASOLI-ALVES (1996) afirmam: “um programa de intervenção precoce, por exemplo, para ser bem sucedido, deveria incluir todos os cuidadores da criança, uma vez que estes estão constantemente proporcionando cuidados à criança e, portanto, devem ter um espaço privilegiado no planejamento de qualquer intervenção”.

Conforme a revisão de literatura realizada nesta investigação, evidencia-se que o pai é um elemento importante para a aprendizagem e o desenvolvimento das crianças na faixa

etária de zero aos três anos de idade cronológica e interfere de forma significativa no aspecto psicológico das mesmas.

Acredita-se que as concepções do pai sobre seu bebê com necessidades especiais podem apresentar dimensões diferentes das concepções da mãe e que tanto as concepções paternas quanto às maternas são necessárias para construção do conhecimento acerca do desenvolvimento dos bebês com necessidades especiais. Da mesma forma, o exercício da paternidade apresenta marcas específicas e particulares diferentes do exercício da maternidade e ambas necessitam ser respeitadas e valorizadas pelo serviço de estimulação precoce, objetivando assim o desenvolvimento do potencial infantil nesta fase tão importante do início da vida.

---

## **CAPÍTULO 3 - METODOLOGIA**

### **3.1. CAMPO DE ESTUDO**

O estudo de campo foi realizado no Centro de Educação Precoce da Escola Especial da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município de Irati, Paraná, no atendimento individualizado em estimulação precoce que atende crianças na faixa etária dos zero aos três anos completos de idade cronológica.

A referida escola foi fundada em 1967 e, desde então, vem prestando serviços na área da educação especial, não só no município, mas na região de Irati, que apresenta uma necessidade bastante grande de atendimento especializado nas áreas educacional e técnica em educação especial. Conta com a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Irati como mantenedora e com convênios com a Secretaria Municipal e Estadual de Educação.

Os alunos da escola são provenientes do centro urbano e periférico de Irati e de outros municípios próximos. Apresentam deficiência mental a nível moderado e severo e alguns, múltiplas deficiências.

Atualmente, a Escola Especial da APAE de Irati disponibiliza os seguintes programas pedagógicos: educação precoce, pré-escolar I e II, escolar I, II e III, iniciação para o trabalho (atividades de pré-oficina, encadernação, marcenaria, trabalhos manuais, APAE rural e trabalho protegido) e treinamento básico. Além disso, a escola oferece outras

atividades educativas em que todos os alunos recebem atendimento duas vezes por semana, tais como: educação musical, educação artística, educação física e informática.

A equipe multiprofissional é integrada por profissionais das seguintes áreas: psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia, medicina, serviço social e enfermagem. O pedagogo também faz parte dessa equipe. Além de auxiliar nas avaliações psicoeducacionais e estimular o desenvolvimento de novos conhecimentos e habilidades nos alunos, o pedagogo também participa do trabalho com os bebês proporcionando a eles atividades incentivadoras.

O Centro de Educação Precoce, fundado em 1997, atende crianças diagnosticadas com deficiência mental ou consideradas de alto risco, que necessitem de um serviço especializado, capaz de promover e facilitar o desenvolvimento infantil, conforme as características individuais dos bebês. Estas crianças são encaminhadas à escola, geralmente pelos médicos, e logo submetidas à avaliação diagnóstica pela equipe multiprofissional da instituição, que define a necessidade da mesma e realiza os atendimentos necessários. Após encaminhamento médico e avaliação diagnóstica realizada, é traçado um plano de trabalho com objetivos e estratégias de intervenção que enfoca as diferentes áreas do desenvolvimento humano.

O atendimento da estimulação precoce nesta escola ocorre de forma individualizada e em grupo. Na forma individualizada os bebês têm de zero a três anos de idade cronológica e o trabalho é realizado pelos profissionais das áreas de pedagogia, fisioterapia, fonoaudiologia e psicologia, dependendo da necessidade da criança. Em geral, os bebês não estão regularmente na escola. São levados por um familiar (mãe, pai, avó, irmão) que

aguarda, numa sala de espera, os atendimentos da estimulação precoce serem realizados, ou deixa a criança e mais tarde, quando encerram os atendimentos, passa para levá-la embora.

Cada profissional realiza as sessões de duas a três vezes por semana. Por meio de atividades e ambiente incentivador, executa a estimulação precoce, enfocando as diferentes áreas do desenvolvimento humano. O fisioterapeuta realiza o trabalho em estimulação precoce direcionando as atividades mais para área motora; já o fonoaudiólogo volta suas atividades de estimulação para o aspecto da fala, da linguagem e da comunicação; o pedagogo, por sua vez, direciona o atendimento para a ótica educacional, da cognição, da adaptação, da socialização e, assim cada profissional faz cumprir o trabalho da estimulação precoce, conforme sua área de atuação. As sessões são de quarenta minutos, por cada profissional. Além do atendimento aos bebês, os profissionais orientam os familiares que trazem à criança, visando a continuidade do trabalho em casa, e também ocorre do familiar informar o profissional sobre como está a criança.

No atendimento em grupo, são formadas pequenas turmas de crianças (na faixa etária dos três a cinco anos de idade cronológica) que permanecem na escola no período da tarde, sob a responsabilidade de uma professora e o auxílio de uma atendente. Este trabalho tem caráter pedagógico e visa a adaptação das crianças à escola. Dependendo da sua necessidade, a criança recebe o atendimento individualizado em estimulação precoce no mesmo período em que está inserida no trabalho em grupo, obedecendo a estrutura do trabalho individual com os bebês, porém com uma única diferença, a de que a criança, estando em atividade pedagógica com uma professora, é retirada da turma pelos

profissionais que executam a estimulação individual e cada um, ao seu tempo, trabalha como aluno. Encerrada a sessão, ele retorna ao seu grupo de trabalho.

Todos os profissionais da escola são qualificados com cursos de nível superior em suas áreas de atuação, além de possuírem cursos adicionais e pós-graduação nas áreas de educação especial, avaliação diagnóstica, estimulação precoce, entre outros.

### 3.2 SELEÇÃO DOS SUJEITOS

Conversando com os profissionais que atuam no atendimento da estimulação precoce da instituição eles informaram que é bastante comum a ausência da figura paterna nas reuniões da escola, na realização da entrevista inicial da criança e em geral no acompanhamento do próprio trabalho da estimulação. Segundo estes profissionais, estas tarefas são realizadas na sua maioria pelas mães, que interagem mais com todas as pessoas envolvidas com o trabalho da instituição, uma vez que, em geral, são elas que levam e buscam os bebês nos atendimentos. A presença paterna é observada em algumas festividades e comemorações da escola (Natal, Páscoa, Dia das Crianças, entre outras).

Pelo indicativo da ausência dos pais dos bebês de zero a três anos de idade na referida escola, a pedagoga que atua no trabalho da estimulação precoce inicialmente conversou com as mães dos bebês, explicando a elas sobre a investigação. Estas mães foram o elo de ligação entre a pesquisadora e o grupo de pais selecionados num primeiro momento. A direção da escola providenciou os endereços e telefones destes pais e a

pesquisadora entrou em contato com eles, agendando dia, hora e local da entrevista. Foi necessário realizar algumas visitas à escola para efetuar este trabalho.

Atualmente dez bebês freqüentam o atendimento da estimulação precoce que compreende a faixa etária dos zero aos três anos de idade, sendo que todos fazem parte de um núcleo familiar composto de pai e mãe. Portanto foram escolhidos estes dez pais para participarem da pesquisa. Entretanto, um pai não foi encontrado, e o outro não integrou o grupo a ser investigado, uma vez que o filho estava iniciando o atendimento.

Desta forma foram entrevistados oito pais de bebês que freqüentam o atendimento da estimulação precoce da APAE de Irati no ano de 2004.

Os filhos destes pais que freqüentam o atendimento, constituem um grupo de cinco bebês do sexo feminino e três do sexo masculino. Foram diagnosticados da seguinte forma: três possuem Síndrome de Down; dois têm a Síndrome de West; um possui paralisia cerebral; outro não tem diagnóstico definido apresentando um atraso geral no desenvolvimento e o último apresenta uma patologia diagnosticada como “encefalocele occipital”. Todos os bebês, em virtude destas patologias estão diagnosticados como sendo portadores de deficiência mental.

### 3.2.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

O grupo pesquisado constitui-se de oito pais caracterizados na faixa etária entre os vinte e dois e trinta e oito anos, com profissões relacionadas às áreas de saúde, comércio, indústria, agricultura e segurança. Um dos pais está desempregado. O nível de escolaridade deste grupo é variável: dois pais possuem ensino superior incompleto, quatro pais possuem o ensino médio completo e dois pais não terminaram o ensino fundamental. Cinco destes pais tiveram seu primeiro filho com deficiência (sendo que um deles aguardava, juntamente com a mãe a vinda de gêmeos, na gestação em que um dos bebês nasceu com deficiência e o outro bebê não sobreviveu), dois pais vivenciaram esta situação no nascimento do segundo filho e um pai somente no terceiro filho. O número de filhos varia de um a três. Quanto ao sexo dos bebês cinco são femininos e três são masculinos. (Quadro 1)

**Quadro 1**

<b>Pais</b>	<b>Idade</b>	<b>Profissão</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Patologias dos Bebês</b>	<b>Nº/Filhos</b>	<b>Sexo do Filho com Deficiência</b>
Pai 1	30	Aux/Enferm.	Ens/Sup/Incom	Encefalocele Occipital	1	Fem.
Pai 2	38	Téc/Agrícola	Ens/Sup/Incom	Síndrome de Down	2	Masc.
Pai 3	22	Op/Máquina	Ens/Méd/Comp	Síndrome de West	2	Masc.
Pai 4	32	Desempreg.	Ens/Méd/Comp	Atraso Geral no Desenvolvimento	3	Fem.
Pai 5	33	Op/Máquina	Ens/Méd/Comp	Síndrome de Down	1	Fem.
Pai 6	32	Comerciante	Ens/Méd/Comp	Síndrome de Down	2	Fem.
Pai 7	33	Vigia	Ens/Fund/Comp	Paralisia Cerebral	1	Fem.
Pai 8	34	Agricultor	Ens/Fund/Comp	Síndrome de West	2	Fem.

### 3.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Dessa amostragem, cinco pais foram entrevistados nas suas residências durante o período de folga do trabalho. Outro pai, que está desempregado, também foi entrevistado em sua residência, pois permanece com os filhos maiores enquanto a mãe leva o bebê na APAE. Dois pais foram submetidos à entrevista na própria escola, em ambiente privativo, sendo que um deles acompanhava a mãe na sala de espera enquanto o bebê era atendido na instituição e o outro compareceu a pedido da escola, pois residia no interior do município, local este que apresentava algumas dificuldades de acesso.

Pela sua natureza, a pesquisa pode ser considerada um estudo exploratório, uma vez que a investigação visa a conhecer um contexto particular da realidade de um grupo de pais de bebês com necessidades especiais inseridos em programa de estimulação precoce.

Sobre os estudos exploratórios, SAMPIERI (1998, p. 58) afirma que:

...se efectúan, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que únicamente hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio.

Neste caso, o objeto de interesse a ser conhecido é tudo aquilo que efetivamente os pais concebem sobre seus bebês especiais e o que pensam do atendimento da estimulação precoce. Para coleta desta realidade, optou-se como procedimento a ser utilizado a entrevista semi-estruturada que pressupõe um roteiro em que as perguntas são pré-formuladas (LAKATOS e MARCONI, 1991), mas que permite também manter uma estratégia flexível que dá condição ao entrevistado de deliberar em relação ao seu pensamento e à formulação de suas respostas. Desta forma, foi elaborado um roteiro

contendo quinze itens – categorias de análise - para a coleta de dados dessa investigação. (ANEXO 1)

O roteiro foi submetido à apreciação de professores universitários envolvidos com a linha de pesquisa da investigação, sofrendo as reformulações consideradas necessárias.

### **3.3.1 APLICAÇÃO DOS INSTRUMENTOS**

As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora com agendamento antecipado, individualmente, conforme disponibilidade dos pais quanto aos horários e local.

