

Andréa Mazzaro Almeida da Silva Santos

A CONSTRUÇÃO DA INTERSUBJETIVIDADE NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA CEGA CONGÊNITA

Possibilidades, impasses e alternativas
ao primado da visão



VENDA PROIBIDA



INSTITUTO
BENJAMIN CONSTANT

GOVERNO FEDERAL
PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA
Jair Messias Bolsonaro

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Milton Ribeiro

INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT
João Ricardo Melo Figueiredo

DEPARTAMENTO DE PÓS-GRADUAÇÃO, PESQUISA
E EXTENSÃO
Elise de Melo Borba Ferreira

DIVISÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
Luiz Paulo da Silva Braga

Copyright © Instituto Benjamin Constant, 2020

Todos os direitos reservados.
É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.
A responsabilidade pelo conteúdo e pelos direitos autorais de textos e imagens desta obra é dos autores.

Copidesque e revisão geral
Carla Dawidman

Capa e diagramação
Wanderlei Pinto da Motta

S237 SANTOS, Andréa Mazzaro Almeida da Silva

A construção da intersubjetividade no desenvolvimento da criança cega congênita: possibilidades, impasses e alternativas ao primado da visão / Andréa Mazzaro Almeida da Silva Santos. – Rio de Janeiro: Instituto Benjamin Constant, 2020.

168 p.; 14 x 21 cm.
ISBN: 9786588612033

1. Pessoa cega. 2. Criança. 3 Intersubjetividade. 4. Desenvolvimento – criança. I. Título.

CDD–305.90871

Ficha elaborada por: Edilmar Alcantara CRB/7 – 6872

Todos os direitos reservados para
Instituto Benjamin Constant
Av. Pasteur, 350/368 — Urca
CEP: 22290-250 — Rio de Janeiro — RJ — Brasil
Tel.: 55 21 3478-4458 Fax: 55 21 3478-4459

Andréa Mazzaro Almeida da Silva Santos

A construção da intersubjetividade no desenvolvimento da criança cega congênita

**Possibilidades, impasses e alternativas
ao primado da visão**



**INSTITUTO
BENJAMIN CONSTANT**

**Rio de Janeiro
2020**

ESTE LIVRO FOI SELECIONADO PARA PUBLICAÇÃO
PELA COMISSÃO EDITORIAL DA
DIVISÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA,
COMO RESULTADO DO PROCESSO DE
SUBMISSÃO REALIZADO PELA REFERIDA DIVISÃO NO
SEGUNDO SEMESTRE DE 2019

COMISSÃO EDITORIAL DA DIVISÃO
DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
DO INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT (2019-2021):

Bianca Della Líbera da Silva (Presidente)

Cristina Costa de Moraes

Hyléa de Camargo Vale Fernandes Lima

Marcelo Bustamante Chilingue

Talita Adão Perini de Oliveira

Suplentes:

Aires da Conceição Silva

Jane Alves de Souza

Jefferson Gomes de Moura

Marcia Noronha de Mello

Mauro Marcos Farias da Conceição

À Neuba, que certamente
estaria orgulhosa de mim,
meu amor eterno,
minha mãe.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, professor doutor Rossano Cabral Lima, pela disponibilidade, apoio, paciência, zelo, sugestões criteriosas e orientações constantes e inspiradoras.

À minha família, Luis Wagner, Juliana, Luis Antonio e Pedro Henrique, pelo carinho, torcida, paciência, leitura dos meus trabalhos, dicas de informática e entendimento das muitas vezes em que precisei estar ausente. Obrigada, meus amores!

Ao meu pai, Geraldo, e meus irmãos, Adriana e Junior, pela leveza nas conversas descontraídas nos momentos em que eu precisava.

À Andréa, Daniel, Patrick e Julinha, pelo afeto de sempre.

Aos membros da banca de qualificação, professor doutor Jurandir Freire e professor doutor Benilton Bezerra, pela leitura atenta do projeto e sugestões valiosas.

Aos membros da banca de defesa pela gentileza em aceitar prontamente o convite, os já mencionados, Benilton Bezerra e Jurandir Freire, e ao João Ricardo Figueiredo.

À Marlene Jesus Barros, pelo suporte emocional.

À minha amiga querida, Gisele Rodrigues, por todo apoio.

Às mães e crianças do Instituto Benjamin Constant, pela inspiração em fazer este trabalho.

Aos meus colegas do Instituto Benjamin Constant, João, Victor, Aline, Carol, Juliana, Mara, Socorro, Bárbara,

Renata, Daiana, Regina Lucia, Regina Kátia, Alzira, Paulo, Fabiana, Glorinha e Ana Cristina, por compreenderem os meus afastamentos em muitas ocasiões para me dedicar a este trabalho.

Ao IMS, professores, colegas (especialmente, Bia, Thaís Callejo e Tatiana) e funcionários.

SUMÁRIO

Prefácio	9
Introdução	11
1 A importância do olhar nas relações intersubjetivas.....	23
2 O nascimento de um filho cego em uma “sociedade visual”	56
2.1 A visão como sentido hegemônico	64
3 Impasses, possibilidades e alternativas na construção da intersubjetividade da criança cega congênita	76
3.1 A linguagem das mãos	99
3.2 Controle materno diretivo	106
3.3 Particularidades na comunicação entre as mães e os bebês cegos congênitos	110
4 Condutas autistas em crianças cegas congênitas	119
Considerações finais	147
Referências	153

PREFÁCIO

A construção da intersubjetividade no desenvolvimento da criança cega congênita: possibilidades, impasses e alternativas no primado da visão é o resultado da pesquisa de mestrado da autora, Andréa Mazzaro Almeida da Silva Santos, mas sobretudo um recorte de sua experiência como psicóloga no Departamento de Educação do Instituto Benjamin Constant (IBC).

No IBC, Andréa Mazzaro interage diariamente com alunos com deficiência visual e seus familiares, o que despertou seu olhar científico para as questões relativas às possibilidades, aos impasses e às alternativas que estão diante do processo de desenvolvimento do aluno com cegueira congênita, muitos dos quais experienciados pela autora durante seus dias de trabalho.

Com esse objetivo, o seu texto estuda os processos intersubjetivos construídos entre a criança cega e seus parceiros de cuidados, tendo como base a Teoria da Intersubjetividade. Essa relação é construída por meio do olhar entre o bebê e o seu cuidador, o que faz com que tal processo precise de transformações quando a criança é privada da visão.

Sem as relações estabelecidas pela visão, com a chegada de um filho diferente do esperado, a autora mostra o sofrimento dos pais e o quanto isso pode dificultar no desenvolvimento de novas relações entre eles e a criança cega.

Por esse motivo, o foco da investigação torna-se o desenvolvimento do bebê sem visão em um mundo dominado por este sentido. São apresentadas as possibilidades de desenvolvimento, os impasses pelos quais essa família vai passar e as alternativas para o melhor desenvolvimento da criança.

No caminho da investigação, a pesquisadora encontrou algumas atipias que podem ser confundidas com o autismo, por conta de condutas peculiares em seu processo de desenvolvimento. O que reforça a importância do entendimento do sujeito cego e de suas necessidades.

Por fim, o texto de Andréa Mazzaro Almeida da Silva Santos leva o leitor a compartilhar da sua experiência profissional como psicóloga de um Centro de Referência Nacional para Deficiência Visual, por meio de uma pesquisa que demonstra a realidade encontrada ao nos depararmos com o desenvolvimento de cegos congênitos e seus familiares e/ou cuidadores. A leitura, a seguir, permitirá melhor compreender as relações estabelecidas que favorecem ou dificultam o desenvolvimento do bebê, com suas possibilidades, impasses e alternativas e um olhar atento para a construção das relações intersubjetivas entre esse bebê e seus familiares/cuidadores.

João Ricardo Melo Figueiredo
Professor e Diretor-Geral do Instituto Benjamin
Constant

INTRODUÇÃO

O trabalho no Instituto Benjamin Constant (IBC), que se estende há quatro anos, ocasionou uma inquietação ou, como Goldman (2003) postula, promoveu um “movimento através do qual o sujeito sai da sua própria condição por meio de uma relação de afetos que consegue estabelecer com uma condição outra” (GOLDMAN, 2003, p. 464). O campo empírico tem demonstrado que saber lidar com as peculiaridades de um bebê cego congênito parece uma tarefa difícil para os pais e, segundo o relato de muitos deles, é difícil também para os profissionais da saúde e da educação não especializada.

Nas mais de cem entrevistas, realizadas ao longo desses quatro anos, com os responsáveis pelos alunos que ingressaram no IBC, alguns pais e mães relataram dificuldades em lidar com as idiossincrasias do filho com deficiência visual. Muitos deles queixaram-se de que os profissionais de saúde os deixavam à própria sorte, no que tangia à relação de cuidado com o filho.

O público atendido no Instituto Benjamin Constant é formado, majoritariamente, por pessoas de nível socioeconômico menos favorecido; logo, essa experiência diz respeito a esse público. O que se percebe, nessa prática, é que grande parte das crianças nascidas em famílias pobres apresenta mais dificuldades de se desenvolver plenamente. Muitas delas vivem em casas de apenas um cômodo, sem acesso aos meios pelos quais a

criança consiga explorar o ambiente em que vive. Se as dificuldades econômicas interferem no desenvolvimento de crianças que não possuem necessidades especiais, podemos deduzir o quanto é penoso para aquelas que têm uma necessidade específica.

Sabemos que índices elevados de pobreza são responsáveis por atrasos no desenvolvimento de muitas crianças, tendo elas deficiência ou não. Um estudo realizado por Lu, Black e Richter, em 2016, sobre os riscos de crianças menores de cinco anos não cumprirem o seu desenvolvimento em potencial máximo, sugeriu que exposições precoces das crianças à pobreza estão intimamente ligadas a um déficit em seu desenvolvimento cognitivo, social e emocional, bem como ao seu desempenho educacional. Fazendo um paralelo com a nossa prática, percebemos que muitas crianças, quando chegam à escola, já manifestam, muitas vezes, uma grande defasagem em seus aspectos afetivos, emocionais e cognitivos. Não iremos enveredar pelos estudos sobre a variável “pobreza”, mas a destacamos como um risco importante para o desenvolvimento de qualquer criança, independentemente de sua constituição física. Ressaltamos que pesquisas nessa área são necessárias.

Escolhemos, neste estudo, seguir pelas questões da constituição subjetiva da criança cega congênita, na sua perspectiva relacional, sob o eixo teórico da intersubjetividade, tendo os marcos teóricos de Rochat, Trevarthen e Winnicott como norteadores.

Para abordarmos as questões sobre os processos relacionais entre os cuidadores e seus bebês cegos, precisamos definir, inicialmente, o que é deficiência visual. O termo deficiência visual é utilizado para se referir a impedimentos de origem orgânica, ocasionados por patologias oculares e que se referem a um espectro que inclui desde a ausência de visão, com ou sem percepção de luz, até aqueles que são considerados de baixa visão, ou visão subnormal (BATISTA; ENUMO, 2000). Segundo essas autoras, tais definições baseiam-se na "avaliação da acuidade visual, campo visual, sensibilidade ao contraste, visão de cores e outros aspectos" (BATISTA; ENUMO, 2000, p. 3). A perda da visão pode afetar o campo central, periférico, ser bilateral ou atingir apenas um olho (KREUTZ; BOSA, 2009).

Somente a partir do censo demográfico de 1991 é que a investigação sobre as pessoas com deficiência foi incorporada aos estudos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). A obrigatoriedade de incluir essa população na investigação foi promulgada na Lei nº 7.853¹ (BRASIL, 1989), de 24 de outubro de 1989. Segundo o IBGE, em 2000 existiam "148 mil pessoas cegas, aproximadamente, e 2,4 milhões de pessoas que declararam ter grande dificuldade de enxergar" (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2000).² Para definir esse número, os pesquisadores do censo consi-

1 Atualmente está em vigor a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.

2 Disponível em: www.ibge.gov.br. Acesso em: 2 nov. 2016.

deraram aquelas pessoas que se declararam “incapazes de enxergar” como sendo a população de cegos. Nesse ano, não houve uma especificação clara das crianças cegas, no grupo de idades entre 0 a 4 anos. Tal grupo de crianças foi incluído como “incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de enxergar”, sendo este um espectro muito amplo.

Em 2010, o termo utilizado para definir a população de cegos foi “não consegue enxergar de modo algum” e o número de pessoas que se declararam nessa situação foi de 506.377. Desse total, 20.935 eram crianças entre 0 a 4 anos³ (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010). O livro do censo demográfico não especifica como foi feita a análise da amostra das crianças de 0 a 4 anos, mas, como os números se referem aos domicílios, provavelmente a pergunta foi feita aos responsáveis.

Desse modo, podemos perceber um aumento significativo no número de cegos, de acordo com o censo e, talvez, uma resposta para esse aumento seja a apontada por Brito e Veitzman (2000). Segundo elas, “a retinopatia da prematuridade está entre as primeiras causas de cegueira infantil, tanto em países desenvolvidos como em países em desenvolvimento” (BRITO; VEITZMAN, 2000, p. 4). Corroborando o que foi afirmado pelas autoras mencionadas, em “um estudo observacional com base nos dados obtidos de 165 prontuários de 205 alunos do Insti-

3 Disponível em: www.ibge.gov.br. Acesso em: 2 nov. 2016.

tuto Benjamin Constant”, Júnior e Oliveira (2016, p. 3) identificaram a retinopatia da prematuridade como principal causa da cegueira. Segundo o Conselho Brasileiro de Oftalmologia, as outras causas identificadas seriam catarata congênita, glaucoma congênito e atrofia ótica. Ainda em conformidade com as autoras citadas acima, uma melhor assistência neonatal tem permitido a sobrevida de muitos recém-nascidos com baixo peso e prematuros, ocasionando maior risco dessas doenças e suas complicações, apesar dos cuidados e intervenções imediatas.

Um nascimento é considerado prematuro quando ocorre até 36 semanas e 6 dias de gestação, considerando-se o bebê com baixo peso quando ele tem 2.500 g, ou menos. Muitas crianças prematuras morrem antes de completar um ano de idade (BITTAR; RADES; ZUGAIB, 2004). As causas das mortes são variadas. As principais são as malformações congênitas e pulmonares e o peso inferior a 1.000 g ao nascimento (SEGRE, 2002). A prematuridade é uma situação que causa muito *stress* nos pais; uma rede de apoio pode fomentar um desenvolvimento saudável para a família. Sem esse aparato, a relação dos cuidadores com o bebê pode ficar comprometida (ANDREANI; CUSTÓDIO; CREPALDI, 2006).

Nesse sentido, é muito importante uma rede de amparo e retaguarda para que esses pais consigam lidar com as vicissitudes e necessidades especiais de seus filhos. No entanto, para isso, é necessário compreender quais são as dificuldades e empecilhos que uma ausência

sensorial pode ocasionar para o desenvolvimento do bebê, e quais os impactos gerados em se ter um filho com deficiência na complexidade do relacionamento entre os pais e seus bebês. Outrossim, a conscientização das dificuldades antes expostas poderá suscitar, nos profissionais da saúde e da educação, o entendimento sobre a necessidade de que tanto a família quanto o bebê cego congênito sejam acompanhados, já no período inicial. Assim, podemos lançar uma luz sobre um modo possível de pensar as ações necessárias à forma como a equipe de saúde cuidará não só do bebê, mas também de toda a família, no sentido de amenizar o sofrimento dos pais e ajudá-los a entender como agir nos primórdios do desenvolvimento de seus filhos. A compreensão dos profissionais da saúde sobre os riscos iminentes, no desenvolvimento da criança cega congênita, pode ser útil para a elaboração de modelos de atenção à saúde da pessoa com deficiência, de práticas terapêuticas e de estratégias preventivas e de promoção da saúde.

Nosso estudo remete aos estágios iniciais do desenvolvimento infantil do sujeito:⁴ Como ocorrem os processos de interação e comunicação entre as crianças cegas congêntas e seu ambiente? Sendo a visão um sentido que fornece as possibilidades de comunicação não verbal (falar com os olhos), de integração com o ambiente (a ideia de conjunto de "coisas" que o compõem), quais são

4 A categoria "sujeito", aqui utilizada, refere-se à "essência da subjetividade humana no que ele tem de universal e singular" (ROUDINESCO; PLON, 1997, p. 742).

as peculiaridades e vicissitudes necessárias para a constituição do bebê que possui um corpo sensório diferente em sujeito? A falta de pistas visuais, nas crianças cegas congênitas, pode dificultar os processos subjetivos e intersubjetivos, o relacionamento entre os bebês e os seus cuidadores? Os modos de relacionamento dos processos subjetivos e intersubjetivos, entre os bebês e os seus cuidadores serão o tema do nosso primeiro capítulo e, nele, apresentaremos a teoria da Intersubjetividade.

Como abordamos nos parágrafos anteriores, o nascimento de um bebê cego em uma família é uma circunstância que traz muitas dificuldades. Desse modo, no segundo capítulo, abordaremos o sofrimento dos pais quando nasce um filho com deficiência visual, em uma "sociedade visual". Abordar esse processo nos parece importante, pois serão os pais que se relacionarão inicialmente com o bebê; eles serão as primeiras referências de interação com o ambiente com as quais o recém-nascido irá se deparar, além de parceiros de cuidados, mesmo estando, ainda, sob o abalo da notícia sobre a deficiência de seu filho.

Não é difícil deduzir que receber do médico o diagnóstico da deficiência visual de seu filho conduz os pais a sentimentos de intensa preocupação e sofrimento com a saúde física da criança. Diante desse cenário, instaura-se uma série de cobranças e de prescrições, por parte dos profissionais de saúde, para que os pais levem seu filho às visitas médicas e aos centros de reabilitação, dentre outros departamentos médicos. Isso acontece sem que eles tenham tido tempo de elaborar a dor de ter um filho

com deficiência ou, ainda, sem que eles tenham condições financeiras de arcar com consultas, despesas com passagens e alimentação ao ficar fora de casa para cuidar do filho.

Pesquisar o “luto” dos pais, causado pela perda do filho idealizado de outra forma, pode levantar reflexões sobre o modo como o sofrimento afeta as suas relações. Afinal, como já foi dito, eles serão os parceiros que estarão, inicialmente, interagindo com o bebê, e essa interação acontecerá simultaneamente ao processo de perda. É importante refletirmos sobre quais as possíveis consequências que esse sofrimento pode ocasionar, nos primórdios dessas relações, e estudar os sentimentos que acometem os responsáveis pelo bebê, ao receber o diagnóstico.

Esse sentimento de desamparo é compreensível. Se considerarmos a visão como o sentido que nos permite a criação quase espontânea de vínculos nas interações sociais, é possível entender o quanto deve ser mais difícil para o bebê estabelecer uma comunicação com o meio externo. Torna-se necessário, também, perceber a dificuldade dos pais de entenderem os desejos do bebê e de se fazerem entender para o recém-nascido, comparando-o com as crianças que enxergam. Nesse sentido, Ajuariaguerra (1980, p. 468) postula que “a ausência de visão exige da mãe qualidades muito superiores às necessidades para educação de crianças não cegas”.

Se ficarmos atentos à sociedade na qual estamos inseridos, constataremos que ela se apresenta de um modo em que, majoritariamente, necessitaremos utilizar o sen-

tido visual. São gestos, expressões, meios de comunicação nas vias públicas, meios de comunicação entre as pessoas, dentre outros, que nos exigem a utilização primordial da visão. Assim, ainda no segundo capítulo, investigaremos algumas expressões, condutas e modos de ação presentes em nossa cultura, em que a visão parece ser um sentido hierarquicamente mais importante que os demais. São modos de relacionamento entre as pessoas, em que as pistas visuais exercem domínios e, uma vez ausentes, causam dificuldades no entendimento de semânticas, convites e outras maneiras de percepção entre os parceiros das relações. Seria a visão um sentido relacionado ao conhecimento? Seria ela um sentido hegemônico? Nosso modo de conduzir e interpretar aquilo que é dito estaria ancorado na visão? Essas dificuldades, antes expostas, influenciariam o modo como os pais se relacionam com os seus bebês?

Assim, no terceiro capítulo, será realizada uma revisão das pesquisas sobre o desenvolvimento da criança cega congênita. Ao abordar este tema, buscaremos articular situações que podem acontecer no processo interrelacional dessa criança com seus cuidadores, dialogando com alguns conceitos dos autores citados no início desta introdução, tais como: Preocupação Materna Primária, *Holding*, *Handling* e Elaboração Imaginativa das Funções Somáticas (WINNICOTT, 2013); Protoconversaçoão, Pulsão Intrínseca da Musicalidade, Intersubjetividade Primária, Intersubjetividade Secundária, Atenção Compartilhada (TREVARTHEN, 2003) e Cognição Social (ROCHAT, 2001).

Como reconhecer esses conceitos na relação entre a criança cega e os seus cuidadores, se todos os autores citados fazem referências ao olhar como uma via importante para o desenvolvimento?