Em seis entrevistas, a investigadora foi até a casa das famílias, procurando ajustar-se ao tempo livre dos pais. Duas entrevistas foram realizadas na própria escola em sala adequada; uma delas foi marcada com o pai antecipadamente e a outra foi feita enquanto o entrevistado aguardava o filho que estava em atendimento.

Antes do início das entrevistas, foi explicado aos entrevistados o porquê da investigação. Comentou-se sobre a necessidade de se escutar as concepções do pai sobre seu bebê com deficiências inserido em programa de estimulação precoce e foi pedido consentimento a eles para que a entrevista fosse gravada. Aos pais também garantiu-se o aspecto ético, enfocando que em nenhum momento do trabalho apareceriam nomes ou qualquer tipo de apontamento que os identificasse, assim como também à criança. Todos os oito entrevistados responderam ao roteiro elaborado, consentindo na gravação. Não houve problemas relativos a disponibilidade de tempo dos pais, uma vez que, com a grande maioria, a entrevista tinha sido agendada antecipadamente. Outras dificuldades também não

ocorreram como interrupções por outras pessoas, local inadequado e não funcionamento do equipamento utilizado (gravador e fita cassete). As entrevistas duraram em média uma hora por entrevistado e com todos os pais transcorreram tranqüilamente. Ao finalizar o trabalho, agradeceu-se a eles a colaboração na pesquisa e informou-se que a escola ficaria com uma cópia da dissertação e que eles teriam acesso ao material pronto na instituição. Todos os pais manifestaram interesse pela leitura da investigação. Com o término das oito entrevistas, estas foram transcritas na sua íntegra.

### 3.4 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS

Uma vez coletados os dados, o seguinte passo foi analisá-los. Para tanto, optou-se pela análise de conteúdo por acreditar ser a mais adequada a esta investigação. Para BARDIN (1977, p.42), a análise de conteúdo pode ser definida como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Elegendo-se a técnica de análise de conteúdo, evidenciou-se a importância de se trabalhar na busca da compreensão das informações e não da quantificação. Para isso foram seguidos os seguintes passos:

- Transcrição das entrevistas na sua íntegra.
- Organização dos dados, reunindo assim todo o material coletado.

• Leitura minuciosa das respostas a cada pergunta de todos os entrevistados. Neste momento do trabalho, os dados levantados foram organizados e codificados por meio de alguns procedimentos que remetiam aos níveis e às categorias de unidades de análise que, segundo SAMPIERI (1998) representam a totalidade das comunicações, ou seja, a descrição e a representação do conteúdo das entrevistas. Dessa forma, foi possível compreender as informações das entrevistas através da seguinte estruturação: apresentação e tradução do dado, isto é, levantamento das respostas referentes a cada item do instrumento de coleta de dados e tentativa de explicação sobre o que o dado significa. Em seguida, buscou-se a exemplificação do dado, ou seja, as respostas dos pais foram tomadas como exemplo na explicação do dado. E por último foi feita uma síntese referencial ao final de cada item do instrumento de coleta de dados, representando algumas inferências conclusivas baseadas no marco teórico da pesquisa.

No caso dessa investigação foram definidas algumas categorias de análise que correspondiam aos itens propostos no roteiro da entrevista. São elas:

- 1ª. Categoria: *Envolvimento e participação do pai no período gestacional.*
- 2ª. Categoria: *Conhecimento e vivência da deficiência pelo pai durante a gestação.*
- 3ª. Categoria: *O nascimento do bebê.*
- 4ª. Categoria: *A transmissão da notícia da deficiência do bebê.*
- 5ª. Categoria: *Sentimentos do pai no momento da notícia.*
- 6ª. Categoria: *Percepção do pai em relação ao seu bebê.*
- 7ª. Categoria: *Comportamentos do pai diante das outras pessoas.*

- 8ª. Categoria: *Mudanças no comportamento do pai depois do nascimento do filho com deficiência.*
- 9ª. Categoria: *Sentimentos do pai pelo filho especial.*
- 10ª. Categoria: *Diálogo entre o pai e a mãe sobre o filho.*
- 11ª. Categoria: *Expectativas do pai sobre o desenvolvimento e a aprendizagem do filho.*
- 12ª. Categoria: *Visualização do pai sobre a escola especial.*
- 13ª. Categoria: *Conhecimentos do pai sobre o atendimento de estimulação precoce.*
- 14ª. Categoria: *A participação e o envolvimento do pai no atendimento da estimulação precoce.*
- 15ª. Categoria: *Diferenças observadas no bebê após o atendimento da estimulação precoce.*

## **CAPÍTULO 4 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS**

O presente capítulo reporta-se à apresentação e à análise dos dados da pesquisa. Foram entrevistados oito pais de bebês na faixa etária de zero a três anos de idade cronológica, inseridos no programa de estimulação precoce da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do município de Irati, no Paraná, ano de 2004.

De acordo com os procedimentos já descritos no capítulo anterior, é enfocada a seguir a apresentação e a análise dos dados das entrevistas realizadas com os pais pesquisados que remetem às categorias levantadas. A partir disso, é possível inferir algumas concepções paternas sobre o bebê com deficiência inserido em programa de estimulação precoce, na educação especial.

### **4.1. ENVOLVIMENTO E PARTICIPAÇÃO DO PAI NO PERÍODO GESTACIONAL**

Quanto ao envolvimento ou participação do pai na gestação do bebê, os dados levantados mostraram que mais da metade dos entrevistados acompanharam a gravidez tomando conhecimento dos exames pré-natais, conduzindo as gestantes às consultas médicas, evitando situações de abortamentos à mãe do bebê e procurando colaborar no que fosse possível para que a gravidez transcorresse normalmente. Alguns exemplos caracterizam essas situações:

*“Totalmente, sempre acompanhava, procurando fazer aquilo que precisava, as coisas da gestação. Até pelo fato de eu trabalhar na área da saúde, esse envolvimento é natural.”*

*“Eu não esperava a gravidez dela, foi uma surpresa que aconteceu, mas daí quando ela estava grávida eu procurei ao máximo cuidar, não deixar ela nervosa e aquelas coisa todas para ter uma boa gravidez.”*

*“O tempo inteiro eu participei. Acompanhava os exames, a barriga crescer, comprava coisas para a criança, queria ver a mãe dela bem.”*

*“Fiquei feliz quando ela ficou grávida, o neném foi esperado mas nós não esperávamos que fosse dois na primeira vez. Eu ajudei em tudo que pude.”*

*“Foi bem, nós acompanhamos tudo no hospital bem pertinho, na hora dele nascer é que aconteceu isso.”*

De acordo com estes relatos, percebe-se que os pais dispensavam certos cuidados e proteção às mães, procurando colaborar no que fosse preciso durante o período gestacional. De acordo com alguns autores, o pai desempenha um papel muito importante durante a gestação, pois seu envolvimento caracteriza segurança, apoio e ajuda à mulher que está esperando um bebê. Os estudos de CLÉMENT et al. (1993) explicitam que a ausência do pai em relação ao seu papel, à sua função e aos seus comportamentos pode trazer conseqüências negativas à maneira como a mãe vive sua gravidez, bem como para a relação que ela estabelece com o filho. Já para BARNARD (2001), a presença e o apoio do pai auxiliam a mãe a desenvolver a maternidade.

Em outros depoimentos é interessante observar que, mesmo os pais passando por situações adversas na época da gravidez da mulher (problemas de convivência entre o casal e tempo restrito em função do trabalho), eles procuraram apoiar a gestante naquilo que puderam.

*“Dentro do que eu pude participar eu participei, amparei ela, conduzi quando necessário às consultas, aos pré-natais, a gente ainda convivia, não era uma convivência legal, mas eu tolerei isso.”*

*“Ficou mais na parte dela, porque eu trabalhava não tinha tempo, daí ficou mais por parte dela para fazer tudo isso,mas eu quando podia ajudava.”*

Estas situações reportam-se ao que LEFÈVRE (1981) destaca: que o pai sempre terá uma atitude diante da gravidez e pode manifestar diferentes comportamentos como a preocupação, por exemplo.

#### 4.2. CONHECIMENTO E VIVÊNCIA DA DEFICIÊNCIA PELO PAI DURANTE A GESTAÇÃO

Alguns pais afirmam que não tinham nenhum conhecimento da deficiência do bebê durante a gestação, argumentando o seguinte:

*“Durante a gravidez eu não sabia de nada.”*

*“Antes...não...ela só foi descobrir mesmo quando ela nasceu...foi um médico que atendeu mais durante a gravidez, mas quem fez o parto foi outro médico...quando até ele foi meio insensato e falou essa criança tem Síndrome de Down.”*

*“Depois que nasceu, antes os exames deram normal, tudo normal. A gente fez até em Curitiba, então não deu em nada, nunca ninguém falou nada pra gente.”*

Nestes casos, os pais afirmaram que o período da gravidez transcorreu normalmente, e, de acordo com os depoimentos, observou-se que o envolvimento paterno é marcado por expectativas em relação à gestação. Entretanto, os relatos dos pais que se depararam com a deficiência do bebê antes de nascer ilustram bem as palavras de BUSCAGLIA (1997), que relaciona o choque como um dos primeiros sentimentos vivenciados pelos pais quando tomam conhecimento da deficiência do filho. Nestes casos,

os pais souberam que o bebê poderia nascer com deficiência pelos exames pré-natais, pelas dificuldades que a gestante teve no período da gravidez e pelo acompanhamento médico:

*“Foi um choque muito grande saber que o bebê estava tendo alguma anomalia, estava tendo alguns problemas, a gente até então quando se fez essa eco ainda não estava sabendo do problema, mas tudo passa pela cabeça, só passa besteira...”*

*“Eu esqueci de te contar, com seis meses morreu um nenê e a outra ficou viva na barriga e aí que foi o nosso desespero...”*

Percebe-se nestes relatos que o conhecimento da deficiência do filho provocou nos pais um grande impacto, o que parece estar evidente nas expressões *“...tudo passa pela cabeça, só passa besteira...”* e *“...e aí que foi o nosso desespero”*.

Alguns autores, como HAYDEN (1988), DROTAR (1992), BRAZELTON E CRAMER (2001), entre outros, afirmam que é comum a ocorrência destes sentimentos e reações nos pais diante do conhecimento da deficiência no filho.

Um dos pais afirmou que somente no final do período gestacional foi informado pelo médico que talvez a criança pudesse nascer com algum problema, mas afirmou que não recebeu esclarecimentos suficientes a respeito.

*“Não sei se o médico escondeu, mas ele disse somente quando estava encerrando o período gestacional é que ele então começou a perceber alguma coisa diferente e aí então ele pediu um eletrocardiograma do feto...não sei se ele conhecia o fato ou não, mas escondeu até então.”*

O momento em que pai e mãe tomam conhecimento de que o filho é portador de deficiência, inclusive antes do nascimento desse, é bastante difícil, e, de acordo com os depoimentos e a literatura, essa notícia causa um choque e um impacto muito grandes nos pais. Para os médicos, profissionais que geralmente são os transmissores da informação, a ocasião também é permeada por dificuldades, pois segundo KENNJUPP (1998), além deles

se sentirem impotentes diante do fato, não receberam em sua formação acadêmica orientações para lidar com esta realidade. Essa dificuldade vivenciada tanto pelos pais quanto pelos médicos pode provocar problemas na interação entre eles, o que pode prejudicar consideravelmente a situação emocional dos pais, que, neste momento, necessitam de apoio, de orientações claras a respeito da deficiência e de encaminhamentos corretos para que possam superar os sentimentos iniciais.