Perceberemos que, se os modos de interação envolvidos nos conceitos supracitados incluírem as especificidades das crianças cegas, a maioria delas apresentará um desenvolvimento típico, como veremos no Capítulo 3. No entanto, há uma parcela significativa dessas crianças que demonstra algumas estereotipias que podem ser confundidas com condutas autistas. Por conseguinte, faz-se necessário investigar as peculiaridades da constituição psíquica, especialmente nas dimensões emocional, cognitiva e relacional, nos primórdios do desenvolvimento dos bebês cegos congênitos, a partir de seu aparato sensorial diferente. Exemplificando: uma criança que nasceu cega não possui as pistas visuais que ajudam na contextualização de determinada palavra dita. Se uma criança cega perguntar a algum adulto o significado da palavra "fino", ele poderá, automaticamente, utilizar-se de recursos concretos, baseados nas suas perspectivas de vidente, a fim de auxiliar a criança no entendimento de tal palavra, como pegar um objeto denso, de grande diâmetro e colocá-lo ao lado de outro, cujo diâmetro seja menor.

Esse modo de ensinar baseia-se na concepção dos que enxergam e supõe que, para o entendimento de uma palavra, ela precisa ser materializada, e que o cego precisa aprender por meio de recursos concretos. No entan-

to, “fino” pode ter muitos outros significados que o recurso visual pode, até, ajudar a entender: quando um ônibus passa muito perto de um carro, e quase ocasiona uma colisão, podemos dizer que este veículo “tirou um fino” do outro. Por outro lado, quando uma pessoa é gentil no trato com as demais pessoas, costuma-se dizer que ela é uma pessoa “fina” e, nesse caso, o recurso visual não ajuda muito. Como uma pessoa cega consegue estabelecer uma relação metafórica com uma palavra? Quando um menino cego, ao ouvir uma música e se autoquestionar sobre o que ela (música) o faz sentir, pode deduzir, em seguida, que essa música “levanta o seu astral” e, a partir deste sentimento, perceber que seu estado de bem-estar confere sentido à expressão, e que esse levantar não é ocasionado por uma escada ou elevador?

Essas peculiaridades estão presentes no cotidiano das crianças cegas. Desde os primórdios, elas convivem com expressões e situações que, sem as pistas visuais, talvez tornem mais difícil estabelecer uma conexão entre signos e significados. Por outro lado, se nos “despirmos” de conhecimentos prévios, ancorados no desenvolvimento da criança que enxerga, e pensarmos em outras possibilidades, sem excluir a peculiaridade da deficiência, mas entendendo-a como um modo de estar no mundo, talvez possamos nos deparar com outras formas de interação. Não estamos excluindo o desenvolvimento da criança típica como um parâmetro importante para esclarecer o crescimento da criança cega, mas, sim, a utilização dos mesmos modos de interação ocorridos nas crianças que enxergam.

Como veremos no último capítulo, algumas “condutas autistas”, encontradas em crianças cegas, são modos de expressão de alguma peculiaridade do seu desenvolvimento, como as dificuldades de entendimento da semântica de algumas palavras. Por ainda não possuírem os recursos linguísticos para expressar suas incertezas e dificuldades, as crianças cegas fazem isso de outras maneiras, que são consideradas “estranhas” pelas pessoas que estão ao seu redor. Por último, abordaremos algumas pesquisas que versam sobre os desenvolvimentos atípicos encontrados na literatura sobre as crianças cegas congênitas. Segundo a pesquisa bibliográfica, muitas delas apresentam condutas semelhantes às crianças com Transtorno do Espectro Autista – TEA. A proposta do capítulo é articular o estudo dos processos intersubjetivos na constituição relacional da criança cega congênita com esse mesmo processo, no autismo. Por que algumas crianças cegas congênitas possuem condutas semelhantes às das crianças autistas? Quais as semelhanças e as diferenças entre os processos intersubjetivos em crianças autistas e cegas congênitas?

Para concluir, este trabalho versa sobre as idiosincrasias nos manejos das relações intersubjetivas entre os bebês cegos congênitos e os seus parceiros de cuidados. Quais serão os impasses, as possibilidades e as alternativas ao primado da visão?

1

A IMPORTÂNCIA DO OLHAR NAS RELAÇÕES INTERSUBJETIVAS

O termo Intersubjetividade tem sido utilizado nas áreas da Filosofia, Psicologia, Sociologia e Antropologia para representar a relação entre os estados mentais, nas interações entre as pessoas. Neste estudo, iremos nos ancorar nos postulados e conceitos de intersubjetividade de Colwyn Trevarthen (2003), Phillippe Rochat (2001) e Donald Winnicott (2007), para estudar os processos de interação entre os bebês cegos congênitos e os seus cuidadores.

Winnicott (2007) não utiliza a categoria Intersubjetividade de maneira explícita. No entanto, as noções de Ambiente Facilitador, Espaço Transicional, Holding e Handling parecem ser as bases para que os processos intersubjetivos entre o bebê e os seus cuidadores sejam possíveis.

Esse conceito, na atualidade, é empregado como indicador de todo processo que envolva estudos sobre relacionamento interpessoal, no desenvolvimento de crianças pequenas, bem como das relações de reciprocidade e compreensão correlatas, visto que os bebês, já em idade tão precoce, têm a capacidade de reconhecer e distinguir a face humana dos demais objetos (TREVARTEN, 1974). É importante ressaltar que:

nestes trabalhos, tem-se como maior resultado a comunicação pré-verbal da criança, em termos desintelectualizados, salientando-se a importância do aspecto afetivo da relação da criança com o outro (VERÍSSIMO, 2015, p. 574).

O padrão utilizado pelos pesquisadores para afirmar que os bebês, já nessa idade, conseguem estabelecer relações de trocas com os seus parceiros de cuidado é que, quando estão diante de objetos, os comportamentos são de exploração e manipulação, enquanto que, com as pessoas, as manifestações de comportamentos parecem envolver reciprocidade e comunicação. Ou seja, os bebês estabelecem um processo de entendimento de pensamentos e sentimentos do outro, neste caso, de seus cuidadores (BUSSAB; CARVALHO; PEDROSA, 2007). Segundo essas autoras, "o fenômeno tem sido entendido como de comunhão entre pessoas, que se ligam e se ajustam aos estados e expressões emotivas umas das outras." (BUSSAB; CARVALHO; PEDROSA, 2007, p. 7).

Assim, podemos deduzir que o fato de reconhecer e distinguir a face humana dos demais objetos é proporcionado pela visão. Cabe observar que reconhecer significa distinguir, diferenciar depois de um conhecimento anterior. Reconhecer (re-conhecer) também denota certificar, assegurar, atestar.

Em um primeiro momento, parece que o sentido da visão surge como destaque na possibilidade de reconhecimento e de distinção, sendo o primeiro a revelar a diferença entre uma face humana e um objeto. No entanto, para um "re-conhecimento", o bebê irá demandar todos

os seus demais sentidos para reconhecer a figura humana e se relacionar com ela.

Um objeto é estático e pronto. Pessoas possuem cheiros, timbres diferentes de voz, temperaturas de pele, um modo subjetivo de caminhar e falar, a prosódia e outras características próprias. Todos esses atributos indicam pistas que ajudam o bebê a perceber para além da óbvia diferença entre uma pessoa e um objeto, como também a reconhecer (re-conhecer) aquelas pessoas que fazem parte de seu ciclo de cuidados, distinguindo-as daquelas que lhe são estranhas.

Para Penteadó (1993), a comunicação humana é composta por pontos que são comuns e essenciais, como envolvimento conjunto de parceiros, significados compartilhados e natureza simbólica. Esse processo abrange, segundo Joppling (1993), debates filosóficos sobre a dimensão social da consciência humana, impulsos morais e religiosos, significados compartilhados e autoconsciência. Como analisaremos a seguir, tais padrões de comportamento consistiriam em sinais de uma intersubjetividade secundária. Alguns autores, como Rochat, Ferreira e Salém (2009), postulam um terceiro nível de intersubjetividade, o qual será objeto de discussão em outro ponto deste trabalho.

Reforçando os postulados de Penteadó (1993), Braten (1998) nos aponta a intersubjetividade como a possibilidade de a criança compreender acerca do universo privado dos pensamentos e dos sentimentos dos outros, o que pode assumir três significados diferentes:

1) coparticipação interpessoal; 2) atenção conjunta e domínios compartilhados de conversão linguística; e 3) compreensão da comunicação mediada por representações. O primeiro seria o engajamento comum entre duas pessoas que, juntas, sintonizam expressões e estados afetivos. No segundo, a atenção conjunta é a habilidade de dois sujeitos interagirem com o mesmo objeto e este adquirir um significado que ambas entendam; e o terceiro equivaleria à capacidade de inferir sobre intenções, crenças e sentimentos alheios, além de imaginar, simular e ler estados mentais nos outros. Logo, alguns desses domínios são vivenciados por meio da visão como a sintonia das expressões; os estados afetivos que são percebidos, em um primeiro plano, por meio do olhar; a inferência de intenções; sentimentos alheios e ler estados mentais, dentre outros, visto que é pela comunicação verbal e não verbal que estabelecemos as relações humanas, compartilhando ideias, experiências e emoções pautadas nas relações interpessoais, Moura e Nogueira (2007, p. 2) afirmam que:

[...] a comunicação requer, tanto das pessoas que oferecem pistas ou informações acerca de seus estados internos (mentais e afetivos) quanto daqueles que as captam, o envolvimento de certas habilidades cognitivas, a fim que o intercâmbio de significado seja estabelecido.

Essas habilidades cognitivas seriam desenvolvidas pelo bebê, gradativamente, pelos sentidos, ainda em uma fase pré-verbal. O corpo da criança é o receptor de estímulos oriundos do ambiente de cuidados em que ela está

inserida, e das percepções desse corpo. Serão os cuidados oferecidos pelos pais que irão permitir que o bebê consiga compreender os significados dos sentimentos e das percepções, vindos do ambiente externo ou de seu próprio corpo. Em outras palavras, serão os cuidadores que darão significados às percepções e sentimentos dos bebês.

Essa criança, cega congênita, teria o maior risco de não interagir com o ambiente, em função da privação sensorial em seu organismo. Além disso, em muitos casos, ela tenderia a ficar mais passiva quando em seu berço, limpa, saciada e bem cuidada, sem condutas de antecipação⁵ pela ausência da visão. Desse modo, ela não ficaria mais limitada na busca voluntária por estímulos que a visão permite? Como podemos despertar a atenção da criança cega para os estímulos que estão à sua volta?

Segundo Zamberlan (2002), a relação olho no olho é uma das maneiras mais poderosas e um

liberador inato das respostas maternas e potente facilitador de interação. A sinalização de estados do bebê (choro, sorriso, vocalização) promove elos na cadeia interativa quando a mãe se prontifica a atendê-los com satisfação (ZAMBERLAN, 2002, p. 4).

Logo, a relação entre a mãe, o pai ou qualquer pessoa que esteja envolvida na relação de cuidado com o bebê cego congênito nos leva a pensar o quão difícil será o caminho desses responsáveis para entender os sinais

⁵ Condutas em que o bebê projeta seu corpo, ou parte dele, como as mãos e os braços, na busca exploratória de objetos do mundo externo. O móbile é um brinquedo muito utilizado para estimular o desenvolvimento desse processo no bebê.

que o bebê emitirá, sem ter o olhar como “liberador inato” das respostas para a pessoa que exerça a relação de cuidado. Essa pessoa deverá estar muito mais atenta aos sinais que o bebê cego irá emitir, e este o fará de outras maneiras, que também serão encontradas nos bebês que enxergam. Porém, a primazia da importância do olhar sobre os outros sentidos faz com que as outras maneiras de se comunicar sejam menos percebidas. Iremos discutir sobre esse tema mais adiante, no segundo capítulo.

Cabe verificar se, nos postulados de Trevarthen (2003; 2010; 2011) sobre a intersubjetividade, o olhar tem uma função primordial. Colwyn Trevarthen, Professor Emérito de Psicologia Infantil e Psicobiologia da Universidade de Edinburgo, na Escócia, nasceu em 1931 e, na década de 1960, foi pesquisador do Desenvolvimento Infantil, em Harvard.

O conceito de Intersubjetividade foi bastante estudado por Trevarthen (1974), na década de 1970. Suas pesquisas, cuja metodologia consistia na análise de vídeos gravados por ele e por sua equipe de pesquisadores das díades mãe-bebê, eram desenvolvidas com o objetivo de analisar, detalhadamente, as expressões do corpo, do olhar e da vocalização do bebê em interação com sua mãe. Segundo as observações de sua equipe, a mãe estimularia seu bebê, de maneira livre e espontânea, por meio de brincadeiras e de canções infantis. Trevarthen (2003) percebeu uma perfeita harmonia entre os movimentos e expressões do bebê com os movimentos maternos e, segundo ele, a intersubjetividade pode ser definida como a

habilidade psicológica de entender e partilhar emoções, interesses, intenções e de saber comunicar esse estado a outra pessoa. A criança que nasce cega, e não possui nenhuma comorbidade, apresenta um aparato corpóreo que lhe permite inferir e partilhar emoções, a partir de seus outros sentidos. Assim, como estamos demonstrando, o que encontramos na literatura sobre o desenvolvimento infantil precoce é uma ênfase no olhar como o sentido primordial atua para que as partilhas sejam possíveis.

Para Trevarthen (1999), o recém-nascido teria uma sociabilidade natural inata, ou seja, já estaria programado, geneticamente, para buscar o contato humano. Assim, ele seria provido da capacidade para interagir e chamar a atenção do outro. Se o autor nos diz que a sociabilidade é genética e se o olhar nunca esteve presente no bebê cego congênito, ou seja, o bebê nunca experimentou o olhar, não entendendo como é estar no mundo sem o referencial da visão, podemos deduzir que será possível utilizar diversas maneiras de entrar nesse envolvimento entre parceiros, para que a ausência desse sentido não prejudique o processo. O choro, o sorriso e os gestos são modos de expressão e devem ser percebidos como formas de linguagem em relações que exijam proximidade e atenção, como são as relações parentais, independentemente de o bebê ser cego ou não. Todavia, como já foi dito, o olhar funciona como um "liberador inato" desses modos de expressão, que, no entanto, também se encontram presentes nas crianças cegas. Contudo, eles aparecem um pouco mais tarde sem formar

respostas imediatas, como nos bebês que enxergam, ainda que não possua o olhar como “liberador inato”. Procederemos a um maior aprofundamento no Capítulo 2.

Desse modo, supõe-se que o bebê não apresentaria somente o caráter imitativo, mas também o intuitivo e o intencional. Para Trevarthen (1999), o bebê teria uma imagem inata da existência do outro que o conduziria, de uma maneira quase instintiva, à conversação humana. Assim, a comunicação não seria um produto das relações sociais, mas algo que antecederia a experiência humana. É interessante pensarmos, a partir dos postulados de Trevarthen, que, se o bebê já vem programado geneticamente para a conversação, devemos, então, pensar na abertura de outras possibilidades. Conjecturar quais serão os outros sentidos norteadores e suas demais alternativas, que permitam as trocas nas relações diádicas, que não aconteçam, primordialmente, pelo olhar. Até o momento, percebemos que todo o corpo do bebê cego congênito funciona como o seu “olhar”, pela percepção dos estímulos que chegam até ele, como o toque, a voz, o cheiro, as cantigas...

Mary Catherine Bateson (1971), em seus estudos sobre as protoconversações entre as mães e seus bebês, pesquisou bebês com idades entre 7 e 15 semanas, e observou que, nessas interações, os bebês e suas mães colaboravam entre si, em uma espécie de diálogo, em que a mãe pronunciava frases curtas e os bebês respondiam com vocalizações. Esse processo pareceu, para a pesquisadora, uma conversação que ela denominou protoconversação

(MOURA; NOGUEIRA, 2007). Essas sequências constituem um acontecimento “entre” a mãe – ou qualquer pessoa que exerça a função de cuidador – e o bebê. Nessas relações diádicas, a protoconversaçoão pode ser facilitada pelo olhar, mas a ausência desse sentido não impede que as colaborações possam acontecer “entre” eles (bebê-cuidador).

Amparado no estudo de Bateson (1971), Trevarthen (1974) realizou registros, em vídeos, de díades mãe-bebê e observou que o comportamento dos recém-nascidos era expressivo e coerente, estando em sintonia com a fala materna. A análise dos registros contribuiu para que o autor observasse que as respostas apresentadas pelos bebês não eram apenas comportamentais e reflexas; existia um ritmo intrínseco entre a fala das mães e o sorriso e o olhar do bebê. Ainda segundo ele, a comunicação entre a mãe e o seu bebê se estabelece durante os seis primeiros meses de vida da criança. O bebê saudável seria capaz de responder, com expressões e comportamentos, a seus cuidadores e eles atribuiriam significado a esse modo de agir do bebê. Esse tipo de comunicação faz referência à existência de uma vida pessoal subjetiva nos primórdios do desenvolvimento infantil. Observemos que o ritmo entre a fala da mãe e a resposta do bebê se desenvolve, principalmente, pelo olhar e este seria o disparador do sorriso. Um bebê que “re-conhece” o seu par de cuidado só sorria para ele se o “re-conhecesse” pelo olhar?

Segundo Trevarthen (1999), o engajamento mútuo e intencional da construção de um jogo prazeroso, entre

a mãe e seu filho, só é possível em razão da sensibilidade precoce do bebê em captar as variações de ritmos e de melodias da voz materna. Esse fenômeno foi denominado, por ele, de Pulsão Intrínseca da Musicalidade (TREVARTHEN, 1999). À medida que o bebê começa a responder em sincronia com o ritmo da voz materna, essa criança pode ser pensada como o emissor de uma linguagem. Percebemos que essa resposta exige outros sentidos além do olhar, que estariam a serviço da sensibilidade precoce do bebê, na captação dos ritmos melódicos da mãe. É claro que o olhar pode funcionar como “liberador inato” das respostas da mãe para o seu bebê, como também para auxiliar a criança a compreender os sinais maternos. Entretanto, para que o bebê possa assimilar o ritmo da mãe, eles precisam estar engajados por meio de todos os sentidos do corpo, sendo este um corpo “estendido”. Dessa maneira, a criança poderá encontrar outros caminhos para se comunicar com o seu parceiro de cuidado, seja pelo sorriso, choro ou vocalizações.

Para que os bebês possam compartilhar estados mentais com seus cuidadores, é necessário que eles possuam duas habilidades. A primeira refere-se à capacidade de exibir, aos seus cuidadores, manifestações de consciência e intencionalidade, mesmo que sejam muito básicas. Essa capacidade foi denominada, pelos autores, de subjetividade. A outra habilidade abrange a necessidade de os bebês conseguirem adaptar suas subjetividades às subjetividades dos outros, nomeando-se este processo de intersubjetividade (TREVARTHEN; AITKEN, 2003).

A ausência de visão não impede que os bebês exibam suas manifestações de consciência e intencionalidade. Todavia, se os cuidadores mantiverem o foco no olhar, como o indicador desses estados, talvez encontrem dificuldades em perceber as manifestações expostas. Os recém-nascidos necessitarão que seus pares reconheçam esses sinais para que consigam avançar e chegar ao estágio de adaptação entre as subjetividades, ou seja, a intersubjetividade.

No segundo ou terceiro mês de vida, as expressões emocionais da relação mãe-bebê, ou cuidador-bebê, acompanham as protoconversações. Este padrão de comunicação vai se desenvolver nos seis primeiros meses de vida, passando a apresentar características e expectativas de reciprocidade, o que não ocorre na relação com os objetos, como vimos anteriormente. Após o sexto mês de vida (TREVARTHEN, 1978), começam a aparecer comportamentos de divisão de interesses, com a possibilidade de integração com objetos fora da díade, ou seja, com o mundo social. O início das relações triádicas começa, para o autor, em torno do nono mês. Trevarthen (1978) chama esse período de intersubjetividade secundária. Segundo ele, esse processo é muito importante para o desenvolvimento das habilidades de atenção conjunta, interesse compartilhado e tarefas cooperativas. Segundo Trevarthen (2011, p. 73), o "processo criativo de experiência partilhada" é gerado pela habilidade nos movimentos e percepções que as crianças e seus pais manifestam em suas brincadeiras. O autor postula que é por meio dos senti-

mentos referentes às nossas atividades corporais, pela nossa percepção do mundo, pelo envolvimento com as diferentes intenções de colaboração, com os interesses e sentimentos de outra pessoa sobre nós, e sobre os objetos que nos circundam, que o “mundo se torna uma experiência social” (TREVARTHEN, 2011, p. 73).

O interesse compartilhado, segundo o autor, tem sua origem no “fenômeno profundo da nossa experiência encarnada e atuante de mover-se no mundo” (TREVARTHEN, 2011, p. 76). Desse modo, cada parte dos elementos corporais e motores do funcionamento infantil seria responsável por conferir significados culturais por meio da experiência de “estar vivo com um corpo humano”. Em outras palavras, apesar de se referir à importância do olhar, como vimos antes, o autor destaca que as sensações e percepções atuam no corpo de uma forma conjunta, para o entendimento do significado cultural de cada elemento que chega até o bebê.

Para todas as crianças, o espaço é muito importante para o seu desenvolvimento. Para a criança cega não é diferente. No entanto, a criança que enxerga tem as pistas visuais que a ajudam a despertar curiosidade e a ficar mais atenta ao “mundo” que a circunda. O interesse por tarefas, as quais ela possa compartilhar, talvez seja mais fácil, pois “as coisas” que compõem o ambiente no qual o bebê se desenvolve compreendem atrativos espontâneos de exploração do espaço. Na criança cega, o adulto terá que ficar mais atento aos meios possíveis de introdução de um terceiro “objeto” na relação.

Outro argumento enfatizado por Trevarthen (2011) diz respeito à habilidade que os recém-nascidos têm em conseguir coordenar as posturas corporais e os movimentos faciais como respostas a estímulos oriundos do meio que os circunda. Essas respostas seriam *feedbacks* proprioceptivos e exteroceptivos, que fariam parte de uma importante estrutura relacional do bebê com os diferentes movimentos intencionais dos adultos. A visão é somente um dos sentidos pelos quais os estímulos do ambiente serão recebidos, e percebidos, pelo corpo do bebê. Estando ausente nos bebês cegos congênitos, os demais sentidos protagonizarão as sensações táteis, olfativas e auditivas que surgirão nas relações de reciprocidade.

Trevarthen (2011, p. 82) nos revela que os movimentos do bebê “comunicam sentimentos para regulação compartilhada das ações”. Segundo esse autor, os movimentos do rosto e das mãos, assim como as vocalizações do bebê, são evidências de interesses e emoções por outras pessoas, que acabam por convidar os parceiros atentos para as relações diádicas. Ele postula que, assim como o adulto convida o bebê para imitá-lo, a criança também o faz com o adulto, chamando o parceiro, de forma ativa, para um diálogo empático. Como nos mostra Trevarthen (2011), o rosto é uma parte do corpo que convida o parceiro para a troca. Mais adiante, verificaremos que o sorriso é um importante atrativo para que os cuidadores se sintam motivados no investimento gradativo e constante do bebê. Os bebês cegos demoram um pouco mais para sorrir. Desse modo, os cuidadores encontrarão mais difi-

cuidade em perceber os seus convites, tanto pela ausência do olhar, como liberador inato de respostas parentais, quanto pelo sorriso, este um sinal universal de aceitação.

Assim como os cuidadores poderão se deparar com obstáculos para entender os convites dos bebês, o mesmo poderá acontecer com as crianças. Esses processos de percepção de uma intencionalidade no outro, pelo que vimos até o momento, são percebidos, principalmente, pela visão. Parece que, para perceber a intencionalidade no rosto do cuidador, a visão é um sentido que se mostra muito importante. Se pensarmos nas crianças cegas congênitas, a ausência da visão dificultará essa percepção da intencionalidade materna, mesmo sabendo, segundo Trevarthen (1999), que ela é inata. A resposta do bebê para a sua mãe poderá não acontecer do modo esperado e, por consequência, a mãe, despercebida e inconscientemente, não investirá de maneira intensa na relação ou, como postula Lowenfeld (1976), a dificuldade da criança cega em reconhecer as impressões do mundo externo real a conduzirá a centrar-se em seu próprio corpo e nas sensações que dele recebe.

Diferentemente de Trevarthen (1999), Rochat e Striano (1999) não consideram inatas a consciência, a intencionalidade e a intersubjetividade. Para eles, a intersubjetividade pode até existir em um nível implícito e rudimentar, sem haver, todavia, evidências que considerem presentes desde o nascimento. Por outro lado, tanto Rochat (2010, *apud* VERÍSSIMO, 2015) quanto Trevarthen (2011) observaram que os movimentos das crianças são

modos de comunicação de sentimentos para “regulação compartilhada das ações” (TREVARTHEN, 2011, p. 82).

A habilidade que as pessoas têm de entender e trocar afetos, emoções e intenções, de maneira recíproca, é a característica que nos torna sujeitos e nos diferencia, obviamente, dos objetos, e seria ela a responsável por desenvolver, na infância, a Cognição Social (ROCHAT, 2001). Segundo esse autor, a procura por relacionar as experiências singulares, com as dos seus parceiros sociais, comporia a base dessa cognição social e só seria possível pela intersubjetividade. A intersubjetividade permitiria uma diferenciação entre o sujeito e o outro, bem como compararia e projetaria a sua própria experiência para inferi-la no parceiro. Os bebês possuem, desde os primórdios de seu desenvolvimento, atração pelos sons, movimentos e características da face humana. Nesse sentido, a intersubjetividade seria a capacidade de perceber seus processos subjetivos, influenciando os processos subjetivos dos outros (ROCHAT, 2001).

Os sentimentos, afetos e emoções são as bases da experiência subjetiva e se originam naquilo que o autor chamou de “senso privado do *self*”. Segundo ele, já estariam no bebê muito antes que ele conseguisse falar e teorizar sobre tais experiências (ROCHAT, 2001). Segundo o autor, os sentimentos seriam a percepção de uma experiência privada, como a dor, a raiva ou a frustração. Estas percepções passariam mais rapidamente se o agente causador fosse aniquilado como a utilização de um analgésico no caso de dor. O afeto seria o “*background*” entre

os sentimentos e as emoções, constituindo aquela categoria que fica em uma variável difusa e que dependeria do modo como o sentimento afeta a pessoa, se para mais ou para menos. As emoções são as expressões observáveis dos sentimentos e dos afetos demonstradas por movimentos, posturas e expressões faciais. É o modo de comunicá-los ao outro.

Ancorados nos pressupostos teóricos sobre as categorias expostas no parágrafo acima, podemos deduzir que a ausência de visão não é um impedimento para que o bebê cego possua os mesmos sentimentos de um bebê vidente. A fome, o frio, a sede e outros desconfortos estão presentes no bebê cego. Provavelmente, o modo como esses recém-nascidos demonstrarão tais desconfortos será diferente do que acontece com outros bebês. O choro e alguma expressão facial ou corporal poderão ser o primeiro sinal de comunicação para o aniquilamento de um desconforto, considerado esse um dos meios pelos quais os cuidadores poderão adentrar no entendimento da subjetividade de seus filhos.

Citado por Veríssimo (2015, p. 574), Rochat (2010, p. 235) postula que a "consciência autônoma é um mito que foi reforçado por várias teorias sobre o desenvolvimento psíquico". Esse autor assume uma postura contrária à noção de consciência diferenciada, impregnada de objetividade e racionalidade. Rochat (2010) aponta para a "(co)consciência", que, segundo ele, seria o ponto de vista social que a experiência conjunta revela. Ainda afirma que:

desde o início da vida psíquica a criança desenvolve de maneira primordial o que é frequentemente associado à antítese da razão: a paixão ou a desrazão completamente afetiva, guiada por uma necessidade relacional incontornável (ROCHAT, 2010, p. 236, *apud* VERÍSSIMO, 2015, p. 574).

Segundo Veríssimo (2015, p. 574), a origem da “(co)consciência está centrada na valorização do eu corporal do recém-nascido.” Contrário a muitos estudos que falam de uma indiferenciação inicial entre o bebê e o ambiente, como os postulados de Winnicott (2007), Rochat (2010 *apud* VERÍSSIMO, 2015) enfatiza que

antes de todo conhecimento, existe o corpo. O corpo como lugar físico da sensualidade, aquele de encontro com o ambiente, qualquer que seja a sua natureza luminosa, sonora, tátil, olfativa ou multissensorial (ROCHAT, 2010, p. 240, *apud* VERÍSSIMO, 2015, p. 574).

Para esse autor, o bebê recém-nascido “manifesta um conhecimento implícito de seu corpo, enquanto entidade diferenciada dentre outras entidades do ambiente”. Segundo Rochat (2010 *apud* VERÍSSIMO, 2015), desde as fases iniciais, o bebê passa a se comportar como um ser corporal diferenciado e a se mostrar em uma relação de reciprocidade com o outro. Para esse autor, o sinal que mais evidencia essa relação é o sorriso, sendo este um sorriso social, que aparece no segundo mês de vida. Para ele, esse sinal, além de manifestar uma experiência comum, que é partilhada com o outro, torna-se um indicador de bem-estar, satisfação e conforto. Dessa maneira, o bebê se afirma em uma experiência, no mundo, com

alguém, em um "encontro com o outro" (CARVALHO et al., 2007), formando uma situação de reciprocidade afetiva.

Rochat (2010), citado por Veríssimo (2015), denominou as respostas que a mãe apresenta aos estados emocionais dos recém-nascidos de "ressonância emocional". Esse comportamento advém do fato de o adulto "comentar" as ações e alterações do recém-nascido. Por exemplo, se o bebê manifesta alegria, contentamento, satisfação, a voz da mãe torna-se aguda e feliz (VERÍSSIMO, 2015). Se, ao contrário, o bebê chora, a voz da mãe torna-se calma, interrogativa ou triste. Para esse autor, o fenômeno de "ressonância emocional" tem grande importância no desenvolvimento do descentramento necessário para a "(co)consciência". Os momentos de partilha emocional seriam os responsáveis pelo fato de o bebê perceber seu próprio mundo afetivo nos comportamentos de outrem. Este processo também induz o bebê a se identificar com/e na imagem do outro (VERÍSSIMO, 2015).

Coexistindo com a evolução das interações sociais do bebê com o seu cuidador, em torno de 2 e 6 meses começam as relações triádicas. Nesse período, ocorre uma evolução do interesse do bebê com as coisas que estão à sua volta, permitindo que, na relação com a mãe ou outro cuidador, entre também o mundo físico. Segundo Rochat (2010), citado por Veríssimo (2015), é nesse período que acontece a emergência da função simbólica, sendo esta um objeto de pesquisas sobre o desenvolvimento da atenção conjunta.

Rochat (2010 *apud* VERÍSSIMO, 2015) enfatiza que os aspectos afetivos são responsáveis pelo desenvolvimento da atenção compartilhada. Segundo ele, é em torno dos 9 meses de idade que o bebê começa a se locomover de maneira autônoma, permitindo uma exploração maior do ambiente. Simultaneamente a essa exploração, acontece o temor, por parte do bebê, em relação à separação de sua mãe. Por outro lado, a ausência de visão, na criança cega congênita, poderá causar, nos pais, o medo de que o bebê possa vir a se machucar. Por isso, o incentivo à exploração do ambiente pode não acontecer, ou acontecerá mais tarde. Mesmo para as crianças que enxergam, a participação de outra pessoa que norteie os seus movimentos, em direção às coisas do ambiente, torna-se a responsável por tranquilizar o bebê e a permitir que ele continue com a sua exploração. Logo, tanto os bebês que enxergam como aqueles que são cegos, precisam da presença de outra pessoa para que sintam segurança na exploração do ambiente.

Rochat (2001) acredita que os bebês recém-nascidos tenham habilidades que lhes permitam estar atentos às pessoas, ou seja, ao universo social. Essas habilidades seriam estimuladas pelos adultos parceiros de cuidados e passariam por transformações, durante todo o primeiro ano de vida da criança. Inicialmente, o foco de atenção do bebê se fixa na satisfação de suas necessidades básicas, captadas e demonstradas pelas suas habilidades sensoriais, perceptivas e motoras. Esse processo faz com que o bebê, aos poucos, desvie a atenção de seus cuidadores

para os objetos e situações no entorno do ambiente. Rochat (2001), assim como Trevarthen (2011), apresenta-nos, aqui, a satisfação do bebê e o seu desvio do foco, demonstrados pelas habilidades sensoriais, perceptivas e motoras. Nessa direção, ele nos fornece pistas da importância de todos os sentidos e seus modos de percepção, bem como de respostas motoras como indicadores desse processo. No entanto, como veremos a seguir, ele enfatiza, especificamente, a questão do olhar.

Esse desvio do foco da atenção foi identificado em um estudo citado por Rochat (2001), realizado com bebês de 4 meses de idade. Eles tinham a tendência para diminuir o foco do olhar em seus parceiros de cuidados, voltando a atenção para o entorno, por meio do olhar e, em seguida, para os seus cuidadores. Podemos observar que o indicador de que o bebê desviou sua atenção, de seu cuidador para o entorno, foi o olhar. Percebe-se que outros meios para que este desvio seja percebido não foram mencionados, o que suscita questionar quais seriam as outras maneiras para detectarmos tais processos. Rochat (2001) enfatiza que essa alternância do olhar tem como significado seguir a sua proximidade com relação às pessoas. Essa proximidade seria essencial na intersubjetividade primária e seria uma característica desta etapa, responsável por proporcionar que o bebê, pela proximidade, consiga atingir as suas conquistas sensoriais e motoras.

Esses êxitos, de modo paradoxal, permitem que o bebê se afaste do adulto e possibilitam que ele se torne

mais receptivo e explorador dos objetos e eventos do ambiente. No entanto, para que essa exploração aconteça, é necessário que o bebê esteja vinculado ao seu cuidador de maneira exclusiva, até em torno dos 8 meses. Veremos, posteriormente, que esse vínculo de exclusividade, nos estágios iniciais, também é mencionado por Winnicott (2007).

O vínculo de exclusividade é o responsável por permitir que o bebê faça a transição dos processos focados na díade mãe-bebê, que caracterizam a intersubjetividade primária para os processos de foco compartilhado, estabelecendo uma cooperação e um engajamento comum entre ele e o seu cuidador, formando uma rede relacional triádica, o que caracteriza a intersubjetividade secundária. Nesse sentido, para Rochat (2001), o bebê desenvolveria um conjunto de comportamentos adaptativos responsáveis pela integração dos seus parceiros sociais, rumo à integração dos objetos, em atenção conjunta com os seus cuidadores. Além da intersubjetividade secundária, Rochat, Ferreira e Salém (2009) apontam para um terceiro nível de intersubjetividade, no desenvolvimento precoce. Segundo os autores, esse terceiro nível forma a base para o elemento constitutivo do significado da sociabilidade humana. Nesta etapa, a criança começa a assimilar valores éticos construídos por meio das relações estabelecidas entre os parceiros de cuidados. Neste estágio, segundo os autores citados, surgem ações nos episódios de relação, que permitem às crianças manipularem seus parceiros de interação em relação à sua imagem.

Dessa forma, paralelamente, inicia-se a maneira como elas se percebem, criando uma autoimagem.

Os fundamentos de Rochat (2001) nos permitem questionar outras possibilidades para o bebê cego congênito, além das sutilezas que terão que ser percebidas pelos cuidadores, nesse processo inicial, cuja dor de ter um filho deficiente visual está, ainda, muito incipiente. Nesse caso, temos a cogitar que o “olhar” da criança cega seja substituído e que todo o seu corpo esteja a serviço de se tornar um sinalizador de seus estados afetivos e comportamentais. E se essas outras maneiras e possibilidades não forem percebidas? Os bebês correriam riscos em seus desenvolvimentos? Seriam essas (o “olhar” ser o “corpo”) as outras possibilidades? É importante ressaltar que, se os autores mencionados até aqui ressaltam a importância do olhar para o desenvolvimento precoce do bebê, é natural deduzir que, na ausência dele, a criança esteja, naturalmente, com um prognóstico de atraso em seu desenvolvimento. É válido, nesse ponto, recorrer aos estudos de Winnicott (1978; 1990; 1997; 2013).

Winnicott foi, antes de tudo, um pediatra e o único psicanalista a manter consultas terapêuticas com crianças em concomitância a seus trabalhos com pacientes adultos. Nasceu na Inglaterra em 1896 e faleceu em 1971.

O que mais lhe chamou a atenção foram os mistérios da relação entre mãe e filho (WINNICOTT, 1978), na qual o ambiente exerce grande influência sobre o desenvolvimento e a saúde emocional do bebê. Ressalte-se que Winnicott (1978) denomina “mãe” o ambiente de cuida-

dos nas relações e interações entre o bebê e o seu cuidador, estando o primeiro, nos primórdios do seu desenvolvimento, em estado fusional com o segundo. Diferentemente de Trevarthen (2003) e Rochat (2001), para Winnicott (2007), o bebê nasce indiscriminado de sua mãe e esse estado fusional vai se diluindo à medida que o “ambiente mãe” vai proporcionando uma série de cuidados para o bebê. Nesse contexto, a intersubjetividade seria a passagem do estado fusional mãe-bebê para um estado posterior, no qual o bebê toma consciência do estado de separação entre ele e sua mãe (SABOIA, 2007). Segundo Winnicott (1949 *apud* ABRAM, 2000, p. 220),

em termos de desenvolvimento, o self tem sua origem como um potencial do recém-nascido, a partir de um ambiente suficientemente bom, desdobra-se em um self total, isto é, em uma pessoa capaz de estabelecer a distinção entre eu e não eu.

Para Winnicott (1949 *apud* ABRAM, 2000, p. 201), “a palavra *self*, por conseguinte, representa um sentimento de ser subjetivo”. Talvez Winnicott tenha sido o autor que mais tenha dado valor ao afeto nas relações dos primórdios do desenvolvimento infantil. A dialética que ele propõe ao “espaço potencial”, nas relações com o “ambiente”, assemelha-se à intersubjetividade apresentada por Trevarthen (2003) e Rochat (2001), abordada anteriormente. Winnicott (1978) não utiliza essa categoria, explicitamente. Para o autor, o processo interacional é o que constitui o ser humano, que passa a ser aquilo que o organismo e o ambiente possibilitam, a partir de suas experiências. Winnicott (1978, p. 411) denomina Psique a

“elaboração imaginativa de partes, sentimentos e funções somáticas, isto é, da vivência física”. Esta vivência é proporcionada para o bebê pelos cuidados maternos e “serão os cuidados de segurá-lo bem, aconchegá-lo em seu berço para que não fique solto no espaço, realizar a limpeza corporal, acariciá-lo” (FERREIRA, 2010, p. 97) que permitirão que o bebê, aos poucos, perceba uma

conexão de complexidade crescente entre soma (corpo) e psique, tornando real o caráter potencialmente psicossomático da existência. A psique passa a habitar no corpo, tornando-a sua moradia (DIAS, 2003, p. 209).

Desse modo, o bebê começa a ter a percepção e dar significado às sensações e manifestações das partes de seu corpo, percebendo-as como suas. É por meio deste processo que ele alcança a elaboração imaginativa das funções somáticas. Para Winnicott (1990, p. 29), “a pessoa total é física, se vista de certo ângulo, ou psicológica, se vista de outro, existindo o Soma e a Psique”.

Segundo o autor, a tendência ao amadurecimento é inata, mas depende do ambiente facilitador:

O psique-soma inicial prossegue ao longo de uma certa linha de desenvolvimento, contanto que a sua continuidade de existência não seja perturbada, em outras palavras, para que haja um desenvolvimento saudável do psique-soma inicial, é necessário um ambiente perfeito. Inicialmente a necessidade é absoluta (WINNICOTT, 1978, p. 413).

Se Winnicott, assim como Trevarthen, indica-nos que a tendência ao desenvolvimento é inata, podemos inferir que a ausência de visão não é empecilho para o desen-

volvimento dos bebês cegos congênitos, desde que o ambiente “mãe” (qualquer pessoa que exerça esse cuidado) consiga perceber as pistas que o “olhar-corpo” do bebê expressará. Para Winnicott (1990, p. 25),

a partir de uma interação primária do indivíduo com o ambiente surge um emergente, o indivíduo que procura fazer valer seus direitos, tornando-se capaz de existir num mundo não desejado.

Esses direitos serão reivindicados pelas sensações e percepções corporais, e percebidos pelos parceiros de cuidado, aqui denominados “mãe”, por Winnicott.

Como já dissemos, de acordo com os postulados de Winnicott (2013), o bebê nasce indiscriminado de sua mãe. O estado fusional ocorre “nas semanas e meses que se seguem ao nascimento do bebê, no qual, em grande parte, ela é o bebê, e o bebê é ela. E não há nada de místico nisso” (WINNICOTT, 2013, p. 4). Esse estado vai se diluindo à medida que a mãe (ou pessoa com função materna) vai proporcionando um ambiente de cuidados, que Winnicott chamou de *holding* e *handling*, e estes proporcionariam o “Espaço Potencial” para o desenvolvimento. Winnicott (1978, p. 412) postula que “a necessidade de um meio ambiente bom, que inicialmente é absoluta, se torna rapidamente relativa. A mãe boa comum é suficientemente boa”.

São os cuidados contínuos de amamentar (ao seio ou na mamadeira), dar banho, olhar, falar com o bebê, ou seja, cuidados de apoio, proteção e aceitação que vão proporcionando ao bebê, aos poucos, ao longo do primei-

ro ano de vida, a passagem da dependência total para a relativa, fazendo com que ele se torne um sujeito,

em outras palavras, os processos de maturação, facilitados de uma forma extremamente complexa pelos seres humanos que cuidam do bebê, terminam por fazer com que a criança repudie o que é o não Eu, vindo a constituir o EU (WINNICOTT, 2013, p. 47).