#### 4.3. O NASCIMENTO DO BEBÊ

Ao serem indagados sobre o nascimento do bebê, a maioria dos pais evidenciou seus sentimentos, demonstrando claramente as suas concepções em relação a este momento:

*“...eu acompanhei a cesárea, podia acompanhar o parto, então quer dizer que a gente já estava preparadíssimo para aquilo, só nos surpreendeu realmente que o problema era maior do que aquilo que a gente esperava, mas o problema em si a gente já sabia que ele existia. Mas choca, no momento em que o bebê está nascendo choca...”*

*“...depois que nós fomos descobrir que ela tinha esse problema de desenvolvimento, daí foi um pouco difícil, porque a gente não sabia...não sabíamos aonde ir...daí que descobrimos a APAE e daí ficou mais fácil para nós.”*

*“...a gente se assusta porque não sabe exatamente o que é, não sabe o que vem junto, problema de coração, disso daquilo...”*

*“Eu ficava preocupado eu não sabia se a outra ia viver ou não, eu ficava naquele desespero, eu só rezava para pelo menos uma das gêmeas viver...”*

Constata-se, com essas falas, que, na ocasião do nascimento do filho, ocorre uma série de reações e sentimentos que são vivenciados pelos pais e manifestados: choque, dificuldade, desespero, ansiedade por não saberem exatamente o que é, como é a

deficiência e o que fazer diante da situação e também insegurança por não saber a quem recorrer. RODRIGUES, LOPES, ZULIANI et al (2003) evidenciam que os pais e as mães de bebês que nascem com deficiências experimentam uma espécie de luto e de tristeza pela perda daquele bebê que foi idealizado. As autoras ainda destacam que neste momento os pais necessitam de apoio para superar suas angústias e ajuda para obterem informações sobre a deficiência do filho, como incentivá-lo, quais pessoas e lugares procurar dentre outros esclarecimentos não realizados com os pais nos casos aqui descritos.

Chama a atenção o relato de um dos pais:

*“...eu não esquentava a cabeça em relação, se era ou não era, se estava com síndrome podia ser outro tipo de qualquer outra coisa, eu não fiquei apavorado, a mãe sim no começo ficou apavorada, daí eu falei pra ela todo mundo tem criança assim, essa não vai ser a única.”*

Percebe-se neste depoimento a importância do pai no sentido de apoiar a mãe tentando abrandar-lhe a preocupação. PARKE (2001) ressalta que o comportamento do pai durante a gravidez e a sua presença no momento do nascimento do filho colabora positivamente com a mãe.

#### 4.4. A TRANSMISSÃO DA NOTÍCIA DA DEFICIÊNCIA DO BEBÊ

Perguntou-se aos pais quem foi a pessoa que transmitiu a notícia de que o bebê poderia ter algum tipo de deficiência, o que exatamente foi transmitido e como foi essa transmissão.

Todos os pais responderam ter recebido a notícia pelos médicos, conforme os exemplos abaixo:

*“É o médico do berçário me chamou, foi até nosso apartamento e comentou, existe mais de cinquenta por cento que o filho de vocês seja portador da Síndrome de Down, eu só vou confirmar, vou precisar fazer um exame.”*

*“...e o médico falou que ele tinha que levar para um neuropediatra. Levamos para Curitiba, o próprio médico lá, ele mesmo na hora não sabia apenas vendo, indo com tempo, ele falou que era síndrome de alguma coisa.”*

*“...quando ela nasceu, o médico falou para nós mas eu não estava no momento no quarto. Foi daí ela fez o teste do pezinho.”*

*“Quando ele entrou na UTI o médico disse que ele podia ficar com algumas seqüelas, não sei por causa do que ele falou isso. Ele conversou um pouco sobre isso, mas eu não lembro o que falou.”*

De acordo com os depoimentos dos entrevistados, é interessante observar que os médicos transmitiram a notícia repassando aos pais poucas informações e esclarecimentos sobre as suspeitas e o diagnóstico. Observa-se ainda que os médicos acabaram reforçando a deficiência da criança baseando-se nas “dificuldades” que possivelmente ela teria, e esta condição parece ser pouco atraente para os pais. Conforme os relatos, constatou-se que a condução da conversa entre os médicos e os pais se deu de forma técnica, sem que os profissionais cogitassem as possibilidades positivas e de investimento na criança:

*“...que a doença retarda o crescimento, mas que primeiro de tudo antes de dar o diagnóstico tem que controlar a convulsão. Eles não explicam bem detalhadamente para nós o que é, se daqui a um ano ele vai andar...”*

*“Ele falou que teria os olhos diferentes, poderia ser de uma estatura diferente, poderia desenvolver como não desenvolver, poderia ter dificuldade de locomoção, dificuldade na linguagem. O médico comentou por cima alguma coisa, perguntou se eu conhecia alguma coisa, eu disse que conhecia, eu sabia os sintomas, aí se limitou a dar as informações básicas.”*

*“O que foi me repassado é que ela ia demorar um pouco mais para andar, para falar, mais é isso. Na inteligência não afetou em nada. O lado esquerdo que afetou na parte do desenvolvimento.”*

*“...vai ter que lutar muito cada ano de fisioterapia que ela faça vai aumentar muito pouco que vai ajudar ela, então vai ter muita fisioterapia e praticamente que nem o médico falou para nós, que o problema foi a seqüela, que nela não deu problema na cabeça, mas nos movimentos dela. Aí que atrapalhou os movimentos e a sorte que se fosse na cabeça era pior, mas atingiu praticamente todos os movimentos dela.”*

*“Falou sim...Só falava que poderia ter algum tipo de seqüela , só isso...Ele pode ter atraso nos estudos, não desenvolver, não falar, tudo isso é atraso.”*

PANIAGUA (1999) enfatiza que a informação a ser dada aos pais sobre a deficiência do filho deve ser bem descritiva e não limitada às terminologias e nomenclaturas da deficiência. Além disso, a autora destaca que os médicos devem fazer uma breve exposição daquilo que realmente significa a deficiência, incluindo suas características, necessidades, aspectos positivos e negativos, elementos concretos que possam fundamentar o diagnóstico, indicações de intervenção, de tratamento, entre outros, o que não ocorreu nestes casos, conforme os depoimentos dos pais revelaram.

Cabe ressaltar ainda as considerações de KENNJUPP (1998) sobre uma pesquisa que procurou saber tudo aquilo que os pais consideram importante na hora em que os médicos transmitem o diagnóstico. O resultado obtido pelo autor aponta o seguinte: as informações e as suspeitas dos médicos devem ser dadas o quanto antes; havendo necessidade de realizar exames, os pais querem ser informados; os pais querem receber as informações juntos, numa linguagem clara, por escrito e com privacidade. Outro aspecto interessante que foi citado nesta pesquisa é que os pais querem a presença do bebê durante e depois da notícia, para que possam perceber características positivas no bebê.

Estas referências teóricas evidenciam o quanto é importante que a transmissão da notícia ocorra de uma maneira em que médicos possam promover a interação entre os pais, que necessitam perceber o filho e as suas possibilidades, e o bebê, que necessita dos pais

para estimulá-lo de forma significativa já nos primeiros momentos de sua vida. Acredita-se que, embora o momento da transmissão da notícia seja difícil para pais e médicos, é essencial um diálogo sobretudo humanizador.

#### 4.5. SENTIMENTOS DO PAI NO MOMENTO DA NOTÍCIA

Ao serem indagados sobre o que sentiram no momento em que receberam a notícia, alguns entrevistados apontaram o choque como sentimento inicial, o que é referenciado por alguns autores, entre eles: TELFORD e SAWREY (1988), BUSCAGLIA (1997), BRAZELTON e CRAMER (2001).

De acordo com LEFÉVRE (1981), o nascimento de um filho com deficiência pode causar nos pais diferentes reações que dependem de alguns fatores como: o tipo de personalidade, as experiências de vida, o relacionamento do casal e até mesmo suas crenças religiosas. É o que se evidencia, por exemplo, entre os depoimentos abaixo, a fala de um dos pais que expressou claramente ter pensado por um momento que seu filho deficiente fora um castigo de Deus. Observam-se nas respostas que seguem que o primeiro pai não tinha outros filhos enquanto que os outros dois pais já tinham tido outros filhos que não foram portadores de necessidades especiais.

*“Um choque digamos assim, parece que a primeira coisa que a gente pergunta é se Deus estava querendo dar algum castigo...é a primeira coisa que passou pela cabeça...”*

*“Dá um choque parece que apaga tudo o que você estava esperando estava na cabeça o que você estava imaginando vai tudo por água abaixo, some tudo não se sabe como vai ser.”*

*“Um choque, pois o piá era bem normal.”*

Outros depoimentos de pais que tiveram seu primeiro filho portador de necessidades especiais também apontaram vivências marcadas por uma série de sentimentos no que diz respeito ao recebimento da notícia:

*“Eu senti que tinha uma tarefa a mais para a frente, eu entendo, isso estava dentro das possibilidades.”*

*“Eu na hora não acreditei, parecia tão saudável, olhando bem e a gente achando que com o tempo ele ia melhorar.”*

Constata-se assim que a presença de uma criança com necessidades especiais causa diferentes sentimentos e reações paternas, comuns nestas situações. Neste momento a família necessita de ajuda a fim de obter e receber informações, esclarecimentos e indicações corretas relacionadas ao desenvolvimento pleno do bebê, bem como apoio para que consiga superar suas angústias. É interessante observar que, conforme os relatos dos pais pesquisados, essa ajuda parece não ter sido recebida por nenhuma das famílias. Já os sentimentos e as reações manifestadas fazem parte do “luto” dos pais pela perda do bebê que foi imaginado durante a gestação. Aos poucos os pais vão percebendo, elaborando e lidando melhor com a situação e, conforme DROTAR et al. (1992) afirmam, estes sentimentos se enfraquecem. Esse é o momento em que os pais começam a se adaptar à nova situação até alcançarem uma reorganização que influencia as interações entre todos os membros da família. Acredita-se que o envolvimento paterno com a família e o bebê ajuda na reordenação dessas relações entre os familiares.

Todos os depoimentos evidenciaram que o pai, ao saber que seu bebê apresenta características especiais, manifesta reações emocionais e expressa sentimentos tão reveladores quanto os da mãe, que geralmente é a “porta voz” das angústias e ansiedades da

família. Esses sentimentos e concepções que os pais têm sobre seu bebê com deficiências são elementos essenciais que também fazem parte da história daquela família e do nascimento de um de seus membros e merecem um espaço de escuta no trabalho que é realizado com a criança, no diálogo com os médicos e em outros momentos importantes para a família. Esse processo, com certeza, pode fortalecer os vínculos entre os familiares e colaborar de forma significativa para o desenvolvimento infantil.

Um pai afirmou ainda que vivenciou a chegada do seu primeiro filho com naturalidade e não relatou nenhum tipo de sentimento especial vivenciado no momento que recebeu a notícia.

*“Olha eu senti a mesma coisa que um pai que ganhasse um filho normal a mesma sensação de ser pai é o mesmo gosto. Não tem como falar para você que a minha filha é diferente das outras ela é igual a qualquer um de nós....o ser humano tem direito de vir ao mundo de qualquer forma que seja.”*

Pode-se inferir, neste exemplo que os sentimentos deste pai foram os mesmos de qualquer outro pai, ou seja, o importante para ele foi o nascimento da criança e a condição de paternidade, e não a deficiência do filho. Por outro lado, não se pode esquecer que no caso do nascimento de um filho com deficiência, os pais também podem manifestar um mecanismo de negação como uma defesa psicológica, o que é visto por BUSCAGLIA (1997) como o desejo de que o problema não existisse ou a dúvida sobre a verdadeira condição da criança.