Esses são os processos que descrevemos anteriormente, denominados pelo autor acima citado de *holding* (segurar; mas, na forma ampla, dar segurança) e *handling* (manejo). De acordo com Winnicott (1978, p. 412), se a mãe “é suficientemente boa, o bebê se torna capaz de compensar suas deficiências através da atividade mental”. Ele nos aponta que a mãe suficientemente boa, ao sair do estado de Preocupação Materna Primária, passa a ter outras preocupações além do bebê, ocasionando uma situação de “cuidado negativo ou de uma negligência atuante” (WINNICOTT, 1978, p. 412), fazendo com que “a atividade mental do bebê” seja capaz de transformar “o relativo fracasso de adaptação em um sucesso adaptativo” (WINNICOTT, 1978, p. 412).

É importante ressaltar que, na teoria winnicottiana, existe uma diferença entre Eu e *Self*, muito embora elas sejam confundidas, na gramática. Para o autor, o *Self* “começa a ser aquela parte do indivíduo que está numa rede relacional antes mesmo de haver possibilidade de falar do eu integrado” (IZHAKI, 2007, p. 98).

Em outras palavras, o *Self* é o modo como o bebê se reconhece em uma teia relacional com o seu cuidador, por meio de um espelho que é representado, nessa rela-

ção, pelo olhar e pela expressão facial da mãe, ou da pessoa que exerça a ocupação de cuidador. Winnicott (1978) postula que, em função dessa transformação, que faz parte do desenvolvimento do bebê, ele vai, gradualmente, percebendo que existe um mundo exterior a ele, e que poderia ser chamado de verdadeiro. Winnicott (1978) ressalta, também, que a percepção da diferenciação entre "realidade psíquica interior" e um "mundo exterior a ela", é suavizada pela adaptação da mãe, do pai e da família, bem como daqueles que cuidam do bebê. Para o autor, essas etapas fazem parte de um desenvolvimento e não acontecem em crianças que tenham tido condições ambientais confusas e desorganizadas.

Aqui, podemos pensar no caso das crianças que nasceram cegas e cujos agentes do ambiente (mãe, pai ou qualquer pessoa que exerce a relação de cuidador) não sabem, ou acreditam que não saibam, como lidar com as peculiaridades de seu desenvolvimento. O autor postula que o bebê se reconhece pelo olhar e expressões faciais da mãe, que funciona como um espelho para ele. Estando esse olhar ausente no bebê cego congênito, de que forma a criança poderia reconhecer as expressões maternas? Como já foi dito no início do capítulo, ser um cuidador de uma criança cega irá exigir de seus parceiros muito mais do que é exigido dos parceiros de crianças que enxergam. Eles terão que perceber, nas entrelinhas, modos de expressões dos bebês e utilizar outros modos de fazer o recém-nascido perceber as diferentes modulações existentes em seus corpos, por meio do toque, da fala,

do ritmo do corpo, do caminhar e do pausar. O corpo fica a serviço dessa relação.

Segundo Winnicott (1978), um bebê só existe em contato absoluto com outro ser que exerça a função materna de cuidadora, e que pode ser a mãe, o pai, ou qualquer pessoa que se incumba desse papel em sua vida. No entanto, para exercer de forma “suficientemente boa” essa função, como vimos anteriormente, a mãe tem que estar em um estado especial, que o autor denominou “preocupação materna primária” (WINNICOTT, 1978). Segundo ele, esse estado é uma espécie de doença a que somente as mães saudáveis, paradoxalmente, podem atingir. A característica da preocupação materna primária é que a mãe só irá se preocupar com o seu bebê se qualquer outro interesse ficar de fora. Por esse motivo, o estado é temporário e a mãe deve se recuperar dele.

Podemos, aqui, deduzir que, de maneira muito natural, como abordado anteriormente, o momento do diagnóstico da deficiência visual é difícil para a família e que, junto a ele, existe um extenso conjunto de preocupações com a saúde física e os cuidados médicos com o bebê, podendo haver dificuldade para que a mãe consiga atingir o estado de Preocupação Materna Primária. Logo, o processo de interação entre um organismo e um ambiente facilitador pode existir sob diversas formas. No início do desenvolvimento existe uma relação de dependência absoluta, que caminha para uma relação de dependência relativa e, desta, em direção à independência. Esse desenvolvimento perpassa por vários estágios e cada um deles tem

uma forma diferente de relação com o mundo externo. Tais estágios são descritos como o da primeira mamada teórica, da transicionalidade, do uso do objeto e do eu-sou.

Winnicott (*apud* AMIRALIAM, 2007) utiliza a expressão “primeira mamada teórica” para se referir às primeiras experiências do bebê. Neste estágio, o mais importante é a relação humana que propiciará ao bebê o primeiro contato com a realidade externa. Aqui, a dependência é absoluta, sendo a relação mãe-bebê uma unidade de dois indivíduos. Winnicott (*apud* ABRAM, 1996, p. 26) argumenta: “esforça-se, assim, em demonstrar que a relação de uma unidade corporal não precede a relação de um par corporal, mas sim, a sucede”.

A transição da dependência absoluta para a relativa acontece no início do processo de amadurecimento e antes da constituição do Eu como uma unidade. O bebê vai, aos poucos, diferenciando-se da mãe suficientemente boa, que começa a dar origem à atividade mental do bebê e, no decorrer deste processo, o Eu vai se definindo, passando a diferenciar-se do não-eu, inaugurando, assim, a direção à independência. No entanto, para que esse processo aconteça de maneira satisfatória, Winnicott (2013) postula que o bebê precisa do apoio do Ego materno para realizar a tendência à integração e construir seu psiquismo por meio da elaboração imaginativa das funções corporais.

A elaboração imaginativa das funções somáticas é muito importante na teoria do amadurecimento de Winnicott (2013), já que é a partir dela que o psiquismo

se constitui e permite que o bebê seja capaz de fazer uma relação entre o passado, o presente e o futuro, e conseguir relacionar as diferentes partes do corpo, estabelecendo formas de se relacionar com o mundo. A essa altura, postulamos que o bebê cego congênito tem um organismo que lhe permite uma relação com o mundo peculiar, desconhecida e desconsiderada pela maioria das pessoas. Deste modo, ele está sujeito a vicissitudes e idiosincrasias que precisam ser consideradas. Caso contrário, elas poderiam levar o seu desenvolvimento para caminhos também desconhecidos, se utilizarmos padrões referenciais de desenvolvimento pautados na comparação com os bebês que enxergam. Segundo esse autor,

a mãe que não atravessar o estado de preocupação materna primária torna-se incapaz de estabelecer uma empatia com o bebê e, portanto, não poderá oferecer-lhe o necessário suporte egóico. O bebê é deixado por conta própria (ABRAM, 1996, p. 29).

Sendo assim, talvez a mãe, ou o cuidador do bebê cego, ao se deparar com tantas preocupações com a saúde física de seu filho, não consiga perceber as peculiaridades expostas no parágrafo supracitado. No entanto, Amiralian (2007, p. 6) afirma, com relação às mães das crianças cegas congênitas, que:

[...] estudos e pesquisas têm mostrado que as mães, muito frequentemente, vivenciam um estado depressivo, desencadeado não só pela perda atual que estão experienciando, mas também pelo afloramento e retorno de dúvidas, inseguranças e angústias desenvolvidas por suas experiências passadas.

Acrescentando outra categoria ao postulado acima, Franco (2015) aponta que uma possível culpa dirigida aos responsáveis pelos bebês que nascem com alguma deficiência pode ter “consequências destrutivas sendo sempre um obstáculo ao retornar do processo de desenvolvimento”. Desse modo, ele salienta que “abdicar do bebê imaginário não parece possível pela presença dessa ferida da culpa” (FRANCO, 2015, p. 7). Abordaremos o sofrimento dos pais no capítulo posterior.

Amiralian (2007) postula que a teoria do amadurecimento de Winnicott parece ser promissora para estudar o desenvolvimento de pessoas cegas congênitas, pois permite uma compreensão melhor do processo de desenvolvimento e um esclarecimento das vicissitudes e complexidades do desenvolvimento das crianças com deficiência visual, principalmente no que se refere à sua capacidade de relacionar os mundos interno e externo.⁶ Ainda segundo Amiralian (2007, p. 4),

a teoria do amadurecimento nos permite compreender as “difíceis interações que permeiam a constituição de um indivíduo com condições orgânicas peculiares e um ambiente que, muitas vezes, não está preparado para recebê-lo e atender as suas necessidades.

⁶ Contudo, ao falarmos de mundo interno e externo, nos postulados winnicottianos, encontramos um paradoxo. Esse autor propõe um aniquilamento desta dualidade. De fato, ele postula que a dicotomia entre realismo (realidade) e apropriação (real) faz parte de uma realidade compartilhada, cujo “meio ambiente passa a ter tantas características objetivas quanto subjetivas” (IZHAKI, 2007, p. 99).

Assim, buscamos, neste capítulo, abordar as teorias que versam sobre o desenvolvimento infantil precoce, a partir do eixo teórico da Intersubjetividade, sob a perspectiva da Psicologia do Desenvolvimento, aqui representada por Trevarthen, seguida por outra mais contemporânea, ao abordar os pressupostos teóricos de Rochat; por último, fizemos uma articulação com a Psicanálise de Winnicott pela Teoria do Amadurecimento, já que o autor, em nenhum momento, utiliza, de maneira explícita, a categoria Intersubjetividade. Esses fundamentos serão norteadores dos próximos capítulos, em que a constituição da Intersubjetividade no desenvolvimento do bebê cego congênito será abordada.

Nessa base teórica percebe-se que, no desenvolvimento da criança cega, sair da ênfase dada ao sentido da visão, nas teorias sobre o desenvolvimento, e buscar outras possibilidades é um caminho promissor. O que dificulta o processo, aparentemente óbvio, é o "peso" que é conferido ao fato de o bebê nascer cego em um "mundo" que se apresenta majoritariamente pelo sentido visual. Assim, comentaremos, no próximo capítulo, que talvez estejamos inseridos em uma "cultura da visão" e que esta cultura exerce influência na dificuldade dos pais em detectarem outros meios possíveis de percepção dos convites feitos, por seus filhos, para as trocas intersubjetivas.

Como já foi abordado anteriormente, uma rede de amparo e cuidado aos pais, nesse momento, é crucial para que eles se sintam mais confiantes e seguros, e saibam que existem outras possibilidades de percepção que os

ajudarão a compreender as pistas que seus filhos apresentarão, e que estarão presentes na inter-relação que irão desenvolver. Essas pistas serão demonstradas por outros meios além da visão, e talvez não sejam percebidas, como veremos posteriormente, seja pelas vicissitudes e idiossincrasias dos processos, seja pelo sofrimento incipiente pelo nascimento de um filho com deficiência visual.

2

O NASCIMENTO DE UM FILHO CEGO EM UMA “SOCIEDADE VISUAL”

Como demonstrado, o nascimento de um filho cego é um momento de muita dificuldade para os pais e para toda a família que irá receber o recém-nascido. É muito natural, e até esperado, que a família se sinta confusa, muitas vezes perdida e desamparada. Além da dor por ter um filho com deficiência, a família poderá encontrar dificuldades em conseguir um lugar onde possa ter algum tipo de cuidado, intervenção e apoio médico, social e psicológico. Assim, o primeiro discurso com relação a esse processo poderá ser o que Franco (2015, p. 6) enfatiza:

[...] o discurso da revolta, contra tudo e contra todos, é quase sempre a resposta inicial. Revolta dirigida contra médicos, profissionais de saúde, familiares ou amigos que algo fizeram [ou não fizeram], contra os que não parecem compreender ou não ser suficientemente solidários ou empáticos.

Percebe-se, diante de tal quadro, que, não raro, esses pais mal conseguiram elaborar a perda de um filho idealizado e, sem tempo para lidar com a dor, frente a tantos cuidados e prescrições médicas, são cobrados, muitas vezes por eles mesmos, a “terem que aceitar” o filho cego, em muitos casos com poucos ou quase nenhum tipo de suporte, citados no parágrafo anterior.

Segundo Freud (1996), em *Luto e melancolia*, publicado originalmente em 1917, o luto, de modo geral, é a reação à perda de um ente querido ou de uma abstração que esteja no lugar dela. Já segundo Fortes (2014, p. 3), "a saída para o sofrimento se encontraria, paradoxalmente, na entrada do sofrimento". A confirmação da dificuldade em lidar com a perda do filho idealizado é verificada nos escritos de Franco (2015). Este autor postula que "o bebê que nasceu com deficiência corresponde às maiores angústias e ansiedades que, muito provavelmente, acompanharam a gravidez" (FRANCO, 2015, p. 4). O argumento desse autor sobre o luto é que, nesse caso, a situação é diferente, pois "há uma criança que permanece". Ele chama a atenção para o cuidado necessário ao oferecer terapias ou algum tipo de apoio, para que não se aumente a ilusão de que, de alguma forma, a criança real irá corresponder à criança idealizada. Talvez fosse necessário que esses pais ouvissem dos profissionais da saúde, do serviço de estimulação precoce, que o possível sentimento de rejeição ao filho que nasce com deficiência visual é natural em alguns casos e que, com o passar do tempo e o desenvolvimento da criança, geralmente tende a ser amenizado.

Por outro lado, poderá surgir a questão, como indaga Franco (2015), sobre o vínculo estabelecido entre os pais e o bebê que acabou de nascer:

como se pode estabelecer um vínculo, uma ligação, com essa criança que não foi desejada, não foi imaginada nem esperada? Não se trata de restabelecer ou recuperar um vínculo, mas de criar um vínculo com outra criança. (FRANCO, 2015, p. 8)

Ademais, todas as crianças, independentemente de nascerem com alguma deficiência, ou não, foram idealizadas por seus pais. Ainda segundo Franco (2015), para que os pais consigam estabelecer um vínculo com a criança que nasce com deficiência, é necessário que ela tenha sido idealizada mesmo. Os desejos narcisistas dos pais são fundamentais para a construção desse filho idealizado e são eles que preparam os pais para se vincularem à criança que irá nascer (real). Paradoxalmente, portanto, o bebê ideal, criado no imaginário dos pais, irá permitir que se cuide do bebê que nasce com deficiência. Assim, todas as crianças com deficiência nasceram, na imaginação de seus pais, como crianças sem esse tipo de característica.

Nesse sentido, Winnicott (2013) nos indica que a resposta que deve ser dada aos médicos, parteiras e enfermeiras é no sentido de que fortaleçam a confiança da mãe em si mesma e em sua capacidade de perceber o seu bebê, no decorrer do processo complexo, mas natural, que parte da total dependência e identificação com a mãe. Embora esse “conselho” seja aplicado pelo autor às mães com filhos “normais”, ele também se aplica ao cotidiano dos profissionais que lidam com crianças nascidas com alguma deficiência.

Diante do sofrimento em ter um filho que nasce com deficiência visual, é muito comum que o primeiro ano de vida do bebê seja tangenciado por visitas a vários profissionais oftalmologistas, na busca de curar, ou reverter, o quadro oftalmológico do filho. De acordo com Franco

(2015, p. 6), "a negação é um movimento inevitável e fundamental face ao impacto da existência de uma perturbação mais grave". Consoante esse autor, essa negação é que, de modo pragmático, faz com que os pais não se mantenham passivos diante do diagnóstico e busquem outras opiniões médicas.

Outro ponto que pode ser percebido é o discurso predominante, o qual prega padrões de certo e errado. De acordo com algumas religiões, o sentimento de rejeição, que muitas vezes pode surgir em relação ao filho não idealizado, não deve ser vivenciado, fazendo com que os pais, muitas vezes, sintam-se culpados e pouco qualificados. O discurso religioso, em geral, enfatiza que eles devam amar seus filhos incondicionalmente e, em alguns casos, paradoxalmente, auxilia-os a entender por que tal acontecimento ocorreu em suas famílias. Parece que, nesses casos, a religião cumpre um importante papel social de amparo. Muitos relatam que foram "escolhidos para serem anjos de tais crianças" ou, ao contrário, que tais crianças são "anjos enviados para serem cuidados por eles", parecendo que "a causalidade da culpa dá um sentido ao sofrimento e oferece um arranjo do mundo pela crença na transcendência" (FORTES, 2014, p. 4).

Embora, muitas vezes, o cenário para o desenvolvimento de seus filhos seja permeado pelo luto que alguns pais vivenciam, diversos autores, como iremos mostrar no Capítulo 3, concordam que a deficiência visual, por ela mesma, não é um empecilho para o desenvolvimento típico de um bebê. Segundo Fraiberg (1974, p. 2), "os elementos de comunicação entre o bebê e a mãe, cuja

origem deveria se situar num vocabulário não visual de sinais e gestos” nos mostram que a condição física de um bebê, ao nascer cego, não é determinante para que ele venha a demonstrar problemas em seu desenvolvimento. Então, quais seriam os fatores determinantes que influenciariam o desenvolvimento saudável do bebê cego congênito? Como seus cuidadores podem perceber as intenções e desejos do bebê que não enxerga? Segundo Fraiberg (1974, p. 216):

Uma mãe que acabou de dar à luz um bebê cego tem de se debater com uma enorme dor e desespero. Quando descrevemos as particularidades dos problemas de um bebê cego e de sua mãe para encontrar um vocabulário de sinais, como podemos saber o que faz parte da supressão de um sistema visual de sinais e o que pertence à dor psicológica, como a incapacidade da mãe de ler os sinais?

Para Vygotsky (1934), ter um filho cego é uma das dores mais difíceis e uma das fantasias mais recorrentes nas mulheres grávidas. No entanto, os cuidadores das crianças cegas congênitas terão que conviver e vivenciar esse luto, ao mesmo tempo em que criam seus filhos. Sabemos que a maioria dos pais consegue, apesar da dor, imbricar pelo caminho das trocas relacionais com seus filhos, entender seus padrões de comunicação e gestos. Entretanto, uma parcela significativa deles encontra dificuldades em lidar com as idiosincrasias de seus filhos, muitas vezes pelas peculiaridades do processo, outras pela dificuldade no engajamento no cuidado ocasionado pelo sofrimento de ter um filho com deficiência. Além da dificuldade em criar uma criança que não enxerga, em uma

cultura que se apresenta pela visão, uma grande parte do sofrimento dos pais pode ser gerada por algumas concepções populares em torno da cegueira, que acabam por influenciar na maneira de agir com seus filhos e suscitar crenças relacionadas ao fato do bebê sofrer ao se desenvolver sem enxergar.

Há muito tempo, a cegueira e o cego são objetos de investigação e curiosidade. Muitas vezes, até, de misticismo. Ainda segundo Vygotsky (1934), na Antiguidade, a cegueira era entendida como uma enorme infelicidade e muitas pessoas sentiam um medo supersticioso dos cegos, o que gerava um grande respeito por eles. O entendimento de que o cego seria um ser inválido, indefeso e abandonado, criou um pano de fundo para que se tivesse uma afirmação de que o cego desenvolveria forças místicas superiores.

Segundo Amiralian (1997), nas concepções populares sobre os cegos, eles, geralmente, são percebidos como pessoas sofridas e que vivem nas trevas. A autora acredita que essas percepções são baseadas nas perspectivas dos que enxergam e que, quando ficam momentaneamente sem visão, sentem-se angustiados, perdidos e incapazes de qualquer ação. Nesse sentido, os videntes acreditam que seja essa a maneira pela qual os cegos se sentem, de forma constante. A percepção popular do modo como a cegueira é entendida, é apresentada pela perspectiva dos que veem, influenciados pelo modo como a nossa cultura se apresenta, ou seja, majoritariamente pelo sentido visual.

Se formos ao cinema, fecharmos e mantivermos nossos olhos fechados, provavelmente perderemos o entendimento de grande parte da projeção e o mesmo acontecerá no teatro. Para entendermos uma pintura, precisaremos que alguém nos descreva o que vê e não teremos certeza se, realmente, o que foi descrito é o equivalente da pintura, a não ser que nossos olhos sejam abertos. Obviamente, os cegos não terão essa possibilidade. No caso deles, para tentar entender uma proposta que se apresenta pela visão, sua subjetividade estará submetida à descrição subjetiva de outra pessoa. O mesmo acontecerá diante de um objeto ou obra arquitetônica e em tantas outras áreas do conhecimento. O cego, ao ter a intermediação de um vidente para descrever um filme, uma pintura, uma peça de teatro, sempre terá a descrição sob a perspectiva de um vidente, com todos os signos e significantes que fazem parte do repertório de quem enxerga e ele, também estando ali inserido, utiliza-se desse agrupamento de palavras. Apresentaremos tais vocábulos mais adiante.