#### 4.6. PERCEPÇÃO DO PAI EM RELAÇÃO AO BEBÊ

Em relação ao modo de perceber o bebê após o recebimento da notícia, os pais relataram que visualizaram o bebê e a situação de uma forma normal, sem nenhuma sensação de diferença frente às outras crianças e aos outros filhos que já tinham. É interessante observar que em um dos relatos apareceu novamente a questão religiosa, só que agora o entrevistado fez uma relação com a “graça divina”, ou algo recebido por Deus:

*“É minha filha, independente de qualquer tipo de anomalia que ela pudesse ter, é minha filha, é um filho que a gente tem, é uma graça, é uma coisa que Deus dá....para nós não é porque ela tem um problema que a gente vai olhar de maneira diferente, não, ela é nossa filha e a gente olha ela como se fosse uma criança normal.”*

*“Normal, não sei se todos os pais são assim, eu a vi como via qualquer outra criança, não tinha diferença nenhuma porque no ambulatório da síndrome que eu fui em Curitiba eu acompanhava a mãe dela quando ela era mais pequena eu ia junto, eu me lembro que cheguei no ambulatório da Síndrome de Down ali estavam todas as criancinhas, parece uma tribo, todas iguais, tem umas crianças mais quietas, outras mais nervosas, é que nem nós tem dia que estamos nervosos também.”*

*“Eu, para mim, a única coisa que eu notava que ela era durinha, os braçinhos e as perninhas durinhas, para mim é uma criança normal. Tá certo que tinha horas que batia uma tristeza na gente, sabendo que ela tinha problemas.”*

Parece que estes pais estão superando o choque inicial e agora começam a perceber o bebê, seus aspectos positivos e negativos, suas competências e necessidades. Em BUSCAGLIA (1997), encontramos a indicação de que esta tomada de consciência realmente ocorre, e, neste momento, os pais dão indícios de uma adaptação à situação. Acredita-se que, quando o pai começa a perceber seu bebê, começa também a aceitar o acontecimento. E essa aceitação deverá permitir as interações entre eles, enriquecendo assim a experiência do pai no sentido de usufruir sua condição paterna e a do filho no

sentido de receber do seu genitor afeto, estímulos e tudo aquilo de que as crianças necessitam, independente de serem ou não portadoras de deficiência. Percebeu-se essa adaptação por parte dos pais pelas seguintes falas: *“não é porque ela tem um problema que a gente vai olhar de maneira diferente”, “eu a vi como via qualquer outra criança, não tinha diferença nenhuma”, “para mim é uma criança normal”*

#### 4.7. COMPORTAMENTOS DO PAI DIANTE DAS OUTRAS PESSOAS

Os depoimentos de alguns pais parecem mostrar que, nas relações com as outras pessoas, eles adotam um comportamento de informar e esclarecer os outros quando surge algum tipo de dúvida ou comentário. Nas falas abaixo percebe-se que os pais, quando necessário, mostraram-se disponíveis para elucidar a situação

*“...eu comentava abertamente: ele tem Síndrome de Down., Muitos dos meus familiares queriam saber o que é Síndrome de Down, aí eu explicava todo o processo...”*

*“Eu falava o que é verdade, nunca tive vergonha de falar para as pessoas, eu falava o que era mesmo o problema dele.”*

Outros entrevistados responderam que, quando os familiares e as outras pessoas comentavam algo, na medida do possível, eles procuravam esclarecer sobre o problema da criança. Porém observa-se em alguns depoimentos que explicar a situação para os outros, às vezes, torna-se angustiante para os pais:

*“...eu tive que explicar para outras pessoas, eu tive que lidar com outras pessoas., Então a gente procurou da melhor maneira possível, claro que tem momentos que, grotescamente falando, enche o saco, mas a gente procura sempre não esconder...”*

*“Eu tentava explicar da melhor maneira possível que ela tinha um problema...as pessoas também tem que entender.”*

*“Quem perguntava, eu falava que ela tinha Síndrome de Down que nem a gente sabia mas que não era uma coisa, nunca tentava passar que é um peso, uma coisa complicada, sempre tentava passar que não é um bicho de sete cabeças...”*

*“Tinha que explicar, as pessoas perguntavam porque ele ficou assim. Nós respondia sei lá os médicos de Curitiba falavam que é problema de parto...”*

Como foi observado nas entrevistas, os pais afirmaram que procuravam a melhor maneira de responder aos questionamentos e curiosidades das outras pessoas, agindo de forma a não esconder as informações. Porém, os depoimentos parecem expressar também que o fato de ter que explicar constantemente às outras pessoas sobre a deficiência do filho aborrece aos pais. Considerando todos os sentimentos iniciais que os pais têm quando nasce um bebê com deficiência, acredita-se que realmente ocorra uma certa aflição em lidar com a situação perante os questionamentos, as dúvidas, os olhares e qualquer outro tipo de manifestação que as outras pessoas podem ter e que estejam relacionadas à criança.

Sobre estes comportamentos do pai diante das outras pessoas, BUSCAGLIA (1997, p. 107) retrata em sua obra o porquê do aborrecimento e da inquietação dos genitores:

Aqui, a preocupação é com as atitudes das outras pessoas. O que os outros vão pensar? O que vão dizer? Os pais sabem que amigos e parentes lhes apontarão o dedo, ridicularizarão e os acusarão de ter agido mal. Assim como nós, eles devem ter uma idéia vaga e imprecisa das causas da deficiência. Alguns pensarão que está relacionada aos pecados dos pais.

#### 4.8. MUDANÇAS NO COMPORTAMENTO DO PAI DEPOIS DO NASCIMENTO DO FILHO COM DEFICIÊNCIA

Questionados sobre as mudanças no comportamento como pai, alguns entrevistados relataram sobre as alterações na rotina, principalmente no sentido de acompanhar, levar e buscar os filhos nos atendimentos terapêuticos, das consultas médicas e da escola. Evidenciou-se isso nas seguintes falas:

*“...mudou esse trâmite de levar para a APAE, fazer fisioterapia, isso aí mudou...dava mais trabalho nesse tocante. Não teve nenhuma mudança no meu comportamento como pai, só porque no momento eu tinha menos tempo de me dedicar a ele do que quando nasceu a minha filha que era a primeira, isso realmente teve.”*

*“Eu cuido mais dela, eu praticamente faço tudo por ela, acompanho ela nas fisioterapias, nas viagens à Curitiba eu vou junto, que nem agora ela está ficando pesada, antes eu quase não ajudava porque eu fazia meus bicos, a gente quase não fica aí, quase não vence comprar tudo. Assim mesmo eu to largando de tudo para chegar do serviço e cuidar da minha família.”*

Alguns pais apontaram diferenças no seu próprio comportamento enfocando que a principal mudança foi a questão do compromisso e da responsabilidade diante da situação.

*“Eu não tinha compromisso com nada, agora tenho responsabilidade com a família, os filhos e mais um piá doente ainda, mudou bastante, no meu comportamento como pai eu acho que não mudou nada, porque o amor que eu dou para ele assim, se ele tivesse bonzinho seria o mesmo amor.”*

*“...é diferente, mas eu acho que o comportamento tem que ser igual para todos, com mais atenção para ela. No caso de carinho, amor tem que ser igual.”*

*“...fiquei mais caseiro, eu procuro ver o que ela quer...então eu fiquei mais apegado a ela.”*

*“A gente dá mais valor para qualquer detalhe da vida...o que eu faço para um, faço para outro, normal para mim, ela é tudo mais demorado, mas não tem aquela coisa, coitadinha...não vou fazer isso porque ela é coitadinha e não pode fazer, ela é normal.”*

Um dos pais relatou ainda que não sabia responder se houve ou não mudança em seu comportamento porque era pai pela primeira vez.

*“...ficaria difícil eu te dizer alguma coisa nesse sentido porque eu não sei se eu trataria diferente. Eu sei que a gente faz o que pode...eu não sei se eu teria outro tipo de comportamento que eu estou tendo é sempre correndo por ela, fazendo tudo, é como a gente diz, a nossa vida gira em torno dela, tudo o que a gente faz é em torno dela.”*

Em um dos relatos, observou-se na fala do respondente um grande apego ao filho:

*“É diferente eu agrado mais o piá. Não sei se é por ele ser assim, a filha eu dava todo amor de pai, mas ele é direto em cima eu peguei um amor muito grande por ele, mas eu amo os dois, não sei se por ele ser assim a gente dá mais atenção e mais cuidado.”*

Diante de todas estas colocações, observou-se que realmente ocorrem mudanças na rotina dos pais, pois alguns deles são submetidos aos compromissos e atividades do bebê, tais como: estimulação precoce, fisioterapia, escola, médico, entre outros. Observou-se também a preocupação dos pais em relação à condição da criança, pois os entrevistados evidenciaram nas suas falas que pela deficiência, o filho necessita de cuidados e de atenção especial. Sobre o comportamento paterno, é possível inferir que mesmo havendo preocupação pela condição da criança, os pais parecem dispor de mecanismos próprios que lhes permitem exercerem condutas paternas como qualquer outro pai. Na análise de LE CAMUS et al. (2001) sobre o lugar que o pai ocupa na vida do filho descreve que, entre outras perspectivas, as condutas socialmente estabelecidas e que são exercidas pelo pai destacam-se como importantes para a criança. Mesmo considerando a deficiência da criança e a preocupação por esta condição, percebeu-se também no discurso destes pais a presença das condutas socialmente estabelecidas (*“o que eu faço para um, faço para outro”*, *“o comportamento tem que ser igual para todos”*, *“no meu comportamento como pai não mudou nada”*).

É importante destacar que qualquer criança necessita do modelo de paternidade que ocorre de forma diferenciada do da maternidade e que ambos modelos contribuem para o desenvolvimento infantil. WINNICOTT (1982) aponta que o pai por suas características e pelo seu comportamento ajuda no enriquecimento e na ampliação do mundo infantil. E já que os pais do grupo pesquisado parecem manifestar comportamentos semelhantes aos dos outros pais, evidenciou-se a importância deles para seus bebês com características especiais, no sentido de auxiliá-los no seu desenvolvimento geral.

#### 4.9. SENTIMENTOS DO PAI PELO FILHO ESPECIAL

Nesta categoria, os respondentes estabeleceram relação entre os seus sentimentos e suas crenças religiosas, como já foi mencionado em categorias anteriores:

*“...Deus que quis assim no caso então a gente tem que tentar levar da melhor maneira possível , não pode se deixar abater.”*

*“Como muita gente fala, Deus dá a cruz e sabe que a gente vai poder carregar, mas para mim eu vou fazer tudo o que tiver ao meu alcance por ela..vou tratar como qualquer outra criança., Claro que ela tem as dificuldades, os limites dela, mas eu trato normal como outra criança.”*

*“...tem horas que dá aquela tristeza, desânimo, mas a gente sabe que é uma coisa que tem que levar, mas a gente só lembra de vez em quando, fica pensando a minha filha com esse problema, tem que resolver isso, tem que gastar, mas a gente tem que se contentar com isso, não tem jeito...Deus deu a cruz assim tem que carregar, não adianta reclamar, tem que levar.”*

Parece que LEFÉVRE (1981) tinha razão ao afirmar que as crenças religiosas são fatores determinantes sobre os sentimentos e as reações dos pais. A autora ainda coloca que no caso de bebês portadores de deficiência, os pais imbuídos desse tipo de crença aceitam o

fato mais rápido, porém não deixam de sentir que foi um castigo divino, ou que carregam uma “cruz”. Chama atenção estes depoimentos, carregados de emoções em que as crenças religiosas parecem estar associadas a uma espécie de conformação do fato pelos pais.

BUSCAGLIA (1997) também aponta os sentimentos dos pais quando nasce um filho deficiente e ressalta que tentar evitar a dor, nestes casos, é uma reação natural das pessoas que tratam de criar seus próprios mecanismos de proteção, de fuga e de negação para que consigam lidar com a situação. Mais uma vez constatou-se que o nascimento de um bebê com necessidades especiais, é uma situação muito difícil para a família que vivencia intensos sentimentos até conseguir reestruturar-se. É importante que os pais tenham oportunidade de falar sobre seus sentimentos e trabalhar as angústias vivenciadas.

Os exemplos apresentados nesta categoria são indicativos de que os pais necessitam de apoio, orientação, informação, diálogo, escuta, ajuda e de que talvez um atendimento em estimulação precoce voltado para a criança e seus familiares suprisse parte dessas necessidades que os pais têm.

#### 4.10. DIÁLOGO ENTRE O PAI E A MÃE SOBRE O FILHO

Em relação ao diálogo que pai e mãe estabelecem sobre suas realidades, a maioria dos respondentes demonstrou mantê-lo de forma efetiva com a mãe do bebê. Alguns pais parecem demonstrar que são menos ativos do que as mães no enfrentamento da situação e dialogam a medida que são solicitados.

*“Sim sempre ...a gente chega, vai discutir aquilo que foi feito, o que ela está apresentando, se teve alguma novidade a gente sempre conversa...isso é uma coisa que já virou nossa rotina, de conversar sobre isso...”*

*“Conversamos mais quando ele vai para Curitiba no médico. Agora da APAE conversamos muito pouco. Sobre o neném nós conversamos bastante, ele não precisa só de uma coisa, ele precisa de várias coisas, então não tem como escapar das dificuldades.”*

*“...nós descobrimos que ela tinha o problema conversando...então eu acho que conversando a gente consegue tirar em detalhes às vezes com mais tempo você consegue ver o que ela não está conseguindo fazer, o que faz, o que ela pega e o que ela não pega.”*

*“É comum, a gente sempre está conversando, ela fala sobre o que a professora quer, a gente está direto, um conversa com o outro, não deixamos nada faltar para ela, o que é preciso a gente faz.”*

*“Conversamos, a gente também faz em casa, trabalhamos com ela em casa, a gente está conversando quase que diariamente sobre ela, sobre os dois filhos.”*

*“Não sempre. Mas às vezes nos conversamos sobre os problemas dela e o que tem que fazer e o que não tem que fazer.”*

*“Nós conversamos. A mãe é que sabe mais que eu, ela que sempre traz o piá.”*

*“Trocávamos idéias, mas eram idéias bem singulares, bem poucas, porque existia uma implicância dela em conduzir de uma forma, e o meu jeito era conduzir de outra forma...procurar recursos disponíveis aqui mesmo, da situação financeira também e as distâncias de levar ele para um centro maior, nesse sentido a gente discordava muito sobre as formas de trabalhar.”*

Partindo do pressuposto de que a interação dos pais com o filho contribui e estimula o desenvolvimento infantil, salienta-se aqui que também é muito importante visualizar o diálogo entre pai e mãe como forma de interação entre os progenitores, fator este primordial para que possam trabalhar suas dificuldades em relação à situação vivenciada. OLIVEIRA (2001) evidencia que o resgate do vínculo entre os pais e seus bebês é necessário para que esta criança possa assumir seu lugar no grupo familiar. É possível dizer que o diálogo entre os pais favorece a interação deles com os filhos. COLNAGO e BIASOLI-ALVES (2003) descrevem que, num programa de orientação a pais de bebês que nasceram com alguma deficiência, deve ser permitido que as famílias discutam sobre o

estresse emocional vivenciado neste momento. Acredita-se que isso iria contribuir muito no diálogo entre pai e mãe no sentido de aliviar o estresse inicial e fazer com que eles percebessem que suas ações, sentimentos e concepções sobre o filho são elementos de grande valor para a história daquela criança e daquela família e que, a partir deles, o trabalho de estimulação precoce se tornaria mais significativo e vantajoso para todos os envolvidos pois assim, o próprio grupo familiar estaria conversando sobre suas vivências afetivas, dando e recebendo informações sobre suas realidades e trocando conhecimentos e emoções entre seus membros.

#### 4.11.EXPECTATIVAS DO PAI SOBRE O DESENVOLVIMENTO E A APRENDIZAGEM DO FILHO

Quanto às expectativas dos pais sobre o desenvolvimento e a aprendizagem do filho, verificaram-se respostas relacionadas às aquisições do andar e do falar. É o que nos mostram os exemplos abaixo:

*“... é difícil de responder.Hoje eu acho importante que ela ande, com certeza, o andar e o falar, a gente sente que ela tem aquela necessidade ela quer falar e não consegue, hoje para mim seria a realização, na verdade é só o que falta...dentro do problema que ela teve...”*

*“Agora o importante que ela vai andar, vai falar, enxergar e ouvir bem, isso para mim...é importante.”*

*“Para mim o que importa que ela possa caminhar para mim o mais importante para a vida dela é ela caminhar, para isso estamos lutando, nós levamos ela à Curitiba que não é fácil.”*

Podemos perceber que os pais consideraram importante que o filho atingisse aquisições motoras e de linguagem. É importante enfatizar que os entrevistados mostraram-

se empenhados no tratamento da criança no sentido de colaborar em tudo que fosse necessário para que o filho consiga aprender, desenvolver-se e atingir a independência. De acordo com as falas, parece que o engajamento dos pais para auxiliar os filhos é grande.

Dessa forma, torna-se essencial que o atendimento da estimulação precoce leve em consideração essa disponibilidade e interesse dos pais em colaborar com o desenvolvimento e a aprendizagem das crianças, passando a constituir um trabalho que tenha a família como elemento chave na intervenção. Pontua-se o que VIVES (1995) preconiza: os procedimentos mecânicos utilizados no serviço da estimulação precoce não são tão significativos quanto a família e tudo aquilo que ela pode proporcionar ao bebê por meios das interações, emoções, comunicações e outros sistemas de estimulação. Reforça-se assim sua importância como sistema básico na formação e no desenvolvimento da criança.

Um dos pais, cujo filho apresenta problemas visuais, relatou que além do andar, gostaria que seu filho enxergasse bem:

*“Que ele possa enxergar e andar. Não sei se é por causa do medicamento, mas a gente fala com ele e ele não olha direto na gente...É importante que ele tenha fisioterapia, tudo o que nos fazemos e ainda muito mais, isso ajuda bastante.”*

Neste depoimento, o pai parece manifestar sentimentos positivos em relação ao bebê, pois ele não pontua somente as dificuldades da criança, mas exalta suas possibilidades. Esses sentimentos deveriam ser valorizados e aproveitados no serviço de estimulação precoce, o que tornaria o trabalho mais significativo e facilitaria o desenvolvimento da criança. (BRONFENBRENNER e DUNST,1998)

Um dos respondentes considerou importante que o seu bebê, futuramente, freqüente uma escola de ensino regular:

*“...eu quero que ela vá para uma escola normal e...que tudo corra bem...não vejo o que ela não pode fazer, só vejo o que ela pode fazer. Ela anda perfeitamente, ela sabe sentar em uma cadeirinha, ela se posiciona como uma criança, eu só quero que ela faça as coisas que ela tem vontade de fazer.”*

A visão deste entrevistado sobre seu bebê reforça mais uma vez o quanto é importante que o atendimento da estimulação precoce valorize o envolvimento parental, pois este pai percebe e acredita nas possibilidades do seu filho, e essa percepção e a credibilidade do pai no filho só contribuiriam para ampliar a interação entre eles e para conduzir um trabalho verdadeiramente significativo que facilitaria o desenvolvimento infantil.

Nos depoimentos a seguir, os pais demonstraram ter expectativas de que o filho se torne normal. Este pareceu ser o ponto que anima e incentiva os respondentes que apontaram os progressos da criança em relação ao seu desenvolvimento e aprendizagem e destacaram as possibilidades do filho.

*“...eu acredito que quando ela chegar na fase escolar ela vai estar dentro da idade cronológica dela fazendo tudo...e por tudo que ela vem conseguindo através da estimulação...e também se ela não conseguir vamos continuar fazendo tudo o que for preciso, mas a gente está acreditando muito nisso. A expectativa que a gente tem é que ela consiga levar uma vida normal mesmo, conseguindo fazer o que ela quiser.”*

*“Ele se mostra inteligente e atencioso, ele aprende as coisas com facilidade, demora para responder...mas ele presta atenção. Nesse ponto eu incentivo...”*

*“...não afetou a inteligência dela e se ela continuar freqüentando a APAE e com o trabalho deles eu acho que para o futuro eu tenho esperança que ela vai ser uma pessoa normal.”*

*“Cada dia ela aprende uma coisa nova, ela sabe pegar o telefone...ela é inteligente, se ela está com sede ela pede mamadeira...agora a mãe dela está ensinando ela comer sozinha, ela tem inteligência boa de aprender fácil...a fralda ela vai na cestinha e joga, para tomar banho...ela vai lá e pega a toalhinha dela...Ela tem uma boa inteligência não vai ser difícil de ensinar ela, cada dia que ela aprende uma coisa ela grava, ela vai juntando um quebra-cabeça. Quando vê, já montou ele.”*

*“Ela está bem, ela sabe tudo. Você pergunta o que é isso, ela mostra...ela não fala, mas sabe tudo...por isso a expectativa que ela vai ter um bom desenvolvimento, está tendo...Porque tem que dar algum resultado, vai demorar, mas vai dar resultado, não vai vir amanhã ou depois, mas vai chegar.”*

*“Eu acho que está melhorando bastante porque ele não fazia nada, ficava só deitadinho, não virava a cabeça nada, não atendia ninguém, podia conversar com ele que ele não dava atenção e agora ele atende, se ele está deitado e você entrar na casa ele escuta você, se falar olha o pai, ele olha fica procurando onde o pai está.”*

É muito interessante perceber como o pai presta atenção nas atividades da criança. Estas falas parecem evidenciar que apesar da mãe ser considerada, pelos profissionais que atendem o bebê, a figura central que supre as necessidades do filho, o pai também observa situações, percebe progressos, vivencia momentos que lhe dão conhecimento e suporte para lidar com a realidade.

WINNICOTT (1982) aponta que o pai enriquece e amplia o mundo infantil, pois através do seu conhecimento de mundo, ele visualiza situações que auxiliam a criança em suas atividades. Com isso, os bebês experimentam ao lado dos pais suas potencialidades de aprendizagem e dessa maneira podem aumentar suas possibilidades e expectativas de desenvolvimento.

LAMB (1975) na obra de WENDLAND (2001), já indicava os pais como contribuidores esquecidos do desenvolvimento infantil, e, na mesma obra, ZAOUCHE GAUDRON (1987) traz a idéia de que os pais devem estar suficientemente presentes na vida dos filhos. É possível inferir que os pais em questão têm altas expectativas de que o desenvolvimento e a aprendizagem dos filhos venha a ser normal e por isso sentem-se motivados para contribuir neste processo ajudando assim os pequenos a melhorarem suas potencialidades.

#### 4.12. VISUALIZAÇÃO DO PAI SOBRE A ESCOLA ESPECIAL

Ao se questionar os pais sobre como eles vêem seu filho (bebê) aluno de uma escola especial ou recebendo atendimentos numa instituição especial, a maioria dos entrevistados colocou que tem consciência de que a criança necessita desse tipo de serviço e que este trabalho só traz benefícios ao bebê, porém, parte dos pais pareceu demonstrar restrições à escola especial. As exemplificações abaixo evidenciaram esta situação:

*“No início, embora com toda a informação que a gente tem,... aquela coisa, nossa ela freqüenta...porque se tem uma imagem ...de problemas mentais, é a primeira coisa que vem à cabeça...aquilo lá é uma instituição que propicia melhora para diversas coisas...é difícil num primeiro momento, eu fiquei meio receoso, mas depois acompanhando é normal a gente não tem problema em falar que ela freqüenta a APAE.”*

*“Eu fico até meio chateado dele não ter nascido bonzinho, como posso te dizer, é o lugar onde mais vai ajudar ele.”*

*“Eu em meu pensamento é que ela não vai ficar lá para sempre, vai ficar lá algum tempo e daí nós vamos colocar ela em uma escola normal, uma escolinha para crianças da idade dela. E agora está lá porque lá o pessoal estudou e sabe como lidar, o que eles sabem eles passam para a gente para o pai e para a mãe.”*

*“... que tem tanta coisa mais importante hoje em dia para fazer do que ficar tirando sarro daquela escola...Para mim é uma escola não deixa de ser uma escola.”*

Acredita-se que levar o filho para ser atendido em uma escola especial, ou seja, manter convívio freqüente com essa realidade, também represente para os pais uma espécie de choque, pois, apesar dos entrevistados terem demonstrado consciência em relação à necessidade do filho receber um atendimento especializado, as restrições à escola apareceram em suas falas, expressando possivelmente o peso que uma instituição que atende portadores de deficiências traz consigo. Percebe-se isso por algumas referências que os pais expressaram sobre a escola em seus depoimentos: *“problemas mentais”*, *“difícil*

*num primeiro momento*”, *“meio receoso*”, *“meio chateado*”, *“não vai ficar lá pra sempre*”, entre outras. É interessante observar como a perspectiva da criança freqüentar o atendimento da estimulação precoce numa escola especial é difícil para o pai. Conforme MARCHESI e MARTÍN (1995) apontam, o conceito de deficiência durante a primeira metade do século XX, trazia consigo características de inatismo com causas essencialmente orgânicas. Isso quer dizer que a deficiência não poderia ser modificada e que era produzida no início do desenvolvimento. Acredita-se que a deficiência e o local onde ela é atendida, no caso a escola especial, ainda trazem consigo o peso destes preceitos históricos. Dessa forma, a instituição escolar especial, socialmente, acaba representando um lugar freqüentado por pessoas que se caracterizam como portadoras de doenças incuráveis e que geralmente estão relacionadas aos transtornos severos do comportamento. É possível inferir que esta situação acaba gerando as restrições que os pais apresentaram em relação à escola do filho.