Da mesma forma, a grande parte do acervo de livros é composta por obras escritas e produzidas em tinta e pouca coisa é apresentada por meio do Sistema Braille.⁷ Obviamente, com os recursos que convertem para áudio

7 O braille é um sistema de escrita tátil utilizado por pessoas cegas ou com baixa visão. É tradicionalmente escrito em relevo. Para saber mais: INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT. 150 anos do Instituto Benjamin Constant. Rio de Janeiro: Ministério da Educação, Fundação Cultural Monitor Mercantil, 2007.

as mesmas informações disponíveis em telas de dispositivos como *tablets*, computadores e *smartphones*, como *VoiceOver*, *TalkBack* e NVDA (FAÇANHA; VIANA; PEQUENO, 2011), entre outros, todos os *e-books* podem ser lidos por esses sistemas e o acesso a esses livros, permitidos aos cegos por tais ferramentas. No entanto, o invento de Louis Braille, que "utiliza pontos em relevo, com base em uma matriz retangular de seis pontos, cuja combinação resulta em 63 caracteres diferentes" (INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT, 2007, p. 62), significa para os cegos, segundo relato de Helen Keller, o mesmo que a imprensa para aqueles que veem (INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT, 2007, p. 62). Se existem poucos livros transcritos para o Sistema Braille; se há carência, nos cinemas, de recursos como a audiodescrição; se poucos museus possuem pessoal técnico para descrever as artes; se a grande maioria das "coisas" que compõem nossa cultura se apresentam, principalmente, pelo sentido da visão, e se nossos signos e significantes são construídos pela perspectiva das pessoas que enxergam, é muito natural entender a dor e o sofrimento de quem terá o desafio de cuidar de um bebê cego congênito, nascido em um "mundo" apresentado para as pessoas pelo sentido visual.

Vivemos no "mundo das imagens". As redes sociais estão repletas de imagens que mostram estilos de vida: fotografias, vídeos, todos nos melhores ângulos, retocados por Photoshop para serem "vistos" como bonitos, de acordo com o padrão estético (novamente a visão) vigente, no momento.

O sujeito contemporâneo padece de um fascínio crônico pelas possibilidades de transformação física anunciadas pelas próteses genéticas, químicas, eletrônicas ou mecânicas (COSTA, 2004, p. 77).

Considerando esses postulados, seria a visão considerada um sentido hegemônico?

2.1 A visão como sentido hegemônico

Diante do exposto, a visão seria considerada o sentido essencial para o convívio com as relações objetivas, sendo estas relações “um organismo em interação com o meio” (LAPLANCHE; PONTALIS, 1998, p. 444). Elas constituem representações que nos circundam e são, majoritariamente, apresentadas e exploradas pelo sentido visual. Nesse sentido, tendemos a cogitá-la como primordial para o desenvolvimento humano e, conseqüentemente, para a comunicação. Mas essa é uma concepção baseada na vivência da “cultura da visão” em que estamos inseridos. No entanto, “a maneira como a cegueira é definida, como uma falta, como algo a ser superado, como uma forma de estar no mundo, por exemplo, faz diferença na forma como ela (cegueira) será percebida pelas pessoas que vivenciam essa realidade” (WEID, 2015, p. 18) e também pelas pessoas que convivem com ela, principalmente com os pais que irão cuidar desse novo ser.

Diz-se que “80% de nossa informação é recebida pela visão: televisão, *outdoors*, vitrine, substituem o rádio e a propaganda sonora” (AMIRALIAN, 1997, p. 18) e, segundo Enumo e Batista (1999, p. 2), com relação à deficiência,

as concepções organicistas de desenvolvimento dão grande ênfase à irreversibilidade dessas funções, propiciando uma série de prognósticos desfavoráveis quanto ao desenvolvimento das pessoas identificadas como deficientes.

Elas ainda afirmam, em relação à deficiência visual, que é muito comum encontrar, na literatura, dados que indicam que o conhecimento humano, como já postulamos, é adquirido de 70% a 80% pela visão, o que demonstra a sua importância. No entanto, as autoras questionam de que maneira se chegou a esse número, e qual foi a metodologia utilizada para tal afirmação. Nesta perspectiva, declaram que, mesmo que a visão seja um dos principais sentidos, no que se refere às informações das pessoas com deficiência, isso não significa que elas teriam somente essa via de conhecimento. De fato, de acordo com Amaral (1996), a própria concepção do termo refere-se ao entendimento do que é deficiência e, segundo Diniz (2007), a experiência da deficiência não é resultado de suas lesões, mas do ambiente social hostil à diversidade física. Desse modo, como visto antes, o olhar exerce uma importante influência nos processos de interações do bebê e, assim, estando ausentes e não consideradas outras possibilidades, além das visuais, quais seriam as consequências da ausência desse sentido?

Em outras palavras, Diniz (2007) postula que é a sociedade que faz com que a pessoa possuidora de alguma lesão seja deficiente, por não permitir meios de acessibilidade e inclusão. No nosso estudo, nos referimos à deficiência visual e a todas as expressões e condutas que

concedam à visão “poderes” para além do que a sua função orgânica confere. Assim, mesmo que não percebamos, atribuímos ao olhar domínios que estão além do sentido orgânico e, deste modo, a sua ausência pode gerar significados que remetam a dificuldades, falta de conhecimento e sofrimento, dentre outros. De acordo com Amiralian (1997), uma análise do uso das palavras que estão diretamente relacionadas com o ver, o olhar, a visão e seus respectivos antônimos pode fornecer relações semânticas, lógicas e metafóricas sobre o olhar e o ver e, por conseguinte, inferir sua ausência.

Da mesma forma, Chauí (1988) também nos apresenta um jogo semântico que confere supremacia ao olhar. Segundo essa autora, sem que percebamos, falamos em “amor à primeira vista”, em “mau-olhado” etc. As discordâncias são verbalizadas com expressões, como “cada qual tem direito ao seu ponto de vista” e algo que é verdadeiro “é evidente e sem sombra de dúvida” (CHAUÍ, 1988, p. 31). A autora questiona a utilização dessas expressões, sem que seja indagado “porque teríamos feito a verdade equivalente à visão”, já que “não pensamos com os olhos”? (CHAUÍ, 1988, p. 31).

Muitas expressões referentes à visão possuem significados semânticos que conferem a esse sentido “status” de conhecimento, tais como: “veja o que diz”, “visionário”, “não olhar para trás” e “visões do mundo”, entre outras palavras e expressões. Mas o que essa autora quer nos mostrar — com esse jogo semântico de palavras que remetem à visão significados que vão além do seu senti-

do orgânico —, é que essas expressões táteis, olfativas, gustativas e cinestésicas, cumprem um papel preciso, qual seja, trazer o invisível – pensamentos – ao visível". Ainda segundo Chauí (1988, p. 38), o tato sempre foi "o ponto de partida das análises da visão: Platão, Plotino, Aristóteles, Descartes, Berkeley partiram do confronto entre ambos para chegar à sua diferença". No entanto, conforme os postulados da autora, na linguagem intelectual da Filosofia, ao contrário, existe um deslize do campo tátil para o campo visual. Outrossim, pensar parece nascer do olhar, será como um olhar ou um modo peculiar de olhar (com o olho do espírito). Desse modo, Chauí (1988, p. 39) ressalta:

O laço interno entre ver e conhecer intelectualmente transparece no surgimento da expressão – "luz dos homens, luz que brilha nas trevas [...] luz verdadeira que ilumina todo homem que vem a este mundo", escreveu o evangelista João – atividade pura e fonte viva de toda luminosidade; e o espírito humano é *lumem*, receptáculo da luz, o iluminado pela luz da verdade. E *lumina*, vimos há pouco, são os olhos.

Relacionar o ver com o conhecer é antigo. Na Antiguidade, a cultura grega identificava, pela linguagem, o ver e o pensar. Nossa linguagem é atravessada por palavras que aludem constantemente à visão, tais como "evidente" e sem "sombra de dúvidas", que remetem à ideia de que, para se ter certeza de algo, a "visão" sobre o tema, ou assunto, tem que estar presente. Palavras como "visão de mundo" aludem ao conhecimento de culturas e diferenças culturais e seus "pontos de vista", e fazemos

uma "revisão" bibliográfica quando queremos nos referir a novas perspectivas ou corrigir ideias (AMIRALIAN, 1997). Desse modo, o não ver está relacionado com a falta de conhecimento, incompetência, incompreensão e, no polo oposto, o ver está relacionado ao conhecimento. Ainda existem as expressões que remetem a sentimentos: "frieza do olhar" ou, do outro lado, "olhar quente". O olhar também representa "controle, cuidado e guarda". Expressões como "estar de olho", "ficar de olho" são comumente usadas para falar não só de uma cuidadosa atenção, mas como "vigilância e autoproteção" (AMIRALIAN, 1997).

Convivemos com os signos e significantes do "mundo" pelas perspectivas das pessoas que enxergam. As diferentes alusões feitas ao modo de como o ver está conectado ao conhecimento talvez sejam uma justificativa para a preocupação em investir em estudos e pesquisas sobre o desenvolvimento intelectual do cego (AMIRALIAN, 1997). No entanto, por meio de um jogo de palavras que diferencia o ver do olhar, Cardoso (2000, p. 348) nos faz refletir que

o ver, em geral, conota no vidente uma certa discrição e passividade, ao menos alguma reserva. Nele, um olho dócil, quase desatento, parece deslizar sobre as coisas, e as espelha e registra, reflete e grava.

Nesse caso, o ver conota a uma certa aceitação daquilo que é percebido, sem que seja feito um aprofundamento do que é percebido com os olhos. Por outro lado, "com o olhar é diferente. Ele remete, de imediato, à atividade e às virtudes do sujeito, e atesta a cada

passo nessa ação a espessura da interioridade. Ele perscruta e investiga" (CARDOSO, 2000, p. 348). Desse modo, os parceiros de cuidados terão o desafio de olhar seus bebês e buscar as idiossincrasias de seus processos de desenvolvimento. Correia (2007, p. 203) nos dá algumas pistas:

O corpo do indivíduo é o meio por onde circulam e são agenciados, em sua relação com o mundo, os sentidos destas configurações. É a condição do indivíduo experienciar, criar vínculos, deslocar-se e elaborar os significados em sua relação com o mundo. As sensibilidades individuais seriam, então, as percepções e interpretações dos sentidos compartilhados, tendo o corpo o papel de efetivação do indivíduo no mundo.

Os postulados de Cardoso (2000) nos remetem a reflexões mais aprofundadas sobre a maneira como o olhar pode ser entendido e nos permitem refletir, de maneira mais crítica, sobre os pressupostos que apontam a visão como o sentido que confere conhecimentos, possibilidades de inferências e deduções. Por outro lado, o olhar é utilizado metaforicamente, em nosso vocabulário, como alusão a diversas características e maneiras de viver e conviver, como vimos anteriormente. Talvez, a partir do entendimento das pessoas de que, em nossa cultura, existe a primazia desse sentido sobre os outros, surja a ideia de que todas as pessoas cegas possuem as mesmas necessidades e se constituem como um grupo, pois o que "marca" essas pessoas é a ausência da visão. Deste modo, suas singularidades podem acabar sendo negligenciadas. Entretanto, Amiralian (1997) nos lembra que:

Enquanto os conceitos populares e literários de cegueira se preocupam com as consequências desta condição na personalidade das pessoas e apontam a ausência de visão como causa de determinadas características psicológicas, os especialistas em educação de cegos e os oftalmologistas procuram se prender a uma explicação científica na verificação das causas e consequências da perda visual (AMIRALIAN, 1997, p. 26).

Com efeito, dos significados inerentes ao sentido da visão e suas variantes (ver, olhar, enxergar...), as pessoas que enxergam e que possuem as pistas visuais que auxiliam na contextualização do significado da palavra e que, de algum modo, concretizam-na e a materializam, acreditam que, na ausência desse sentido, a pessoa encontrará dificuldades em adquirir saber e conhecimento. A expressão "preciso ver para crer" remete-nos à ideia de que, para se concretizar ou para uma ideia ou situação ser real, ela precisa ser vista. A visão parece materializar, conferir um sentido concreto ao que é dito. Nesse sentido, na concepção dos videntes, o tato seria a substituição do olhar na primazia da apresentação do mundo do conhecimento ao cego; seria o sentido que estaria mais próximo do fornecimento da materialidade do que é dito. Como veremos adiante, Fraiberg (1974), por meio de seus experimentos, aponta-nos que o tato é um sentido importante para que o bebê cego possa sentir e perceber os estímulos que chegam do ambiente. As mãos, inclusive, parecem ter uma função de intencionalidade na criança cega congênita, como veremos no Capítulo 3. Em outras palavras, se nos mantivermos direcionados para modos de interações, baseados em premissas encontradas em

nossa "cultura da visão", podemos deixar de perceber as peculiaridades que são encontradas e fazem parte dos modos idiossincráticos de agir das pessoas cegas, dentro de suas singularidades. Segundo Weid (2015, p. 2), as pessoas cegas não formam um grupo social, apesar de muitas concepções pelas quais são percebidas conferirem a elas uma união. Ainda segundo essa autora, o sentimento de "perda ou a falta, em pessoas cegas, pode ser associada à predominância que se dá à visão na hierarquização dos sentidos" (WEID, 2015). No entanto, o fato de serem cegas não as faz terem os mesmos hábitos, os mesmos trabalhos ou comerem as mesmas coisas, ou seja:

O que as aproxima é uma condição corporal comum, o fato de não enxergarem, o que implica em formas de perceber, significações, pedagogias, técnicas e estratégias particulares para se viver em um mundo que majoritariamente enxerga (WEID, 2015, p. 21).

Ainda segundo Weid (2015), os próprios manuais desenvolvidos pelo Ministério da Educação para auxílio ao desenvolvimento de crianças que nasceram cegas enfatizam a importância dos sentidos remanescentes. De acordo com essa autora, a palavra "remanescentes" aparece 26 vezes nos manuais. Ela postula que o significado de "remanescentes", nos dicionários, remete à falta, já que significa o que sobra. O curioso é que, no caso dos bebês cegos congênitos, esse sentido não faltou. Ele nunca esteve presente. Ao procurar pela mesma palavra nos manuais para estimulação precoce de crianças com defi-

ciência auditiva, a autora não a encontrou uma única vez, chegando à conclusão da hegemonia da visão sobre os outros sentidos. Weid (2015, p. 20) afirma que “o prestígio da visão nas culturas ocidentais remete a Aristóteles e sua definição dos cinco sentidos, com a visão no topo da hierarquia”.

Ainda segundo Weid (2015), a hegemonia da visão sobre os outros sentidos acaba gerando um efeito de naturalização, como se “a capacidade de ver também não fosse fruto de estímulo e aprendizado” (WEID, 2015, p. 22). Sem as pistas visuais que nos cercam, o entendimento do que acontece no entorno não ficará centrado no olhar, provavelmente irá se expandir para todas as áreas do corpo, para o maior órgão do corpo humano: a pele. Para ilustrar o que Weid (2015) postulou em seu artigo, ou seja, que a visão é um sentido que é aprendido, vale comentar sobre a pesquisa de Sinha (2017).

Recentemente, Sinha, Doutor em Neurociência Computacional do Instituto de Tecnologia de Massachusetts (MIT) e médico oftalmologista, publicou um artigo na revista *Mente e Cérebro* (2017), relatando a experiência de sua pesquisa na Índia, com o Projeto Prakask. A Índia é o país com a maior população de crianças cegas do mundo, cerca de 400 mil. A pobreza em que essas crianças vivem contribui para que fiquem marginalizadas. Apenas 10% das crianças cegas da Índia frequentam a escola. Esse projeto, financiado pelo Instituto Nacional de Olhos dos Estados Unidos, teve como objetivo devolver a visão, por meio de cirurgias, para as crianças

cegas congênitas por catarata, cuja pobreza extrema não permitia que tivessem acesso a cuidados médicos. Além do sentido humanitário do projeto, o pesquisador foi motivado por uma pergunta: como o cérebro aprende a fazer com que a informação visual tenha sentido?

A partir de um convênio com o Hospital de Caridade de Olhos Shroff, de Nova Deli, ele e sua equipe conseguiram fazer cirurgias em 450 crianças cegas congênitas. No entanto essas crianças, depois de um ou dois dias da cirurgia, não apresentavam melhoras na visão e ainda demonstravam desânimo. Alguns testes foram feitos para que os pesquisadores pudessem observar se tais crianças conseguiriam identificar, com a visão, objetos que antes elas reconheciam com o tato. A grande maioria não conseguiu. A adaptação ao mundo visual, no entorno das crianças, ao longo do tempo, permitiu que elas obtivessem uma melhora significativa da visão. Nesse caso, podemos deduzir que essas crianças precisaram conferir um sentido para o estímulo visual, dar-lhe um significante.

Como foi dito anteriormente, as pessoas que enxergam acreditam que a melhor maneira de conferir sentido à palavra para o cego se dá pelo tato. Embora saibamos da óbvia importância do sentido tato, no reconhecimento de símbolos e significantes, esse experimento nos mostrou que só o tato não é suficiente. Se a criança aprende a ver, na ausência deste sentido, quais seriam as outras possibilidades? Sem dúvida, o corpo e todos os seus sentidos — visão, audição, olfato, paladar e tato — exercem papéis fundamentais no desenvolvimento do bebê; "o bebê

olha, enxerga e sente coisas que estão lá, e isto estimula o bebê” (WINNICOTT, 1997, p. 52).

O que nos suscita reflexões é se a hegemonia da visão sobre os outros sentidos, em nossa cultura, permite, de alguma forma, contribuir para que as crianças nascidas cegas sofram influência dessa primazia em seu desenvolvimento, sem que sejam considerados os aspectos peculiares de cada pessoa, tenha ela, ou não, necessidades especiais. Sendo assim, o bebê cego, ao ser comparado com uma criança que enxerga, tem a probabilidade naturalizada de ser considerado “atrasado”, “empobrecido”, com tendência à passividade, se não for estimulado desde cedo. E essa concepção estereotipada poderá influenciar o modo como os pais cuidam de seus bebês, ocasionando uma dor além daquela inicial, quando o bebê nasceu.

De fato, os postulados apresentados acima podem ser corroborados se pensarmos no enfoque teórico apresentado por Scott (1969).⁸ Ele postula que, se a criança está inserida no que ele denominou de “sistema da cegueira”, os atrasos apresentados pelas crianças cegas seriam decorrentes de condições ambientais no meio onde a criança está inserida (ambiente). Esse sistema seria formado por grupos sociais, tais como família, escola, igre-

⁸ Os postulados de Scott são semelhantes ao “modelo social da deficiência”, iniciado nos anos de 1970. Para esse modelo, as causas da segregação e da opressão deveriam ser buscadas não nas sequelas e lesões do corpo, mas nas barreiras sociais que dificultam ou impedem a locomoção das pessoas deficientes (DINIZ, 2007).

ja, trabalho e instituições para cegos, que atribuiriam padrões e papéis sociais que resultariam em características identificáveis à cegueira. De acordo com Scott (1969), a deficiência, na cegueira, é um papel social aprendido, em um cenário em que várias atitudes e padrões comportamentais, que caracterizam as pessoas cegas, são adquiridos por processos comuns de aprendizado social.

3

IMPASSES, POSSIBILIDADES E ALTERNATIVAS NA CONSTRUÇÃO DA INTERSUBJETIVIDADE DA CRIANÇA CEGA CONGÊNITA

Como vimos nos capítulos anteriores, a presença do olhar é um importante mediador das trocas intersubjetivas primárias entre os bebês e seus cuidadores. Ele revela estados mentais, faz convites para a interação e sinaliza aprovações ou reprovações. Serve, também, de importante indicador da transição da intersubjetividade primária para a secundária, cuja característica principal seria a atenção compartilhada.

Neste capítulo, apresentaremos estudos sobre o desenvolvimento do bebê cego congênito e a relação com seus cuidadores. Nos estudos encontrados, somente um artigo fala, explicitamente, da intersubjetividade dos bebês cegos com suas figuras parentais. A aproximação com o eixo teórico da intersubjetividade, sob os postulados dos autores abordados no primeiro capítulo, será aqui estudada. Nosso objetivo é levantar algumas reflexões e questões sobre possíveis consequências de modos de interação que não considerem as idiosincrasias do desenvolvimento do bebê cego congênito e, assim, mantenham-se ancorados no referencial de desenvolvimento infantil baseado na evolução da criança que enxerga.

Baseando-se nos pressupostos da visão como um sentido importante para a constituição das relações circundantes e, neste estudo, especificamente como um sentido facilitador para as relações entre o bebê e seus cuidadores, temos a especular quais seriam as outras possibilidades de que essas relações aconteçam e de que maneira. Postulamos que, nesse caso, todo o corpo e todos os sentidos precisam estar a serviço da relação diádica entre o bebê e o seu cuidador, de modo que o bebê possa vivenciar e experienciar todas as ações e intenções que serão apresentadas por seus pais. Nos primórdios das relações humanas, independentemente da constituição orgânica do bebê, todos os sentidos e todo o corpo “estendido” (WEID, 2010) têm papel fundamental nas relações entre o bebê, o mundo e a sua constituição como sujeito. Como se desenvolvem os processos intersubjetivos entre o bebê recém-nascido e seus cuidadores, já que a visão, como iremos abordar a seguir, é um sentido importante nas trocas das relações diádicas nos primórdios do desenvolvimento infantil? Seria esse sentido primordial para os processos intersubjetivos?

Como constatamos, ter um filho que nasce com deficiência visual pode ser uma condição muito difícil para os pais. Entretanto, essa condição implica uma possível potência de reinvenção, não só subjetiva, mas psicossomática. Ser no mundo sob uma perspectiva diferente, aquela da necessidade de ampliação dos outros sentidos. Segundo Correia (2007, p. 203):

O indivíduo vivencia e apreende os sentidos ao compartilhar nas ações, nos gestos, nas gerências dos conteúdos simbólicos pela expressividade e perceptividade do corpo. Tais sentidos e expressões o localizam e orientam socialmente, assim como revelam as tensões e as processualidades das configurações sociais.

Consequentemente, "as sensibilidades individuais seriam, as percepções e interpretações dos sentidos compartilhados, tendo o corpo o papel de efetivação do indivíduo no mundo" (CORREIA, 2007, p. 203).

O autor acrescenta que as percepções sobre as pessoas cegas devem ser singulares "em contraposição ao olhar homogeneizador sobre os cegos, vistos a partir de cima e de longe, como um conjunto limitado e unívoco" (CORREIA, 2007, p. 202).

Correia (2007) expõe que uma reinvenção será necessária, nos primórdios das relações entre os cuidadores e seus bebês cegos, para que seja possível estabelecer um vínculo de apego que possibilite as interações sociais nos estágios iniciais. Segundo Ainsworth (1979), o apego permite uma ligação afetiva que forma vínculos no tempo e no espaço, cujo objetivo consiste em manter relações de proximidade, interação e comunicação, mesmo que as pessoas envolvidas estejam distantes. Sabemos que as relações de proximidade, nos primórdios do desenvolvimento infantil, são estruturadas, em grande parte, nas relações "olho no olho" e, segundo Zamberlan (2002), a relação "olho no olho" é uma das mais potentes, uma liberadora inata das respostas maternas e importante facilitadora de interação. A sinalização de estados do bebê

(choro, sorriso, vocalização) promove elos na cadeia interativa, quando a mãe se prontifica a atendê-los com satisfação. Logo, para que a relação de cuidados entre a mãe, o pai ou qualquer pessoa que esteja envolvida com um bebê cego congênito, tenha um bom prognóstico para o desenvolvimento dos padrões afetivos, cognitivos e motores desse bebê, as observações dos pais precisam ser pautadas em interações singulares que não utilizem referenciais normovisuais como indicadores de que o desenvolvimento da criança cega esteja seguindo um padrão típico. Curiosamente, todas as relações, tenha o bebê uma deficiência (ou não), devem ser baseadas em vínculos singulares de interações de trocas subjetivas.

Essas trocas, como elucidado no capítulo anterior, começam muito antes que o bebê tenha desenvolvido a sua linguagem e estão pautadas nas sensações vindas de seu corpo e no ambiente onde está inserido. Sacks (2010) postula que, aos 2 meses e meio, os bebês já respondem com um sorriso a um rosto sorridente e que o rosto, para a Psicanálise, é o primeiro objeto que adquire algum sentido e significado visual. Perspectivas teóricas enfatizam a importância do olhar como um sentido responsável por facilitar as trocas sociais. No entanto, os cuidadores terão o desafio de reinventar outras possibilidades, em processos relacionais nos primórdios, que são únicos, desconsiderando a constituição física do bebê. Isso porque, para Locke (1993), os papéis do rosto revelam o estado emocional e a aprovação da pessoa que fala, em relação ao seu interlocutor. Além disso, reforçam, aumentam ou contradizem, de forma não intencional, a mensa-

gem dita; comandam a atenção do falante; e assinalam desejos e transmitem, por recursos não verbais, as reações dos interlocutores à mensagem falada.

Desse modo, os estudos de Kreutz e Bosa (2009) ressaltam a importância da visão como o sentido que remete às relações interpessoais. As autoras enfatizam que a visão é um dos sentidos que possibilitam a ligação com o mundo social, que orientam para os elementos do ambiente e que "são relevantes para o desenvolvimento, para a sobrevivência, como a orientação para faces humanas" (KREUTZ; BOSA, 2009, p. 2). À vista disso, o desenvolvimento da criança cega congênita perpassa por peculiaridades importantes, as quais não podem ser negligenciadas, para que ela consiga esse vínculo com o mundo social em seu entorno.

Não são escassos os estudos sobre o desenvolvimento precoce dos bebês cegos congênitos. Os primeiros remetem à Psicanálise dos anos de 1940 e ao trabalho de Burlinghan (1941). Esta autora, ao fazer um estudo com duas crianças cegas, afirmou que a ausência de visão reduz uma das importantes funções do olho que é, segundo ela, o teste da realidade (AMIRALIAN, 1997). Outros autores se debruçaram sobre os estudos do desenvolvimento precoce do bebê cego congênito, tais como Burlinghan (1961); Wills (1970); Sandler (1963); Fraiberg e Feedman (1964); Fraiberg (1971); Fraiberg (1974) e Warren (1994). Os trabalhos enfocam, principalmente, o relacionamento do bebê cego congênito com a sua mãe.

Dentro desses estudos, merecem destaque os grupos de pesquisa da Unidade Educacional da Clínica de

Terapia de Hampstead, de Londres, que tinha como diretora Anna Freud e o grupo de Selma Fraiberg e colaboradores da Universidade de Michigan. O primeiro era o grupo no qual Dorothy Burlingham dirigia suas pesquisas (AMIRALIAN, 1997).

As crianças observadas no grupo de Hampstead, de Londres, tinham idades entre 0 e 11 anos e a equipe era composta por educadores, médicos e psicólogos com formação psicanalítica. Uma das questões levantadas por Burlingham (1961) era a de que existe uma limitação na movimentação muscular dos bebês cegos, pois, na cegueira, a criança fica limitada na procura voluntária de objetos, além de não ter o olhar materno como incentivador para que repita suas ações. Do mesmo modo, segundo Lowenfeld (1976), a restrição na mobilidade da criança cega congênita está relacionada com a falta de oportunidades, sem que as pistas visuais a ajudem na exploração do ambiente. Muitas mães, ou qualquer pessoa que exerça a função de cuidador, poderão impedir que seu filho cego explore o ambiente com receio de que o bebê possa se machucar.

Outra contribuição é originada das pesquisas longitudinais de Fraiberg (1971). Segundo ela, os bebês cegos congênitos de seus estudos⁹ alcançaram estabilidade para sentar-se, dentro do mesmo período, se comparados com as crianças que enxergam. Essas mesmas crianças tam-

9 Para esta pesquisa, o grupo acompanhou dez bebês totalmente cegos ou só com algumas percepções de luz, sem danos neurológicos ou qualquer outro tipo de comorbidade, do nascimento até os 7 anos de idade.

bém alcançaram prontidão na postura para engatinhar. No entanto, suas observações demonstraram que, ao contrário das crianças que enxergam, e que possuem as pistas visuais como incentivo para a exploração do ambiente, o bebê cego, apesar de conseguir a postura adequada para engatinhar, não o fará se não tiver um incentivo que o direcione para os objetos. As pistas sonoras não são suficientes para motivar a criança cega a engatinhar. O bebê precisa aprender a entender o sinal do som, sem as pistas visuais. Para uma criança cega, o movimentar-se pode ser um passo no vazio. Concluiremos, ainda neste capítulo, que a criança cega precisará de auxílio para articular o som com objeto.

Refletindo sobre a questão da restrição da mobilidade das crianças cegas congênitas, nosso estudo nos remete aos postulados de Winnicott, mencionados no primeiro capítulo, a respeito da elaboração imaginativa das funções somáticas. Para o autor, esse processo acontece antes que o bebê seja capaz de simbolizar e representar, e está relacionado ao período em que o bebê começa a se apropriar de suas manifestações corporais. Essa evolução acontece de maneira lenta, antes que ele comece a engatinhar, como nos apresenta Winnicott (1990, p. 69):

A elaboração imaginativa do funcionamento corporal organiza-se em fantasias, que são qualitativamente determinadas pela localização no corpo, mas que são específicas do indivíduo por causa da hereditariedade e da experiência.

Dessa maneira, podemos deduzir que, seria a mobilidade do bebê cego congênito dificultada pela ausência

de oportunidades de exploração do ambiente (experiência). Aqui não nos referimos à hereditariedade, mas abordamos uma característica que já nasce com o bebê, ou virá a se desenvolver nos primórdios. Nessa perspectiva, talvez a evolução do desenvolvimento da unidade psique-soma – que inicialmente é fornecida pela mãe por meio das relações de cuidado e, posteriormente, é reforçada pela possibilidade de exploração do ambiente –, fique prejudicada.

Ortega (2008) nos aponta a importância da participação do ambiente, na psicanálise winnicottiana, para a construção do eu-corporal,

afirmando o vínculo intencional com o meio, a simultaneidade e a congenialidade das experiências do eu do mundo, a indissolubilidade do corpo e do ambiente. (ORTEGA, 2008, p. 15).

Sabemos, como já mencionado no Capítulo 1, que o ambiente ao qual Winnicott se refere diz respeito aos cuidados parentais, o *holding* e o *handling*. Mas, para que o desenvolvimento da criança cega congênita venha a evoluir de maneira saudável, o ambiente físico é, também, importante. É justamente por meio desse ambiente de cuidados que a criança irá avançar, gradativamente, para o ambiente físico.

Em seus estudos, Burlingham (1961) ressaltou existir uma grande dificuldade na relação das mães com seus bebês cegos e apontou também não existirem, nessas relações, recompensas e prazeres, como as existentes nas relações com bebês videntes. Ainda observou que o está-

gio em que a criança cega possui grande dependência materna é maior, se comparado com as crianças que enxergam. Também ressaltou que os bebês cegos revelam querer independência, mas, ao mesmo tempo, necessitam de ajuda para isso. Essa necessidade de ajuda faz com que os bebês com deficiência visual se tornem mais passivos.

Talvez os estudos de Burlingham (1961) apontem que a dificuldade de relacionamento de mães com seus bebês cegos seja ocasionada pela possível complexidade que é, para algumas mães, atingir o Estado Materno de Preocupação Primária (WINNICOTT, 1978). Esse estado, como relatamos anteriormente, mais parece um adoecimento da mãe e, paradoxalmente, somente as mães saudáveis conseguem entrar nele. Como apontado no capítulo anterior, a mãe, ou qualquer pessoa que exerça a relação de cuidado com o bebê cego, poderá se apresentar, de maneira muito natural, extremamente preocupada com a questão física de seus filhos, e poderá não conseguir atingir este estado. Por isso, as relações de recompensas e prazeres podem se apresentar desfavoráveis ou permeadas por dúvidas e receios. Da mesma maneira, Rochat (2001) postula que é o vínculo de exclusividade entre o bebê e sua mãe que permitirá que ele faça a transição dos processos que têm como foco a díade, no mundo social, e seja capaz de estabelecer processos de foco compartilhado com os objetos, apresentando cooperação e engajamento.

Com relação à independência do bebê, podemos nos ancorar nos pressupostos de Winnicott (2013) para en-

tender que é um processo gradativo e que, como visto, existem três fases no processo de dependência. Segundo os postulados winnicottianos, o bebê ainda não consegue diferenciar o eu do não-eu, não sendo capaz, portanto, de reconhecer as suas necessidades como próprias. Somente com as relações e cuidados diários é que essa mãe demandante irá servir de ego auxiliar, proporcionando de-siludir o bebê, de maneira gradativa e natural, sem que esse momento seja vivenciado por ele como uma ameaça. Winnicott (2013) nos afirma que somente por uma identificação na relação mãe-bebê será possível que a criança passe da fase de dependência absoluta para a relativa. Ainda segundo o autor, ninguém alcançaria o estágio de independência, por isso ele denominou o último estágio de "rumo à independência". Todavia os estudos supracitados de Burlinghan (1961) são baseados em comparações com o desenvolvimento da criança que enxerga e, por isso, os bebês cegos congênitos são, naturalmente, considerados atrasados em seu desenvolvimento. Postulamos que o desenvolvimento dos bebês cegos deve ser considerado dentro de suas peculiaridades e idiosincrasias, com possíveis falhas e rupturas como processos intrínsecos da natureza humana desses bebês.

Burlinghan (1965) nos aponta outros achados. Resalta que os verbalismos (quando a criança utiliza uma palavra e não conhece o seu significado) podem ocasionar problemas para os cegos. Para a autora, construir as imagens sem as pistas visuais do mundo ocasiona um vazio nas mentes dessas crianças, o qual é ocupado, em

parte, pela atenção da criança por seu próprio corpo. Iremos nos aprofundar nas atipias de origem motora no último capítulo.

Burlinghan apresentou outros resultados de seus estudos, relacionados à aquisição da fala, tais como: confusão entre palavra e coisa; utilização de palavras que pertencem ao universo dos que enxergam, como "transparente, horizonte, abatido, pôr do sol, elegante, nuvem, dourado e arco-íris" (FIGUEIREDO, 2012, p. 71); palavras normalmente advindas das experiências visuais; verbalizações e a utilização de palavras desconhecidas sem associá-las, pela memória, às situações que correspondem à palavra utilizada. Burlinghan (1965) nos apresenta um quadro de dificuldades encontradas nas crianças cegas com relação à fala, porém não nos aponta quais seriam as possíveis formas de fazer com que os pais consigam estabelecer a apresentação dos objetos para seus bebês. Não devemos nos ater aos problemas advindos das dificuldades de interação ocasionadas pela deficiência visual, mas em modos de demonstrar essa interação, que se apresenta de outras formas, como no exemplo da díade mãe-bebê cego congênito, filmado por Trevarthen (2010). Esse vídeo será comentado posteriormente.

Por outro lado, Figueiredo (2012) mencionou um estudo realizado por Leme (1998), com quatro adolescentes cegas em etapas finais do Ensino Fundamental. O resultado encontrado foi que as jovens apresentaram definições corretas para palavras que são consideradas visuais, como as expostas acima. O que suscita maior in-

dagação é “como se dá o conhecimento, pelo bebê cego, dos objetos, do espaço e das relações de causalidade?” (FIGUEIREDO, 2012, p. 69), e como a criança cega consegue estabelecer referência conjunta, ou seja, como indica o objeto a que se refere ao adulto (FIGUEIREDO, 2012). Em outras palavras, como a criança cega conseguirá fazer um adulto entender o significado semântico das palavras que utiliza, se uma palavra pode ter vários significados, inclusive metafóricos?

Os estudos supracitados, com relação à dificuldade da fala, conduzem-nos a refletir sobre alguns conceitos de Rochat (2001). Este autor nos chama a atenção para o fato de que, já aos 2 meses de idade, os bebês demonstram uma atenção especial para as “coisas” que acontecem no ambiente, assumindo uma posição exploratória, por meio de uma atitude contemplativa. Pelo vínculo de exclusividade, o bebê começa a orientar a sua atenção para a face da mãe e atender às suas solicitações. Deste modo, surge o senso da experiência compartilhada, ou seja, a própria intersubjetividade. Deduz-se que essa “atitude exploratória contemplativa” aconteça por meio do olhar do bebê.

Para Rochat (2001), o vínculo de exclusividade torna-se uma condição necessária para que o bebê possa estabelecer a capacidade de coordenação de sua atenção entre o mundo social (seus cuidadores) e o mundo físico (objetos). Essa atenção conjunta permitirá um engajamento e uma cooperação mútua, oferecendo oportunidades para que o bebê seja, gradativamente, apre-

sentado ao mundo dos objetos, garantindo maior segurança e proteção nas tentativas de exploração do ambiente (ambiente físico). Esta exploração propiciará que ele nomeie as "coisas", fornecendo, dessa maneira, signos e significados. Segundo Rochat (2001), os adultos serão os responsáveis por apresentar o mundo aos bebês, expondo o meio como algo interessante e seguro, permitindo a nomeação dos objetos que o compõem. É muito provável que os pais não saibam como os bebês cegos percebem o mundo e os objetos, baseando suas percepções, modos de agir, expectativas, anseios e frustrações em padrões de desenvolvimento dos bebês normovisuais.

Deverão ser observadas outras maneiras (que não sejam pelo olhar) pelas quais o bebê cego esteja se adaptando, de forma gradativa, ao desenvolvimento de um conjunto de comportamentos capazes de integrar os seus parceiros sociais. Como vimos, as relações intersubjetivas secundárias, caracterizadas pela apresentação dos objetos nas experiências compartilhadas, podem ficar prejudicadas na sua evolução e, desse modo, é possível que o desenvolvimento da linguagem sofra alguma alteração, causando os verbalismos supracitados nos estudos de Burlinghan (1965). Logo, se essas crianças forem agrupadas e nomeadas como deficientes visuais, e ficarem sujeitas ao que o discurso social impõe como suas necessidades, como se fossem iguais e precisassem das mesmas coisas (BATISTA, 2007), seus processos intersubjetivos e de desenvolvimento poderão ser considerados, de imediato, como "falhos". Nesse sentido, apostamos que

os pais devem buscar outros meios, além do visual, para interagir com o seu bebê.

Ainda na década de 1960, Sandler (1963) afirmou, em seus estudos, que o desenvolvimento da criança cega e vidente segue caminhos parecidos entre as 12 e 16 semanas após o nascimento. Em seguida a essa etapa, e especialmente na transição do que ela denominou primeira fase oral (que segundo a autora é uma etapa caracterizada, essencialmente, pela passividade do bebê) para a segunda fase oral, sendo esta mais ativa, os caminhos tornam-se distintos. Conforme a autora, o ego da criança cega segue por um caminho cujo resultado é uma ausência de luta para alcançar estágios mais avançados. Segundo a autora, essa característica egoica é resultado da cegueira, pois, de acordo com a sua hipótese, na primeira fase, a boca é o órgão mais importante de exploração para o bebê. Já na segunda fase, a mão assume a primazia do papel de exploração. A visão, segundo Sandler (1963), seria um sentido importante como função exploratória das mãos. Ela afirma que uma boa maternagem pode evitar a tendência da criança em se autocentrar no corpo.

Segundo Sandler (1963), portanto, o desenvolvimento dos bebês cegos congênitos começa a se diferenciar por volta dos 4 meses de idade. Para ela, até esta idade, os bebês cegos congênitos e os videntes possuem um curso de desenvolvimento parecido, com relação ao estado narcísico primário, autocentrado e indiferenciado. Nesses estados, tanto os bebês cegos quanto os videntes não

sabem diferenciar o eu do não-eu e, para Sandler (1963), os bebês experimentam o prazer e o desprazer, na realização de suas necessidades, por meio do cuidador. Assim como Winnicott (2013), Sandler (1963) postula uma indiferenciação entre o bebê e o meio, sendo esta separação do eu com o não-eu possibilitada pela função materna, com a finalidade de oferecer segurança a seu filho, nesse primeiro momento. Esse processo foi denominado por Winnicott de *holding*. No entanto, em contraste com esses autores, Rochat (2001) nos apontou que esse processo é vivenciado pelo bebê por meio de um Eu corporal diferenciado de sua mãe.

Outra autora que aponta riscos ao desenvolvimento do bebê cego congênito é Wills (1970). Distintamente de Sandler (1963), ela postula que a cegueira pode causar um impacto sobre o desenvolvimento da criança e, provavelmente, esse abalo poderá ser mais significativo nos estágios iniciais do desenvolvimento do bebê. A autora relata três períodos críticos em que, segundo ela, o bebê corre mais risco em seu desenvolvimento. O primeiro período acontece enquanto a criança ainda não busca seus brinquedos por meio das pistas sonoras. O som, por si só, não confere substancialidade ou compreensão de um objeto. Localizar um objeto pelo som é, normalmente, mediado pela visão. Alcançar um objeto somente pelo som faz parte de um desenvolvimento conceitual que, antes, precisou do auxílio da visão para conferir uma unidade. Durante o primeiro ano de vida, o bebê cego pode se comportar como se o som que sai do brinquedo, em suas mãos,

seja outro "objeto". Em outras palavras, o que Wills (1970) postula é que, se a criança cega conseguir buscar seus brinquedos pelas pistas sonoras, isto significa que ela se conscientizou da substancialidade do objeto, e que já apresenta interesse pelo mundo ao seu redor. O segundo período é aquele em que o bebê está muito ligado à sua família e ao entorno da rotina dela. Segundo a autora, se o bebê permanecer ligado somente ao universo familiar, mesmo com uma ótima maternagem, poderá ter uma regressão e voltar ao estágio anterior, ou seja, autocentrar-se em estímulos que não são provenientes do entorno. A terceira fase é quando a criança está adquirindo a representação dos objetos e, segundo a autora, é neste momento que a relação com os objetos pode ser mediada por impulsos agressivos.