#### 4.13. CONHECIMENTOS DO PAI SOBRE O ATENDIMENTO DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE

Três entrevistados evidenciaram algum tipo de conhecimento sobre o atendimento da estimulação precoce porque já assistiram ao trabalho.

*“Eu já assisti, normalmente a gente chega uns minutinho antes...e aí a gente vê o tipo de trabalho que é a estimulação precoce, o que a estimulação faz, brincando ela vai estimulando o sentido da criança, isso que eu pude perceber, ela vai estimulando todos os sentidos, através da brincadeira.”*

*“Ela vai três vezes por semana na estimulação. Lá a professora ensina a andar, subir, brinca com outras crianças, também ela sociabiliza com outras crianças.”*

*“Foi dessa professora que eu assisti. Nós ficamos junto com ela, conversando e fazendo uma coisa ou outra. Ela faz de tudo. Ela coloca sentadinha, deitado no rolinho e faz andar.”*

É interessante observar que os pais expressam que assistiram ao trabalho e conversaram com a “professora” que é a pessoa que “ensina” aos seus filhos.

Um dos relatos demonstrou que o entrevistado nunca assistiu ao trabalho, porém tem alguma noção de como é pelo que a mãe conta:

*“A mãe falou que é para desenvolver a criança. Ela falou que eles a deitam pegam as perninhas dela e fazem movimento nas pernas, no começo diz que ela chorou bastante, porque força bastante a criança, mas é isso que ela comentou.”*

Este pai considerou a necessidade e a importância do trabalho pela voz da mãe. Imagina que as atividades da estimulação “melhorem” a condição da criança.

Ainda há o grupo de pais que evidenciou não ter nenhum tipo de conhecimento sobre o atendimento da estimulação precoce. Os exemplos abaixo expressam essa condição:

*“Eu chegava na APAE, o deixava com a senhora que vinha receber...os alunos...e eu ia para o meu trabalho, eu sabia que ele era trocado, banhado, alimentado e estimulado, mas o que exatamente de estimulação não sei exatamente o que era feito não sei, ele ficava lá.”*

*“Isso aí eu não sei te dizer, só sei que é a fisioterapia. Eles pegam um negócio tipo um roletinho, colocavam ela em cima e faziam ela rolar em cima e voltar, esticava as perninhas dela, então é isso aí que eu sei mais ou menos que eles fazem.”*

*“...eu não sei o que eles fazem lá dentro, que tipo de brincadeira...ela estava naquela fase que não queria deixar nós de lado, só que a gente falou, deixe que chore ela tem que se acostumar aqui, se a mãe dela fosse todas as vezes que ela chorar na sala de aula, ela não ia pegar o jeito com a professora.No começo quando ela era menor...ela ficava com medo, mas agora se soltar ela, ela faz a festa, acostumou com o povo. Mais a mãe deve saber, eu não tenho muito conhecimento.”*

Todas as falas pareceram mostrar que mesmo aqueles pais que já assistiram ao trabalho da estimulação precoce não têm conhecimento do que seja feito com seu bebê

neste atendimento além de apontar o reconhecimento da importância de estimular a criança desde pequena. Os pais também não têm clareza e discernimento do trabalho da fisioterapeuta, da fonoaudióloga e da pedagoga. Esse dado parece refletir uma situação que a pesquisa de BOLSANELLO (1998) constata: a figura materna é considerada em plano secundário ao atendimento que é realizado pelos terapeutas, individualmente, e suas atividades são centradas na criança trazendo como consequência ao trabalho um quadro escasso em relação ao envolvimento parental. Se a figura materna já é considerada secundária, acredita-se que a figura paterna também seja desconsiderada, uma vez que a presença do pai na escola, conforme as respostas dadas, é menos freqüente que a da mãe. Conforme os relatos, o trabalho da estimulação serve para “ensinar” a criança por meio de brincadeiras e impulsioná-la a adquirir aquisições motoras. Destaca-se ainda que o programa de estimulação precoce freqüentado pelos filhos não esclarece aos pais informações sobre seu funcionamento, sua importância, seus objetivos, seu trabalho, nem mesmo leva em consideração a voz e o envolvimento paterno.

LILLIE (1996) mostra que em educação especial o trabalho com a família é fundamental e menciona que os pais sempre deverão receber informações para que possam compreender os motivos, os objetivos e as atividades do programa ao qual seu filho está envolvido, bem como deve ser dado a eles um espaço de escuta a fim de que possam fornecer informações dos filhos aos profissionais e falar de suas angústias. Como demonstraram as falas dos entrevistados e a literatura de apoio, salienta-se que o pai, assim como os outros membros familiares, necessitam ter conhecimento do atendimento que o

filho recebe na escola e devem ter oportunidade de participarem e se envolverem com a estimulação precoce.

#### 4.14. A PARTICIPAÇÃO E O ENVOLVIMENTO DO PAI NO ATENDIMENTO DA ESTIMULAÇÃO PRECOCE

A grande maioria dos pais diz que não participa do atendimento da estimulação precoce freqüentemente, pois alega falta de tempo, outros compromissos e incompatibilidade entre os horários da estimulação e do seu trabalho. Existem pais que esporadicamente chegam a assistir ao trabalho. Isso acontece nas situações em que são eles que acompanham a criança ou quando levam e buscam o bebê na escola. Alguns afirmaram que se pudessem gostariam de participar (assistir) com maior freqüência, mas pelas dificuldades que o trabalho, os horários e os outros compromissos impõem, a mãe é a pessoa que acaba se envolvendo mais nas atividades da criança. Nenhum dos respondentes expressou que já participou do atendimento de forma ativa, interagindo com o bebê. Todos os pais que já tomaram parte do atendimento manifestaram que participaram somente assistindo ao trabalho.

*“...o horário que ela esta fazendo estimulação é claro que eu estou no serviço. É complicado para a gente acompanhar mais de perto e mesmo porque é assim a gente chega lá e ela faz a fono e depois então fica com a estimulação e depois com a fisio, o trabalho é entre, quando eu fui chamado, eu fui levar nos primeiros dias e aí a estimuladora me chamou, eu não estava trabalhando, estava de folga, não lembro como foi, ela pediu para eu ficar lá dentro para saber o que estaria sendo feito...já fiquei na sala...assistindo.”*

*“Não participei, mas eu sei que a escola da APAE faz isso. Não tenho tempo, mas eu gostaria, mas não tenho tempo disponível.”*

*“Eu ainda quero ter a oportunidade de conversar com a professora, de ver. A minha mulher, sei lá, acho que tem vergonha, eu não, chego e gosto de perguntar, ela é muito tímida, eu não. Não sei se as pessoas não contam as coisas para ela ou o que acontece. Eu gostaria de participar.”*

*“No caso eu tenho mais dois filhos, para ir com os três não é muito fácil. Daí sempre quando ela vai eu fico com eles, daí tem o do meio que tem que ir à escola, eu tenho que ficar para levar ele para escola por enquanto que não estou trabalhando.*

*“Na verdade o horário não permite, agora ela vai de manhã...então para mim é ruim, eu trabalho...vou até as duas da manhã trabalhando e no horário que ela vai eu estou dormindo pra descansar um pouco. Eu gostaria de ver até por curiosidade como que é lá dentro, o que eles fazem e ver mas ela não me vendo, senão ela vai querer vir comigo, olhando de longe a reação dela...”*

*“...eu às vezes vou, mais não é tanto, é mais a mãe mesmo. A mãe tem mais tempo ela trabalha bem próxima, a gente só tem um carro.”*

*“Eu venho quando posso, porque são três vezes por semana e eu não posso sair. Eu levo eles até o ponto de ônibus...a mãe pode mais que eu, porque ela me ajuda no trabalho, mas não tanto.”*

Um dos pais relatou em seu depoimento que participava (assistia) do atendimento, mas porque o bebê chorava muito foi orientado a não participar mais.

*“Praticamente era isso que eu fazia no começo, depois foram mudando, quando eu vinha aqui eu entrava junto, depois eles orientavam para não entrar junto para ela não chorar tanto...eu não sei qual a dificuldade, a gente aconselha, filha não pode chorar, mas não adianta, tem dias que ela chora, tem dias que não, dê certo eles forçam demais ela. Eu acho que é positivo, às vezes as crianças não querem fazer e eles forçam, mais tem que forçar tem que dar em cima...ela não quer forçar, ela gosta de moleza. Eles sempre falavam para nós que ela não gosta que force, forçou ela começa a chorar. Eu acho que para mim elas são ótimas, só às vezes elas dão uma dura em pai e mãe, mas tem que dar.”*

É interessante observar que este pai quando participou de algumas sessões de atendimento à criança, assistia a um trabalho em que seu filho chorava porque, conforme afirmou, tinha que ser “forçado”, e a criança não gostava disso. Esse tipo de situação no trabalho em estimulação precoce é bastante comum, conforme a investigação de BOLSANELLO (1998) que mostra que, em geral, os atendimentos são fragmentados e

tecnicistas, isto é, cada profissional age sobre a criança concentrando-se em sua área de atuação e na deficiência do bebê, excluindo, a família o que torna o trabalho privado de significação, além de não proporcionar o diálogo entre todos os profissionais que trabalham com o bebê. Como vimos, este pai não foi ensinado a estimular o bebê, e sim assistiu ao choro da criança que pode gerar ansiedade e insatisfação frente a tal situação.

Atualmente as pesquisas em estimulação precoce mostram que essa perspectiva de trabalho vem mudando, pois a valorização e o aproveitamento de pai e mãe como recursos humanos competentes para estimular e interagir com o bebê tem mostrado resultados surpreendentes no que diz respeito ao desenvolvimento infantil. SHORE (2000) aponta que a eficiência de uma estimulação precoce diminui os prejuízos cognitivos, sociais e emocionais que um bebê de risco pode ter.

Evidencia-se dessa forma a importância das ações em estimulação precoce estarem centradas no modelo familiar e não simplesmente na dificuldade da criança. Isso parece não ocorrer, segundo os depoimentos dos entrevistados que relatam uma participação passiva na intervenção, pois “assistem” ao que a terapeuta faz e não interagem com o bebê.

#### 4.15. DIFERENÇAS OBSERVADAS NO BEBÊ APÓS O ATENDIMENTO DA ESTIMULAÇÃO PRECOCE

Alguns pais relataram que observaram diferenças no bebê após iniciarem o atendimento da estimulação precoce, conforme os relatos a seguir:

*“...a gente nota que ela consegue fazer as coisas que ela não estava conseguindo fazer que a estimulação está ajudando ela a fazer isso ela não se firmava na posição de gatinho, agora ela já se firma,*

*ela não gatinhava, agora ela está gatinhando é um atraso motor e eu sei que uma criança com dois anos já caminha, já corre, mas a gente nota que ela está com mais firmeza. Ela teve uma melhora muito grande.”*

*“Principalmente coordenação, você pedia para ele, ele dava, ele sabia entregar para você qualquer coisa que ele estivesse segurando, você pedia dá, ele dava, você pega, ele pegava.”*

*“Ela levava a mão na boca e não tinha noção de que estava levando a mão na boca, agora ela já tem noção, já pega a mão da gente, ela já pega o brinquedo...quando está em pé tenta mudar os passinhos, fica sentada como ela não ficava, eu pensei que ia demorar mais tempo, pensei que com dois anos ela não ia nem sentar, eu estou vendo que está melhorando cem por cento.”*

*“Quando ela foi pra lá tinha um mês e quarenta dias....ela demorou a responder porque era muito bebê, mas depois que ela começou...começou responder bem então ela começou a melhorar bem até porque em casa a gente fazia , agora não, quando ela era mais bebê eu participava, eu ia levar, buscar, agora é mais a mãe.”*

*“Sim bastante, agora ela está mais solta, bem melhor em vista do que estava...pois praticamente ela tem fisioterapia a semana inteira, ela fica em casa só na segunda e na sexta-feira.”*

*“Ele melhorou muito. Ele atende mais as pessoas, ele já quer falar, já quer andar só que ele tem fraqueza nos pés, ele tem dias que anda longinho lá em casa e tem dias que não anda, dá uns quatro , cinco passos e já quer chorar.”*

Um dos pais também percebeu mudanças positivas no seu bebê depois do início da estimulação precoce, mas ressaltou que o que é feito pelos familiares em casa com a criança ajudou muito no desenvolvimento da filha.