Percebemos que, assim como Winnicott (2013), Wills (1970) nos apresenta três fases do desenvolvimento e, de acordo com seus postulados, é importante que o bebê cego congênito vivencie, experimente, explore os estímulos que são oriundos do ambiente externo, talvez até mais do que as crianças que enxergam. As qualidades da "mãe suficientemente boa" são primordiais para o desenvolvimento do bebê cego congênito. Essa vivência é essencial para que ele avance nas fases do seu desenvolvimento. No entanto, as figuras parentais poderão encontrar dificuldades em perceber os modos de seu bebê experimentar os estímulos que chegam até ele.

Outra contribuição para o campo das relações entre os bebês cegos e suas mães veio dos estudos de Fraiberg

(1974). Já em 1961, essa autora e sua equipe da Universidade de Michigan, da qual fazia parte David Freeman, elaboraram um estudo financiado pelo National Institute of Child Health and Development (NICHD), cujo objetivo era examinar os efeitos da ausência de visão no desenvolvimento do ego de crianças cegas congênitas. O critério para selecionar os bebês para o estudo era que eles não tivessem comorbidades e fossem admitidos no programa o mais cedo possível. O método de investigação consistia na observação dos bebês e suas mães, nas mais diversas situações de interação entre esses parceiros.

Fraiberg (1971) se motivou para elaborar os estudos a partir do acompanhamento de dois casos relatados por ela. O primeiro caso foi de um menino cego congênito, chamado Toni, que possuía um desenvolvimento considerado típico pelos autores. Fraiberg e Freeman, nessa ocasião, foram solicitados a avaliar uma outra criança cega, chamada Lennie, na época com 9 meses de idade. Fraiberg (1974) relatou que, ao chegar à casa da criança, teve uma grande surpresa, pois o bebê não era cego. Na realidade, Lennie era a 14ª criança de uma mesma família, que vivia negligenciada em um berço sujo. Foi a ausência da fixação no olhar que levou alguém a acreditar (a autora não especifica quem) que o bebê fosse cego. A troca de olhares, como um indicador de uma linguagem pré-verbal, é tão valorizada nas relações entre as crianças e seus parceiros de cuidados que, estando ausente, como no caso de Lennie, fez com que ela fosse considerada cega.

Fraiberg (1971) prosseguiu seus atendimentos a essas duas crianças. A autora percebeu, ao longo deles, que Lennie era um bebê que lhe causava certa repulsa. Esse sentimento de repulsa, ao interagir com o bebê, fazia com que a pesquisadora interagisse com Lennie como em um monólogo, sem esperar suas respostas. Quando se conscientizou de tal fato, modificou seu modo de ação e passou a esperar mais pelas respostas da criança. Depois dessa mudança, durante um dos episódios de interação, percebeu uma expressão no rosto do bebê que parecia um sorriso. Foi então que começou a analisar seus episódios de interação com as crianças cegas, como Toni (que, segundo ela, era uma criança comunicativa e afetuosa). Ela chegou à conclusão de que, assim como em sua relação com Lennie, os episódios de interação eram, também, baseados em monólogos, sem que antes ela tivesse percebido tal fato. Pela análise da autora, esses monólogos aconteciam porque a ausência de trocas de olhares era interpretada, por ela, como se faltassem respostas que deveriam vir deles.

Segundo Fraiberg (1974), falta, no bebê cego, a capacidade que teriam os olhos de perceber expressões faciais, gestos e sinais que fornecessem o mais elementar e vital sentido da fala, muito antes das palavras terem significado. A importância do olhar como indicador de uma linguagem anterior à fala nos remete aos estudos dos autores, citados nos capítulos anteriores, nos quais o olhar é uma importante via de comunicação entre os parceiros de cuidados.

Nos estudos de Rochat (2001), a percepção da transição da intersubjetividade primária para a secundária acontece pelo olhar, com a diminuição do número de episódios em que os bebês fixam contatos oculares de longa duração com seus parceiros de cuidados. Segundo o autor, os bebês passam a utilizar olhares rápidos e alternados entre seus cuidadores e objetos do meio. Para Rochat (2001), essa alternância seria sinal de uma tentativa de monitoramento da proximidade relativa das pessoas. Desse modo, qual seria a outra maneira que o bebê poderia demonstrar que está iniciando a transição da intersubjetividade primária para a secundária? Do modo descrito por esse autor, a visão permite que a transição de uma fase para outra se dê a distância. Isso pressupõe um convite para que o cuidador apresente os objetos, inaugurando, assim, a intersubjetividade secundária. Logo, a ausência desse sentido, no bebê cego congênito, impõe a proximidade do responsável pela criança para que a transição seja possível. Desse modo, os parceiros de cuidados têm que estar mais próximos de seus bebês.

Assim como Rochat (2001), Winnicott (1975) e Trevarthen (1999) também destacaram a importância do olhar como indicador de linguagem nas relações entre os bebês e seus cuidadores, nos primórdios no desenvolvimento infantil. Em *O brincar e a realidade* (1975), Winnicott aponta que o bebê vê a si próprio no rosto da mãe, como o reflexo de um espelho. No entanto, ele revela: "refiro-me apenas aos bebês que têm visão" (WINNICOTT, 1975, p. 153). Para ele, as crianças cegas

precisam ser vistas e entendidas por meio da utilização dos outros sentidos, que não pela visão. Trevarthen (1999) postula que o olhar e o sorriso, em sintonia, respondem intrinsecamente à fala das mães. Por outro lado, como já mencionado, o olhar como resposta ao parceiro de cuidado pode ser substituído por outros meios como no vídeo no qual um bebê cego responde ao canto de sua mãe com as mãos.

Retornando aos ensinamentos de Fraiberg (1974), ela e seus pesquisadores fizeram um estudo longitudinal com dez bebês cegos congênitos, sendo cinco meninas e cinco meninos. As crianças começaram a ser observadas logo após o seu nascimento, com a idade de 23 dias. Oito crianças foram observadas até a idade de 7 meses e duas foram acompanhadas, respectivamente, até os 9 e 11 meses. Eram bebês cegos congênitos sem nenhuma comorbidade. Essa autora enfatiza que suas descobertas são seletivas e não podem ser generalizadas a "toda população de cegos" (FRAIBERG, 1974, p. 220). Segundo ela, as primeiras fases do bebê cego são cheias de riscos, concordando, nesse ponto, com Wills (1970).

Em seu estudo, Fraiberg (1974) buscava responder a alguns questionamentos, tais como: de que maneira a cegueira afeta o diálogo entre o bebê e sua mãe? Qual a sequência do desenvolvimento do bebê? De que maneira a cegueira pode afetar a coordenação ouvido-mão e a busca intencional da mão, como órgão da percepção? Como a cegueira pode afetar a aquisição da habilidade de locomoção no período sensório-motor? A cegueira pode afetar

tar a aquisição da linguagem? Como o bebê cego congênito adquire o sentido do eu e do mundo objetal?¹⁰

Fraiberg (1974) ainda buscava compreender o modo pelo qual a criança diferenciava sua mãe de um estranho, como reagia à separação da mãe e como “demonstra afeição, alegria, dor, zanga e o leque de emoções que normalmente revela a qualidade dos laços humanos” (FRAIBERG, 1974, p. 12). Ainda segundo a autora, os olhos cegos, quando não encontram os olhos dos videntes que estão em contato com eles, causam, nos segundos, uma sensação de rejeição. Culturalmente, o encontrar de olhares faz parte “de um código universal da fraternidade humana e é lido como uma saudação e reconhecimento do outro muito antes de ter qualquer significado para a criança” (FRAIBERG, 1974, p. 13). Para ela, o olhar permite a troca social. Isso significa que o bebê demonstra reconhecer um rosto por meio de um sorriso, ou seja, reconhecer a face da mãe e/ou de alguém que lhe é familiar. Em contrapartida, o choro evidencia um sinal de que a criança percebe (pelo olhar) estar diante de um desconhecido ou em um ambiente que não lhe é familiar. Existem outras formas de um bebê reconhecer o rosto materno ou de seu cuidador, e este é um dos nossos objetivos. No entanto, sabemos que o olhar desperta, quase automaticamente, uma reação de afeição na criança, quando

10 A autora, ao divulgar os dados de suas pesquisas, sofre críticas de Lowenfeld (1981, p. 95 *apud* AMIRALIAN, 1997, p. 61) que diz: “a tentativa aparece como planejada e aspectos da pesquisa não são convincentes, por não terem sido estruturados em avanços, mas impostos retrospectivamente”.

ela percebe um rosto que lhe é familiar, reação geralmente expressada pelo sorriso. A ausência de um gesto, que indique no bebê uma afeição imediata ao ver a sua mãe ou seu cuidador, pode ocasionar no adulto, mesmo que ele não perceba, uma diminuição no investimento na relação com o bebê. Fraiberg (1974, p. 14) nos diz que,

o gesto pega-me, levanta-me não aparece nos bebês cegos até o fim do primeiro ano, altura em que a voz da mãe provoca um esforço direcional e este esforço torna-se um gesto significativo para as mães.

Rochat e Striano (1999) nos apresentam três níveis de modos como os bebês se apresentam e sugerem demonstrações de três tipos de intersubjetividades: período atencional, período contemplativo e período intencional. No período atencional, segundo os autores, o bebê é capaz de apresentar uma sintonia social rudimentar e sem indícios de diferenciação e, portanto, sem sinais de uma intersubjetividade. Para eles, os bebês nessa fase não apresentam evidências de consciência de si e dos outros. O período contemplativo, como já mencionado, é o período que está presente no segundo mês de vida. Nesta fase, o bebê começa a demonstrar sinais de uma experiência compartilhada. Para Trevarthen (2003), este seria o período da Intersubjetividade Primária. É a fase em que o bebê começa a interagir com a sua mãe, sendo que a demonstração dessa interação está na capacidade do bebê em orientar sua atenção para o rosto dela. Percebemos que, nesse período, como postulado por Fraiberg (1971) no parágrafo anterior, o olhar no bebê funciona como in-

dicador de uma linguagem de reconhecimento facial do rosto materno. Também neste período começa o sentido de uma experiência compartilhada. É o início de uma relação de reciprocidade mais aparente do que nos períodos anteriores, caracterizando uma transição no desenvolvimento da cognição social. Neste momento, surge um sorriso diferente daquele que inicialmente se parecia com um reflexo. O sorriso é o anúncio do reconhecimento da figura parental; portanto, um sorriso social.

Nos experimentos de Fraiberg (1974), segundo os relatos dos responsáveis acompanhados, o sorriso era um importante sinal de que o bebê correspondia afetivamente às suas interações com a criança. Essa autora relata que, no grupo que os pesquisadores acompanharam, somente duas mães, que eram bastante experientes com crianças, conseguiram entender a linguagem peculiar dos sinais dos bebês cegos. As demais entendiam que a ausência do sorriso automático indicava que seus bebês eram “desconcertantes” e “indiferentes”. No entanto, o grupo de pesquisadores de Fraiberg, pelas suas observações *in loco*, também posteriormente, por meio das filmagens, percebeu que o bebê cego respondia, seletivamente, às vozes de seu pai e sua mãe, com um sorriso, em detrimento da voz, por exemplo, do pesquisador. Entretanto, o sorriso, como um sinal afetivo de linguagem, entendido como aceitação dos pais, não aparecia instantaneamente, se comparado com os bebês de visão típica. A ausência do sorriso automático ao reconhecimento dos pais pode provocar, neles, a interpretação de que o bebê é desinteressado, triste e inexpressivo.

De acordo com as pesquisas de Fraiberg (1974), esse sinal de linguagem universal que significa aceitação, quando entendido pelos pais como direcionado para eles, indicando o reconhecimento e a familiaridade do bebê, fez com que seus temores diminuíssem bastante, tornando a relação entre eles mais segura. Percebemos que, se a atenção se mantiver nas peculiaridades do processo de desenvolvimento do bebê cego congênito, os cuidadores perceberão que seus bebês, assim como os que enxergam, também respondem às interações de seus parceiros de cuidados, só que por caminhos os quais, muitas vezes, passam despercebidos. Eles terão que aprender a "ler" os sinais no cotidiano de suas relações.

3.1 A linguagem das mãos

Estamos habituados a ouvir uma frase clichê, afirmando que as mãos são os olhos dos cegos (FRAIBERG, 1971). No entanto, essa autora postula que, entre as crianças que nasceram cegas, existem também as que são "cegas" das mãos, uma vez que são crianças que nunca alcançaram o seu uso coordenado. Segundo ela, para essas crianças houve uma falha na adaptação no período sensório-motor, existindo, então, uma rota adaptativa complexa e perigosa do comportamento adaptativo das mãos. O que conhecemos como comportamento adaptativo da mão depende da coordenação mão/visão para a sua evolução, sendo este sentido um mediador (FRAIBERG, 1971). Assim, na ausência dele, a sequência que leva ao uso coordenado das mãos pode não existir. A autora aponta

que, sem a visão como mediadora da utilização das mãos na linha média, a reciprocidade de seu uso pode não evoluir. Em outras palavras, as mãos do bebê cego podem se estender no ar em busca do vazio, sem intencionalidade. Por outro lado, segundo seus argumentos, quando temos o entendimento dessa dificuldade é possível ajudar os pais na tarefa de orientação da mão com a linha média do corpo, fazendo com que o bebê cego consiga uma rota adaptativa para o uso das mãos.

Acresce que, segundo os estudos de Fraiberg (1974), a ausência de sinais faciais diferenciados – o bebê não parecer atento e/ou curioso, entre outros – engana, porque essas crianças podem sentir os mesmos afetos que os demais bebês, possuindo outras maneiras de demonstrá-los. A autora nos comprovou que, ao contrário do que se pensava, a audição não é o substituto para a falta de visão e, sim, o uso das mãos. É por meio delas que os bebês cegos comunicam seus desejos e vontades.

Existem estudos (RADMAN, 2013)¹¹ que buscam entender a função da mão no desenvolvimento cognitivo humano. Dentre eles, destacamos os de Bremner e Cowie (2013). Estes autores descreveram algumas habilidades específicas que são necessárias para detectar as informações do ambiente de maneira multissensorial, sendo a mão o guia para o desenvolvimento das habilidades presentes nos bebês desde os primórdios, seguindo essa evo-

11 Radman é o organizador do livro que compila diversos artigos sobre estudos que buscam entender a função da mão no desenvolvimento cognitivo.

lução (de guia) durante toda a infância. De acordo com os autores, as investigações sobre a combinação multissensorial recebida do ambiente, e sincronizada com as mãos pelos movimentos e interações, ocorre no início do desenvolvimento dos bebês. Não obstante, para eles fica pouco claro se os bebês reconhecem a localização espacial das informações recebidas das mãos e do resto do corpo. Os estudos indicam que existe um período em que as crianças aprendem a alinhar a sua exterocepção auditiva e visual à sua capacidade de reconhecer a localização espacial no corpo, ou seja, a sua propriocepção ou cinestesia. Desse modo, uma coerente representação espacial das suas mãos, em relação ao seu corpo, forma uma representação multissensorial.

Bremner e Cowie (2013) postulam que as percepções vão se modificando ao longo do desenvolvimento infantil, permitindo que as informações sensoriais sejam localizadas no corpo e, deste modo, o agir com as mãos passa a ser um gesto em sincronia com a percepção vinda do ambiente. Eles também nos apontam que essa mudança evolutiva, na representação das mãos como uma parte do corpo que responde a um estímulo sensorial, ocorre por causa das mudanças físicas e sensório-motoras que emergem nas fases iniciais do desenvolvimento infantil. Pesquisas têm demonstrado que, na maioria dos casos, as crianças, assim como os adultos, possuem habilidades em utilizar pistas que demonstrem uma evolução, como o sincronismo visual proprioceptivo corpóreo, sendo uma combinação gradualmente evolutiva, com a

mão como uma parte do corpo que responde ao estímulo interno. Desse modo, os autores questionam qual seria o papel da mão no desenvolvimento cognitivo das crianças.

Segundo Piaget (1952), citado por Bremner e Cowie (2013), a mão possui um papel fundamental no desenvolvimento cognitivo das crianças. Contudo, Bremner e Cowie (2013) discordam de Piaget no que diz respeito à conduta do bebê ser egocêntrica na apreciação do ambiente, nos primórdios do seu desenvolvimento. A representação dos objetos, segundo Piaget, é construída a partir das interações sensório-motoras. A congruência das ideias dos três autores está relacionada à importância da mão no desenvolvimento cognitivo. No entanto, Bremner e Cowie (2013) questionam o postulado de Piaget de que a mão é utilizada, nos primórdios, de maneira reflexa. Neste caso, sugerem a questão: a função das mãos no conhecimento seria uma evolução em etapas, sendo primeiro uma ação reflexa, presente no período sensório-motor? Ou, ao contrário, as crianças inicialmente já utilizam a mão com uma intencionalidade em nível corpóreo, servindo como uma parte do corpo que comunica ao ambiente uma percepção multissensorial? (BREMNER; COWIE, 2013).

A questão mais difícil de ser respondida parece ser se a habilidade para representar o mundo, em termos da relação mão-corpo, já se encontra nas etapas iniciais do desenvolvimento da criança. Estudos têm demonstrado que, nas fases iniciais, as crianças possuem habilidades cognitivas. A mão, nesse caso, é utilizada com uma intencionalidade. E, por fim, Bremner e Cowie (2013)

sugerem que futuras pesquisas investiguem a relação de causa entre as habilidades sensório-motoras e o conhecimento incorporado do mundo. Tal pesquisa poderá ser crucial para a confirmação do papel das mãos no desenvolvimento cognitivo.

Como visto, tanto Piaget (1952) quanto Bremner e Cowie (2013) postulam que a mão exerce um importante papel no desenvolvimento infantil, já nas suas etapas iniciais. As divergências encontradas entre os autores estão relacionadas à seguinte questão: "A função primordial é, de início, reflexa ou já se apresenta uma intencionalidade?" Fraiberg (1974) e Trevarthen (2010), após uma análise de seus vídeos, perceberam uma intencionalidade nas mãos das crianças cegas, conforme seus relatos.

Em virtude do que foi mencionado nos parágrafos anteriores, os experimentos de Fraiberg (1974) podem lançar uma luz sobre a função das mãos no desenvolvimento cognitivo da criança cega. Segundo a autora, as mãos exercem a função da linguagem nos bebês cegos congênitos. Por meio das observações dos vídeos feitos das díades mãe-bebê cego congênito, a pesquisadora, junto com a sua equipe, percebeu que os bebês faziam gestos rápidos com as mãos, que demonstravam uma intencionalidade pelos sinais motores. Ela ressalta que tal percepção só foi possível após a análise de muitas horas de filme e, por isso, enfatiza que, se para os pesquisadores foi difícil perceber os sinais das mãos como expressão motora de uma intencionalidade, imagine-se o quanto deva sê-lo, também, para os pais.

Após essa percepção, todas as vezes em que as mães, nas díades, ofereciam um objeto para o bebê, eles (pesquisadores) começavam a observar o rosto materno e, logo em seguida, as mãos dos bebês. Mesmo quando um bebê demonstrava intencionalidade por um objeto ou evento com as mãos, a sua expressão facial expressava pouco sobre a sua vontade. Segundo a autora, as pistas dos estados emocionais dos bebês estavam nas mãos. Fraiberg (1974) ainda acrescenta que, conforme os pesquisadores foram tornando-se sensíveis aos sinais das mãos dos bebês, sendo capazes de identificá-las como um sinal de linguagem, puderam responder, também, aos convites feitos pelos bebês, ajudando as mães a fazerem o mesmo com seus filhos.

Da mesma maneira que Fraiberg (1974), estudos mais recentes de Trevarthen (2010) nos permitem pensar em outras possibilidades para que a criança cega consiga estabelecer uma via de comunicação pré-verbal com suas figuras parentais, que não seja apenas pelo olhar. Em um dos seus muitos vídeos sobre a interação entre os bebês e suas mães, Trevarthen e sua equipe fizeram uma observação interessante. A mãe de um bebê cego congênito, enquanto o amamentava, cantava para ele. Percebeu-se que o bebê acompanhava o ritmo melódico da voz materna com a mão esquerda, como se fosse um maestro. Tal percepção só foi possível após uma análise criteriosa que os pesquisadores fizeram das imagens dos vídeos. Trevarthen e sua equipe perceberam que a menina, de 5 meses de idade, cega congênita, movia sua mão

esquerda, no intervalo de tempo de um terço de segundo antes da melodia da mãe, mostrando, dessa forma, uma intencionalidade. O dedo do bebê, em sintonia com a música, movia-se, algumas vezes, aproximadamente um terço de segundo antes da voz da mãe; em outras vezes, ela conseguia sincronizar o movimento com a música. Assim, percebemos que o bebê aprendeu a coreografia, demonstrando uma intencionalidade. Percebemos que as nuances na comunicação, entre a mãe e o bebê cego, acontecem de outras maneiras, existindo a possibilidade de que elas passem despercebidas. Portanto, é necessário um nível de engajamento entre parceiros mais atentos aos diferentes sinais que surjam como respostas e convites nas relações de interações.