*“Ela foi com um ano e meio, ainda aquele tempo ela não estava bem firme das perninhas, mas sabe quem fez ela andar mais rápido foi o irmão dela, que não é meu filho, ele que fez ela perder o medo de andar, ela fazia fisioterapia para ela era um tortura ela chorava muito. Se for para ela ir lá e chorar então aqui mesmo a gente ensina, daí o irmão dela encostava ela em pé na parede e chamava, ela ia soltando até que ela perdeu o medo...Agora ela tá mais velhinha dá pra soltar ela com as outras crianças... pelo menos ela tem contato com as outras crianças, lá eles dançam, na casa também ela quer dançar e bater palmas é bom que daí ela vai aprendendo a se desenvolver com as outras crianças, aprender a trocar pensamentos.”*

Este depoimento pareceu indicar que o “fazer” da família é estimulante e significativo à criança, que respondendo às brincadeiras do irmão aprendeu a andar. Evidenciou-se com este depoimento que o trabalho da estimulação precoce se desvincula

do trabalho diário que a família naturalmente faz em casa. Nisso estão incluídas as atividades normais que fazem parte da rotina de uma família (os passeios, as brincadeiras, os jogos, o momento das refeições e outros) dos quais o bebê começa a fazer parte e que também são recursos de estimulação, porém com maior significação para a criança porque acontecem com as pessoas que estão vinculadas a ela, que ela já conhece, em que confia e com que interage. Percebeu-se que todos os pais observaram diferenças positivas no desenvolvimento da criança depois que ela começou a fazer estimulação precoce.

Lamentavelmente, o atendimento não aproveita o potencial da família para colaborar e facilitar o desenvolvimento da criança. Nem mesmo os próprios membros da família, por falta de informações e esclarecimentos, fazem idéia do quanto são importantes para estimular esse bebê.

Em geral eles atribuem os progressos da criança ao trabalho e orientações dos terapeutas e não visualizam que as suas ações como pais, mães e irmãos são mais significativas e trazem mais benefícios ao bebê. Segundo SHORE (2000), recentes pesquisas têm demonstrado que o cérebro infantil recebe muitas influências que estão relacionadas aos contatos e ligações que vão se estabelecendo entre o bebê e um “cuidador carinhoso”.

Com base nisso, pode-se dizer que a estimulação que a criança recebe de alguém com quem ela interage freqüentemente e com que mantém vínculos afetivos impulsiona muito mais o desenvolvimento de suas possibilidades.

OMOTE (2003) ainda destaca que o atendimento às famílias de crianças portadoras de deficiência deve pautar-se pela seguinte perspectiva: a de oferecer condições favoráveis

ao desenvolvimento infantil e a de auxiliar cada familiar a enfrentar a condição de possuir um membro do grupo com deficiência.

Ressalta-se então a importância das concepções paternas sobre seu bebê com deficiência, bem como a sua participação de forma efetiva no atendimento de estimulação precoce, na educação especial.

## **CAPÍTULO 5 – CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Por meio de entrevistas semi-estruturadas que tiveram como principal objetivo ouvir as concepções do pai sobre o filho com deficiência inserido em programa de estimulação precoce na educação especial, levantaram-se e analisaram-se dados que forneceram subsídios para se apontar as seguintes conclusões:

- Os pais pesquisados evidenciaram que durante a gestação prestaram assistência e tiveram preocupações e cuidados especiais com a mãe, criaram expectativas em relação ao bebê e, de uma forma geral, colaboraram para que a gravidez transcorresse normalmente.

- O impacto da notícia da deficiência do filho foi muito grande para os pais, que vivenciaram sentimentos, dos quais, o choque foi o mais citado. Porém este sentimento não foi merecedor de escuta e de um trabalho que amenizasse as angústias dos pais. A crença religiosa também apareceu como sentimento vivido pelos pais quando souberam que o filho tinha deficiência. Observou-se que muitos pais atribuem a Deus a causa da deficiência da criança, justificando que eles foram “os escolhidos” porque podem “carregar a cruz”.

- O grupo pesquisado manifestou que os médicos, ao transmitirem a notícia de que o bebê era portador de deficiência, procederam de forma técnica, pouco esclarecedora e sem levar em consideração as condições afetivas da família naquele momento. Os pais sentiram-se inseguros, tiveram dúvidas, não souberam a quem recorrer e dessa forma a interação entre eles e os médicos não ocorreu de forma efetiva. Nesta situação, o profissional foi

apenas um transmissor de informações dúbias e imprecisas sobre as possíveis dificuldades que a criança iria ter.

- Os entrevistados afirmaram que, depois do nascimento dos filhos, ocorreram mudanças de rotina e mudanças na vida familiar, devido à condição da criança que gerou cuidados e atenção maiores. Tal fato os fez sentirem-se mais comprometidos e responsáveis.

- Os pais disseram que, quando surgem questionamentos sobre a deficiência do filho, procuram explicar e esclarecer as dúvidas das outras pessoas, mas que indagações constantes causam aborrecimentos e os deixam pouco à vontade.

- Os pais costumam dialogar com as mães sobre o desenvolvimento do filho. Tal fato parece ajudar na interação do casal e também na interação deles com a criança e é uma forma de amenizar as angústias vivenciadas.

- Quanto às expectativas dos pais em relação aos filhos, a maioria gostaria que seu filho atingisse etapas do desenvolvimento ligadas ao andar e ao falar, aquisições estas visíveis diante das outras pessoas e necessárias a um desempenho satisfatório, segundo os respondentes. Os pais demonstraram também altas expectativas de que no futuro o filho se torne normal.

- Os pais têm consciência de que o trabalho realizado na escola é benéfico à criança, mas apesar disso manifestaram restrições ao fato do filho frequentar uma instituição educacional especial. Possivelmente, estas restrições estão relacionadas às questões históricas do atendimento em educação especial que carregam o peso do trabalho com pessoas “perturbadas” e “incuráveis”. Daí a discriminação da escola pela sociedade.

-Todos os pais manifestaram que pelas suas observações nos momentos em que estão interagindo com seus filhos puderam consolidar expectativas positivas de aprendizagem e desenvolvimento da criança.

- O atendimento educacional da estimulação precoce, no caso dessa investigação, não envolveu a família e a presença do pai foi menos freqüente que a da mãe, que já é insuficiente. Mas, apesar dessa constatação percebeu-se que, segundo a opinião dos pais, a estimulação precoce auxilia o desenvolvimento do bebê e é considerada por eles como um tipo de serviço que irá “ensinar” a criança. Todos os pais consideraram importante e necessário o filho receber este atendimento, contudo não sabem da finalidade das atividades, nem das funções dos diferentes profissionais (fisioterapeuta, fonoaudiólogo, pedagogo, psicólogo, entre outros) que trabalham com o filho.

- Os pais consideram que o trabalho diário que naturalmente a família realiza em casa colabora para o desenvolvimento do filho. Nestas situações, os pais mostram-se engajados em ajudar naquilo que for preciso para que o filho se desenvolva.

- Sobre os pais que já tomaram conhecimento do atendimento em estimulação precoce, a participação deles se deu de forma passiva, isto é, eles apenas observaram as profissionais executarem as atividades com o bebê e receberam informações e orientações das terapeutas sobre o que fazer com a criança e como fazer. Ninguém perguntou nada a eles sobre o que pensavam, o que sentiam, como percebiam a criança ou mesmo como o filho está se desenvolvendo.

### 5.1. PROPOSTAS E SUGESTÕES

A partir das conclusões emitidas nesta investigação, levantam-se as seguintes propostas e sugestões:

- Propõe-se que o atendimento da estimulação precoce trabalhe juntamente com a família, pois as interações que se estabelecem num grupo familiar são as mais significativas para o desenvolvimento e a aprendizagem das crianças.

- O discurso, as ações e as emoções paternas devem ser consideradas no atendimento da estimulação precoce, pois assim cria-se um clima favorável de descobertas entre pai e filho. Acredita-se que tal fato permitirá uma interação satisfatória para ambos, oportunizando vivências progressivas entre a figura paterna e a criança, que iriam sendo construídas ao longo de suas vidas e com certeza facilitariam muitos aspectos do desenvolvimento infantil.

- As escolas especiais que mantêm atendimento em estimulação precoce deveriam procurar adotar uma postura de diálogo entre todos os profissionais do atendimento e os membros da família, visando a integração efetiva de uma equipe de trabalho.

- Os hospitais e maternidades deveriam se preocupar em prestar um apoio psicológico aos pais, no caso do nascimento de um filho com deficiência. Este apoio deve advir de um profissional especializado, possuidor de conhecimentos sobre o serviço de estimulação precoce, sobre educação especial, sobre questões relativas ao desenvolvimento, enfim apto para orientar, informar, encaminhar e trabalhar com os pais neste momento. Este

profissional também poderia ajudar na transmissão da notícia pelo médico e na interação entre médico e paciente.

- As universidades e as instituições especiais deveriam fomentar e unir esforços para criarem grupos de apoio, de programas e de estratégias para a estimulação precoce e para a melhoria da educação especial.

- Espera-se que essa investigação estimule os pesquisadores a investirem em outras pesquisas focalizando os estudos sobre o gênero masculino e sua contribuição para as interações familiares.

- Espera-se que o presente estudo possa colaborar na formação profissional e acadêmica das pessoas envolvidas com a estimulação precoce e com a educação especial e ressaltar a importância da figura paterna para as famílias das crianças que apresentam deficiência.

- Finalmente, vale ressaltar que o pai por todas as variáveis próprias da paternidade e pelas características do gênero, apresenta comportamentos diferenciados dos da mãe que também acabam constituindo fonte enriquecedora ao trabalho da estimulação precoce. As atividades, os jogos, as brincadeiras, a expressão, a motivação, os desafios e outras características inerentes do pai, são fatores que contribuem de forma ativa para o aproveitamento do potencial do bebê. O envolvimento parental (incluindo todos os membros da família: pai, mãe, irmãos, e outros) caracteriza-se pela dinamização e pela significação das vivências que proporciona às pessoas e, por isso, é fundamental que ele ocorra no atendimento educacional da estimulação precoce, abrindo caminho assim para o

surgimento de um processo marcado pela valorização das interações entre as crianças com necessidades especiais e os seus familiares, na facilitação da evolução humana.

## **ANEXO 1 – ROTEIRO DA ENTREVISTA**

Nome:.....

Local da entrevista:.....

Data:.....

### **A – Caracterização dos Pais**

1. Idade:
2. Profissão:
3. Nível de escolaridade:
4. Ordem do nascimento do filho (a) com deficiência:
5. Número de filhos:
6. Sexo do filho com deficiência:

### **B – Entrevista com os Pais**

1. Houve envolvimento e/ou participação sua durante a gestação do bebê?
2. Era do seu conhecimento algum tipo de deficiência no bebê durante a gestação? Se caso havia conhecimento, como foi vivenciada essa situação?
3. Como foi o nascimento do bebê?
4. Como ocorreu a transmissão da notícia da deficiência do bebê?
5. O que você sentiu no momento que recebeu a notícia?
6. Como você percebeu o bebê após a notícia?

7. Que comportamentos você teve diante das outras pessoas e familiares?
8. Houve alguma mudança no seu comportamento como pai, depois do nascimento do filho com deficiência.
9. Como você se sente pai de um filho que apresenta necessidades especiais?
10. Você e a mãe do bebê costumam conversar sobre o que sentem, sobre as dúvidas que têm, sobre as orientações que recebem e sobre o bebê em geral?
11. Quais são as suas expectativas sobre o desenvolvimento e à aprendizagem do seu filho?
12. Como você vê seu filho aluno de uma escola especial?
13. Você sabe o que vem a ser o serviço de estimulação precoce? Explique que tipo de conhecimentos você tem sobre este atendimento?
14. Você participa desse atendimento? Em caso positivo, o que você acha da estimulação precoce? Costuma envolver-se nas atividades? Como?
15. Observou diferenças no seu filho depois que ele iniciou o atendimento da estimulação precoce? Em caso positivo qual (s)?

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

ALCÁZAR, A. C. B.; BARREIRO, C. M. B.; CARVALHEIRA, L. M. L. M.; PINTO, L. T. S. T.; HASS, R. O Papel da Família num Centro de Estimulação Precoce In: OLIVEIRA, M. L. W. **Infância em Movimento - Estudos em Estimulação Precoce**. Niterói, RJ: Nota Bene, 2001 p. 41-43.

AMIRALIAN, M. L. T. M. **Psicologia do Excepcional**. São Paulo: EPU, 1986. (Temas Básicos de Psicologia; v. 8).

ARAÚJO, E. A. C. Parceria Família-Profissional em Educação Especial: Promovendo Habilidades de Comunicação Efetiva In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A. ; WILLIAMS, L. C de A. (orgs.) **Temas em Educação Especial - Avanços Recentes**. São Carlos: Edufscar, 2004. p. 175-178.

APAE, **Nossa Escola**. Irati: APAE, 1997.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARNARD, K. E. In: BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G. **A Relação mais Precoce: os Pais, os Bebés e a Interacção Precoce**. Lisboa: Terramar, 2001.

BJORCK-AKESSON, E., CARLHED C., GRANLUND, M. **El Impacto de la Intervención Temprana Sobre el Sistema Familiar: Perspectivas en Curso y Resultados**. Disponível em: <http://paidos.rediris.es/genysi/ixjorp/IXI Impact.htm>. Acesso em 19 mar. 2003.

BOLSANELLO, M. A. **Interação Mãe-Filho Portador de Deficiência: Concepções e Modo de Atuação dos Profissionais em Estimulação Precoce.** São Paulo, 1998. 146p. Tese (Doutorado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

BRASIL. **Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce: o Portador de Necessidades Educativas Especiais.** Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de Educação Especial, Brasília, 1995.

BRASIL. **Educação Especial no Brasil.** Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria da Educação Especial, Brasília, 1994.

BRASIL, **Parâmetros Curriculares Nacionais: Adaptações Curriculares. Estratégias para a Educação de Alunos com Necessidades Educacionais Especiais.** Ministério da Educação, Secretaria da Educação Fundamental. Secretaria da Educação Especial, Brasília, 1999.

BRAZELTON, T. B. **Momentos Decisivos do Desenvolvimento Infantil.** São Paulo: Martins Fontes, 1994.

BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G. **As Primeiras Relações.** São Paulo, Martins Fontes, 1992.

BRONFENBRENNER, U. e DUNST, C.J. et al In: CORREIA, L. de M. SERRANO, A. M.; (orgs) **Envolvimento Parental em Intervenção Precoce: das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família.** Porto: Porto Editora LDA, 1998.

BUSCAGLIA, L. F. **Os Deficientes e seus Pais.** Rio de Janeiro: Record, 1997.

COLNAGO, N. A. S.; BIASOLI-ALVES, Z. Necessidades de Famílias de Bebês com Síndrome de Down – SD: Subsídios para uma Proposta de Intervenção In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S.; TANAKA. E. D.O. (Orgs.) **O**

**Papel da Família junto ao Portador de Necessidades Especiais.** Londrina: Eduel, 2003 p. 1-14.

COMEL, N. E. D. **Paternidade Responsável o Papel do Pai na Sociedade Brasileira e na Educação Familiar.** Curitiba: Juruá, 1998.

CORIAT, E. **A Psicanálise na Clínica de Bebês e Crianças Pequenas.** Porto Alegre: Arte e Ofícios, 1997.

DESSEN, M. A.; SILVA, N. L. P. A Família e os Programas de Intervenção In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A. ; WILLIAMS, L. C de A. (orgs.) **Temas em Educação Especial - Avanços Recentes.** São Carlos: Edufscar, 2004. p. 179-187.

DIXON, S.; YOGMAN, M. W.; TRONICK, E.; ALS, H. ; ADAMSON, L.; BRAZELTON, T. B. In: BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G. **A Relação mais Precoce: os Pais, os Bebês e a Interação Precoce.** Lisboa: Terramar, 2001.

DROTAR et al In: KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. **Pais/Bebê: A Formação do Apego.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

GIFFIN, K. Exercício da Paternidade: Uma Pequena Revolução In: SILVEIRA, P. **Exercício da Paternidade.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1998 p.75-80

GOTTMAN, J. **Inteligência Emocional e a Arte de Educar Nossos Filhos.** Rio de Janeiro: Objetiva, 1997.

HAYDEN, V. In: TELFORD, C. W.; SAWREY, J. M. **O Indivíduo Excepcional.** Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

KENNJUPP, **Viver Plenamente: Convivendo com as Dificuldades de Aprendizagem**. Campinas, SP: Papirus, 1998.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. de A. **Fundamentos de Metodologia Científica**. São Paulo: Atlas, 1991.

LEFÉVRE, B. H. **Mongolismo: Orientação para Famílias**. São Paulo: Almed, 1981.

LEWIS, C.; DESSEN, M. A. **O Pai no Contexto Familiar**. Psicologia: Teoria e Pesquisa Jan-Abr 1999, Vol. 15 n°. 1 p. 9-16.

LILLIE, D. In: KIRK, S. A.; GALLAGHER, J. **Educação da Criança Excepcional**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LÓPEZ, F. Desenvolvimento Social e da Personalidade In: COLL, C.; PALACIOS, J.; MARCHESI, A. **Desenvolvimento Psicológico e Educação Psicologia Evolutiva**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. v. 1 p. 81-93

MARQUES, M. F. M. A. **A Importância do Pai na Família**. Disponível em <http://cadernodigital.uol.com.br/guiadobebe/artigos> Acesso em: 07 jan. 2003.

MARCHESI, A; MARTÍN, E. Perspectivas Atuais em Educação Especial In: COLL, C.; PALACIOS, J.; MARCHESI, A. **Desenvolvimento Psicológico Necessidades Educativas Especiais e Aprendizagem Escolar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. v. 3 p. 07-23

NASCIMENTO, I. C. S. **O Papel do Pai no Desenvolvimento Humano**. Disponível em <http://wb16.uol.com.br/cgi-bin/webmail.exe> Acesso em: 21ago.2002.

NOLASCO, S. **O Mito da Masculinidade**. Rio de Janeiro: Rocco, 1993.

OMOTE, S. A Deficiência e a Família In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S.; TANAKA, E. D.O. (Orgs.) **O Papel da Família junto ao Portador de Necessidades Especiais**. Londrina: Eduel, 2003 p. xv-xiii

PANIAGUA, G. **La Primera Información a los Padres Sobre la Discapacidad de su Hijo/a**. Disponível em:

<http://C:\Documents%20and%20Settings\Casa\Meus%20documentos\AAA%20SEGUNDO%20A...>Acesso em: 15 jul. 2004.

PARKE, R. In: BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G. **A Relação mais Precoce: os Pais, os Bebês e a Interação Precoce**. Lisboa: Terramar, 2001.

RAMEY, C.T. In: SHORE, R. **Repensando o Cérebro – Novas Visões sobre o Desenvolvimento Inicial do Cérebro**. Porto Alegre: Mercado Aberto, 2000.

RIZZO, A. M. P. P. **Atuação do Psicólogo na Paralisia Cerebral**. Disponível em <http://www.abpc.org/anamaria.htm> Acesso em: 18 mar.2004.

RODRIGUES, O. M. P. R.; LOPES, A. A.; ZULIANI, G. (Orgs) Pais de Bebês com Anomalias Craniofaciais: Análise das Reações após o Nascimento e Atualmente In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S.; TANAKA, E. D. O. (Orgs.) **O Papel da Família Junto ao Portador de Necessidades Especiais**. Londrina: Eduel, 2003 p. 15-22

SAAD, Y. Intervenção Precoce In: **Cadernos Pestalozzi. II Jornada de psicologia da SPERJ “A Clínica com Crianças: Uma Interlocução entre os Diferentes Saberes** Niterói, RJ.; Nota Bene, 2001 V.3, N° 1 p. 70-72

SAMPIERI, R. H. **Metodologia de la Investigación**. México: McGraw Hill, 1998.

SANTO, T. E. **A Figura do Pai**. Disponível em [http:// paginas família.no sapo.pt/figura do pai.htm](http://paginas.familia.no.sapo.pt/figura-do-pai.htm). Acesso em 16 out. 2003.

SHORE, R. **Repensando o Cérebro – Novas Visões sobre o Desenvolvimento Inicial do Cérebro**. Porto Alegre: Mercado Aberto, 2000.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. **Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares** *Psicol. Reflex. Crit.* [on line]. 2003, vol. 16, nº 3 [citado 14 Agosto 2004], p. 503-514. Disponível na World Wide Web: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722003000300009&Ing=pt&nrm=iso>.ISSN0102-7972](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722003000300009&Ing=pt&nrm=iso>.ISSN0102-7972) Acesso em: 23 jul 2004

SPITZ, R.A. **O Primeiro Ano de Vida: Um Estudo Psicanalítico do Desenvolvimento Normal e Anômalo das Relações Objetais**. São Paulo: Martins Fontes, 1979.

TURNBULL, A. P. ; SINGER, G. H. S.; POWERS, L. S.; BECKMAN, P. J. In: CORREIA, L. de M. SERRANO, A. M.; (orgs) **Envolvimento Parental em Intervenção Precoce: das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família**. Porto: Porto Editora LDA, 1998.

TRIVIÑOS, A. N. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a Pesquisa Qualitativa em Educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ, Sistema de Bibliotecas. **Normas para Apresentação de Documentos Científicos – Citações e Notas de Rodapé**. Curitiba, Ed. da UFPR, 2002

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ, Sistema de Bibliotecas. **Normas para Apresentação de Documentos Científicos – Referências**. Curitiba, Ed. da UFPR, 2002

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ, Sistema de Bibliotecas. **Normas para Apresentação de Documentos Científicos – Tese – Dissertações - Monografias e Trabalhos Acadêmicos**. Curitiba, Ed. da UFPR, 2002

VASCONCELOS, V. M. Desenvolvimento Humano, Psicologia e Cultura In: SILVEIRA, P. **Exercício da Paternidade**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998 p. 41-46

VIVES, E.W. **Família, Sistema Básico de Estimulação para o Bebê**. Revista Psicologia Argumento, Curitiba, ano 13, n. 16, p. 67-74, abr./1995.

WENDLAND, J. **A Abordagem Clínica das Interações Pais-Bebê: Perspectivas Teóricas e Metodológicas**. Psicol. Reflex. Crit. [on line]. 2001, vol. 14, nº 1 [citado 16 Agosto 2004], p. 45-46 Disponível na World Wide Web: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722001000100004&Ing=en&nrm=iso>.ISSN0102-7972](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722001000100004&Ing=en&nrm=iso>.ISSN0102-7972) Acesso em: 25 mar 2004.

WINNICOTT, D. W. **A Criança e seu Mundo**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S. A., 1982.

WINNICOTT, D. W. **Tudo Começa em Casa**. São Paulo, Martins Fontes, 1989.

WINNICOTT, D. W. **A Família e o Desenvolvimento Individual**. São Paulo, Martins Fontes, 1993.

WOLERY, M.; STRAIM, P. S.; BAILEY, D. B. In: CORREIA, L. de M. SERRANO, A. M.; (orgs) **Envolvimento Parental em Intervenção Precoce: das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família**. Porto: Porto Editora LDA, 1998.

YOGMAN, M. W., DIXON, S., TRONICK, E., ADAMSON, L., ALS, H., & BRAZELTON, T. B. In: BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G. **A Relação mais Precoce: os Pais, os Bebês e a Interação Precoce**. Lisboa: Terramar, 2001.