Como explanamos no capítulo anterior, aquilo que Trevarthen (1974) denominou de pulsão intrínseca da musicalidade seria o fato de a responsável pelo bebê apresentar, à fala materna, um ritmo intrínseco, pelo sorriso ou olhar. Neste caso, o bebê acompanhou o ritmo da mãe, não pelo sorriso ou pelo olhar, mas por meio das mãos. As pistas auditivas, assim como as táteis, cinestésicas e as olfativas, irão permitir que o bebê se esforce para conseguir atingir estágios de desenvolvimento mais avançados.

Charles Sanders Peirce, citado por Rector e Trinta (1999), postulou que a semiótica é a análise e a explicação dos mecanismos pelos quais um signo representa um objeto para alguém. Nesse sentido, os autores afirmaram que os sentidos que são apresentados aos movimentos

corporais são aprendidos, sendo adquiridos pelos seres humanos no decorrer de sua vida. Para eles, a visão permite uma percepção a distância, enquanto o tato necessita de uma percepção pela proximidade. Ainda segundo os autores, antes da fala, no período pré-linguístico, a linguagem é manifestada por via corporal e nenhum movimento ou gesto é isento de intencionalidade. Desse modo, percebemos algumas dificuldades que poderão surgir nas relações entre os bebês e seus pais. A ausência da comunicação com os olhos ("falar com olhos"), por exemplo, é uma delas. Nesse sentido, a ausência de troca de olhares pode ocasionar, nos cuidadores, um sentimento de que o bebê não se interessa por eles e não solicita seu acolhimento. Também pode levar os pais a questionar se o bebê os reconhece e a inferir que o bebê os rejeita. Este processo pode fazer com que os pais, sem que percebam, diminuam seus investimentos no recém-nascido.

3.2 Controle materno diretivo

Na literatura específica, encontramos definições diferentes para o significado do termo diretividade materna. Esta expressão é utilizada para o estilo linguístico diretivo sobre o modo como as mães se comunicam com seus bebês. Uma dessas definições é descrita por Bosa (1998), como sendo gestos e, também, comandos verbais que a mãe utiliza para dar instruções e, assim, estimular seu filho ou, ao contrário, mostrar que está discor-

dando das ações do bebê. Tais comportamentos diretivos surgem, por exemplo, quando as mães querem introduzir um brinquedo ou reprovar algum ato da criança. Do mesmo modo, para Medeiros e Salomão (2012, p. 752), esse estilo é caracterizado “por comandos, ordens e instruções dadas às crianças”. O hábito da fala é comumente encontrado em mães de crianças com desenvolvimento atípico e há controvérsias sobre a real função do estilo linguístico diretivo de comunicação para o desenvolvimento dos bebês.

Loots, Devisé e Sermijin (2003) nos apontam que as pesquisas sobre o desenvolvimento, nos primórdios dos bebês cegos congênitos, e suas relações com os cuidadores, apresentam resultados contraditórios. Alguns estudos mostram um alto grau de controle materno, mais diretivo, sobre os comportamentos das crianças, como sendo um aspecto negativo para o desenvolvimento do bebê, tais como Andersen, Dunlea e Kekelis (1993); Kekelis e Andersen (1984 *apud* LOOTS; DEVISÉ; SERMIJIN, 2003) e Recchia (1997). Já outros estudos indicam que essa mesma maneira diretiva das mães se relacionarem com os seus bebês seria uma forma importante e uma necessidade para o seu desenvolvimento, tais como Behl *et al.* (1996); Kekelis e Prinz (1996); Moore e McConachie (1994 *apud* LOOTS; DEVISÉ; SERMIJIN, 2003) e Pérez-Pereira e Conti-Ramsden (1999).

Peréz-Pereira e Conti-Ramsden (1999) realizaram um estudo com o objetivo de especificar se a linguagem utilizada nas díades investigadas era pragmática, ou seja,

se possuía intencionalidade, sentido, semântica, e qual era a relação lógica entre elas. Para o estudo, participaram três díades, com crianças em idades entre 22 e 25 meses, sendo uma cega, uma com baixa visão e a outra com visão normal. Como metodologia foram utilizadas duas gravações em vídeo, com duração em torno de 20 minutos. Os autores afirmaram, a partir do resultado obtido, que as mães de crianças com deficiência visual parecem descrever mais o ambiente e, segundo eles, as descrições tornam-se extremamente relevantes. Por conseguinte, as crianças com deficiência visual apresentaram alto padrão de uso de comportamentos não verbais.

Outro estudo dos mesmos autores, feito em 2001, que teve como objetivo confirmar ou refutar as pesquisas anteriores¹² sobre o modo diretivo de interação entre as mães e seus bebês cegos congênitos, confirmou o que Pérez-Pereira e Conti-Ramsden haviam encontrado em 1999. Participaram da pesquisa, em 2001, quatro crianças, sendo três cegas congênitas, duas meninas e um menino e, também, uma menina que enxergava com o propósito de comparação. As suas idades, ao serem avaliadas, foram de 2 anos e 4 meses a 2 anos e 10 meses. O cotidiano dessas crianças foi filmado, pelos pesquisadores, em vídeos com duração de uma hora, na casa das crianças. Seu conteúdo era sobre as interações delas com os seus pais e, também, com outros familiares.

12 Uma revisão dos estudos sobre o desenvolvimento da linguagem da criança cega, em comparação com as crianças que enxergam, encontra-se neste mesmo artigo.

Após a coleta dos resultados obtidos e da análise comparativa pelo método estatístico ANOVA (MARQUES, 1997), os autores concluíram que as crianças cegas do estudo possuíam uma interação pragmática na comunicação, e que a maneira diretiva das mães se dirigirem aos seus filhos cegos parecia uma característica da linguagem na relação. Por outro lado, as crianças cegas, ao interagirem com suas figuras parentais, utilizavam mais comportamentos não verbais nas respostas às suas mães. No entanto, esta é uma característica das crianças pequenas. Ela tende a diminuir quando as crianças ganham, gradativamente, o domínio da língua. No final, Pérez-Pereira e Conti-Ramsden (2001) concluíram que existe uma necessidade de futuras pesquisas, nessa área, com o objetivo de investigar qual a função do complexo papel que a linguagem diretiva tem entre as mães com seus filhos cegos. Para esses autores, parece que existe uma particularidade na comunicação entre os pais e seus filhos cegos, que os pesquisadores precisam entender e se manter mais sensíveis a ela.

Essa particularidade na comunicação também foi mencionada por Batista (1997), a qual cita que o vocabulário das crianças cegas se baseia em suas experiências perceptivas e não somente em uma imitação do vocabulário dos adultos. Para que isso aconteça, os pais precisam que seus bebês vivenciem uma experiência perceptual, e que esta experiência esteja inserida em um contexto de comunicação compartilhada.

3.3 Particularidades na comunicação entre as mães e os bebês cegos congênitos

O meio pelo qual as mães se comunicam com seus bebês cegos também foi analisado nas pesquisas de Fonte (2006). Ao investigar episódios interativos entre mães-crianças gêmeas, cega e vidente, observou-se uma diversidade de recursos não verbais que indicavam a “significativa dimensão da linguagem não verbal” (FONTE, 2006, p. 42). As dimensões não verbais encontradas foram: o gesto (como o gesto de apontar), os movimentos corporais, as expressões faciais, as posturas e o gesto de tocar. Seu estudo da interação materna da mãe de gêmeos idênticos, sendo um deficiente visual e o outro normovisual, consistia na análise de filmagens de sessões quinzenais, de doze encontros de, aproximadamente, cinco horas filmadas no total, com duração de vinte/trinta minutos cada. As filmagens foram realizadas no ambiente familiar e tinham como objetivo verificar as diferenças na interação materna entre as crianças. Com a pesquisa, a autora contribuiu com alguns achados referentes à relação entre a mãe e os filhos. Ela concluiu que algumas estratégias de interação da mãe com as duas crianças se assemelhavam e outras eram diferenciadas. A interface, que só foi utilizada pela mãe com a criança cega, foi a do toque-movimento que, segundo a pesquisadora, desenvolve as sensações táteis-cinestésicas da criança cega, favorecendo a percepção do objeto-realidade. Neste sentido, a autora sugere que:

Outras estratégias podem ser utilizadas pela mãe ou por interlocutores diversos, como desenvolver situações que envolvam o toque em objetos com diferentes texturas, formas e tamanhos, facilitando que a criança cega perceba e construa a noção dos objetos manipulados, como também propiciar situações interativas que envolvam os outros sentidos, como a audição, o olfato e o paladar, de tal forma que a falta de visão não interfira negativamente nas possibilidades de a criança perceber e reconhecer o que está a sua volta nem a trajetória linguística infantil, na qual a criança constitui-se como sujeito falante (FONTE, 2006, p. 119).

Outra contribuição de Fonte (2013) surgiu de um estudo longitudinal, com duração de um ano, cujos intervalos de visitas às díades analisadas eram quinzenais e, algumas vezes, mensais. A autora registrou vídeos das interações cotidianas entre os bebês cegos congênitos e suas mães, com duração média de quinze a vinte minutos. O objetivo do estudo foi pesquisar como a atenção conjunta operava na díade criança cega/mãe, e se a atenção conjunta seria uma variável importante para a aquisição de linguagem na criança cega.

Nos vídeos, ela observou o modo como os bebês assumiam o papel de iniciar uma cena de atenção conjunta e outras situações, nas quais a mãe era a pessoa que assumia esse papel. A autora observou que "nas interações cotidianas entre a mãe e a criança cega o funcionamento da atenção conjunta é mediado pelos planos do tocar, do olhar, o ato gestual e o verbal ou prosódico" (FONTE, 2013, p. 408). Ela ainda observou que o tocar tinha como equivalente apontar, como o movimento que indicava chamar a atenção da mãe para alguma coisa. Os

gestos mediados pelo toque, os movimentos corporais, o estender ou erguer os braços e os repertórios verbais também tiveram papéis importantes na busca da criança cega em direcionar o foco da mãe para entregar algum objeto de seu interesse. Fonte (2013, p. 408) conclui que “a participação da criança cega em cenas de atenção conjunta constitui momentos privilegiados para a aquisição linguística”. Se o foco da atenção para entender a linguagem do bebê cego congênito, antes que ele adquira a fala, se mantiver no sentido visão como indicador de estados mentais e necessidades físicas, podemos ter a ilusão, como postula Fonte:

Com foco nas especificidades da cegueira, alguns elementos multimodais da linguagem não poderiam estruturar a interação de atenção conjunta entre a mãe e o filho cego. Por exemplo, a troca de olhares e os gestos, que dependem da visão para serem percebidos e representados, não funcionam como mediadores desse tipo de interação, pois as crianças cegas, por sua limitação visual, não podem desenvolver essas capacidades de atenção conjunta. Considerando essa problemática na cegueira, pode surgir este questionamento: não existiria atenção conjunta entre a mãe e a criança cega? (FONTE, 2013, p. 395).

Em outras palavras, essa autora nos chama a atenção e reforça o argumento de que, se nos mantivermos focados naquilo que a cegueira não pode nos fornecer, como a troca de olhares, e se nos afastarmos das singularidades inerentes a cada bebê cego, podemos correr o risco de questionar se, na ausência desse sentido, a atenção conjunta não estaria presente nas relações diádicas

das crianças cegas. No entanto, sabemos que a maioria das crianças cegas congênitas possui o seu desenvolvimento típico e, se este tipo de atenção compartilhada não estivesse presente, todas as crianças cegas congênitas teriam atipias no seu desenvolvimento, algo que não acontece. Nesse sentido, a autora percebeu a lacuna na existência de um referencial teórico que apresentasse pressupostos e embasassem a existência da atenção conjunta nas relações intersubjetivas entre a criança cega e sua mãe, de maneira a “refletir sobre a relação entre cenas de atenção conjunta e a aquisição de linguagem da criança cega” (FONTE, 2013, p. 395). Essa atenção conjunta seria o que Trevarthen (1978; 2003; 2011) e Rochat (2001) denominaram como um traço da transição da intersubjetividade primária para a secundária, cuja característica seria a integração de objetos fora da díade.

Como vimos no capítulo anterior, para Trevarthen (1999) o bebê saudável seria capaz de responder com expressões e comportamentos a seus cuidadores. Já para Rochat (2001), essa mediação por meio do toque, do olhar, dos gestos, da prosódia, seria a base para a cognição social, ou seja, o bebê estaria relacionando suas experiências singulares com seu parceiro social. Para Winnicott (2013), o bebê, ao se diferenciar da mãe suficientemente boa, dá origem à sua atividade mental. O Eu vai se definindo, passando a se diferenciar do não-eu. Baron-Cohen (1995) sugere que a atenção conjunta, na criança cega, pode funcionar de outras maneiras como pelo tato e pela audição.

Na pesquisa de Fonte (2013), quando era a mãe quem buscava o início da atenção conjunta, observou-se que ela foi modificando seu modo de chamar a atenção de seu bebê por gestos, pelos toques e pelos repertórios verbais, de acordo com as novas aquisições da criança. A autora ainda observou que esse processo é primordial para o desenvolvimento da linguagem na criança cega. Dessa maneira, percebemos que

a utilização de outras invocações para além do olhar, como o toque e a voz, podem gerar respostas do bebê a partir da linguagem do sorriso, por exemplo (SIEIRO, 2013, p. 34).

Assim, Trevarthen (1999) postula, como apresentado no capítulo anterior, que o cuidador, ao cantar para o bebê, estabelece uma espécie de comunicação que permite uma interação de trocas com intencionalidade, tanto por parte da mãe (ou de quem exerça a função materna) quanto por parte do bebê. É interessante pensarmos que as trocas de intencionalidade geralmente são percebidas pelo olhar. No entanto, essas trocas de intencionalidades podem ser percebidas de outras maneiras, algumas já apresentadas aqui, tais como as mãos, o toque, o sorriso, os gestos... Para isso, as figuras parentais precisam sentir-se seguras no engajamento da relação com seus filhos.

Da mesma maneira, Lyra (1992), em seus estudos, analisou a construção diádica entre a mãe e seu bebê a partir da interação face a face e percebeu que, a partir dessa relação, surgiu a produção de sons semelhantes às

vogais e, também, a interação do bebê ao passar a mão sobre os lábios da mãe. Tais observações foram realizadas após a análise do cotidiano das relações entre as mães e seus bebês. Segundo Rochat (2001), a apresentação "em face" permite que os cuidadores monitorem o resultado desse comportamento e o efeito que ele causa na criança. Também é uma maneira de mostrar-se emocionalmente para o bebê. Para esse autor, os contatos, olho a olho, são sinais de empatia e evidenciam a vontade de compartilhar sentimentos.

Rochat (2001) enfatiza que o amor materno está relacionado com uma intersubjetividade fusional e o sentimento que causa felicidade de ser um só (mãe-bebê). Segundo o autor, grande parte desse fenômeno é expresso pela leitura e pela expressão do olhar, mas, também, do rosto. Ainda segundo ele, o rosto como um todo, incluindo a boca, o nariz e a área em torno dos olhos, ajuda a desenvolver a dinâmica dessa experiência. Também destaca que psicólogos, como Paul Ekman, documentaram que as expressões faciais para demonstrar o sentimento de tristeza, a alegria, a raiva e o desgosto são as mesmas em todas as culturas universais. Os seres humanos desenvolveram formas universais de expressar emoções.

Todos os cuidadores de bebês, independentemente de sua constituição orgânica, terão a "missão" de descobrir os sinais de uma intencionalidade em seus filhos. Existe até aquela famosa frase que alguns pais e mães, de "primeira viagem", utilizam de maneira bem-humorada,

quando estão diante de um bebê recém-nascido: “Não veio com manual de instrução”. Assim, os pais dos bebês cegos terão que ser incentivados a prosseguir nos meios de interação com seus bebês, buscando respostas nesse “corpo estendido” (WEID, 2015), segurando (*holding*) e manejando (*handling*) o seu bebê no sentido mais amplo, não só face a face, mas pele a pele, corpo a corpo. Sabemos que é um processo difícil, por causa do sofrimento de ter um filho que nasceu com deficiência visual. Por isso, reforçamos que é necessária uma rede de apoio a essas figuras parentais, não com o objetivo de práticas didáticas e de reabilitação, mas de encorajamento, para que se sintam capazes de buscar outros meios de entender os convites feitos pelos seus filhos, para as trocas relacionais.

Como foi visto no capítulo anterior, segundo Trevarthen (1974), o recém-nascido teria uma sociabilidade natural inata. Neste sentido, se os cuidadores se mantiverem atentos aos sinais do bebê cego congênito, terão a oportunidade de perceber a capacidade que eles têm de exibir manifestações de consciência e de intencionalidade (TREVARTHEN; AITKEN, 2003), considerando que não se pode contar com o olhar no entendimento dos estados físicos e mentais dessa criança.

Apesar da maneira diretiva como as mães se relacionam com o bebê cego congênito, Loots, Devisé e Sermijin (2003) postulam que os pais deveriam deixar de buscar meios visuais para conseguir entender os convites um do outro, como as expressões faciais. Em alternativa, eles

deveriam ficar atentos aos movimentos corporais, de mãos, o toque, as vocalizações, dentre outros. Os pais, as mães, ou qualquer pessoa que exerça a função de cuidador, deveriam ser encorajados, pela equipe de saúde, a praticarem a estimulação precoce, além de outros métodos e a se tornarem mais sensíveis aos sinais dos convites únicos, peculiares e idiossincráticos de seus bebês. Segundo eles, nos momentos de interações recíprocas e sincronizadas, os bebês aprendem a compreender e a ter consciência de seus próprios comportamentos e dos comportamentos de seus parceiros de cuidados, tornando-se atores e sujeitos intencionais.

É a partir dessas interações diárias que a intersubjetividade física é expandida para aquela que os autores chamam de intersubjetividade existencial. As mães ou, como sempre frisamos aqui, quaisquer pessoas que exerçam a função de cuidadores, podem ter dificuldades na transição de uma intersubjetividade primária para a secundária, pois, ao introduzir um terceiro elemento nessa relação, transformando-se em uma tríade, o cuidador poderá não saber como fazer para que esse elemento, que foi introduzido, tenha um significado linguístico e simbólico durante os momentos de "Join Attention". Para minimizar essa dificuldade, Loots, Devisé e Sermijin (2003) afirmam que, em vez das mães criarem expectativas de encontrar as pistas convencionais que os bebês que enxergam apresentam, elas deveriam procurar outros sinais, além do olhar, como a linguagem do corpo apontando para outros referenciais. Como apresentamos no item

3.1, as mãos possuem um papel importante de linguagem não verbal no desenvolvimento dos bebês cegos congênitos.

Apresentamos, neste capítulo, formas de manejo na relação entre os parceiros de cuidados e os bebês cegos congênitos. Discorreremos sobre os modos de interação ancorados em pressupostos sobre o desenvolvimento da criança que enxerga, que causam dificuldades de entendimento dos convites feitos um pelo outro, e apontamos modos possíveis para que as interações sejam realizadas. Abordaremos, no próximo capítulo, algumas atipias em crianças cegas congênitas, relatadas na literatura. Esses modos de agir são comparados com as condutas relacionadas ao Transtorno do Espectro do Autismo. Por outro lado, como mostraremos, muitas atitudes, nas crianças cegas, são modos de expressão que demonstram como elas se sentem em determinadas situações.

4

CONDUTAS AUTISTAS EM CRIANÇAS CEGAS CONGÊNITAS

Como vimos no capítulo anterior, o desenvolvimento da criança cega congênita passa por peculiaridades e vicissitudes, encontradas nos modos de interação com seus cuidadores e ocasionadas pela ausência do sentido visão. Vimos, também, que muitas dificuldades encontradas na relação entre os pais e seus bebês, nos primórdios do desenvolvimento infantil, são originadas por modos de interação baseados em pressupostos e expectativas relacionados ao desenvolvimento da criança que enxerga.

Desse modo, o bebê cego congênito já nasce com a possibilidade de ter um prognóstico de “atraso” nos seus processos interacionais, subjetivos e intersubjetivos. Levantamos, também, algumas possibilidades de que sejam encorajadas, nos cuidadores, percepções de convites para trocas interacionais, por meio de pistas que não sejam visuais.

Se no capítulo anterior apresentamos as peculiaridades do desenvolvimento do bebê cego congênito, neste capítulo iremos nos debruçar e nos deter sobre as pesquisas que demonstram atípicas no desenvolvimento dessas crianças e, principalmente, aquelas que se referem à relação entre o autismo e a deficiência visual congênita.

Desse modo, Recchia (1997) nos aponta que é necessário considerar a ausência de visão desde o nascimento, já que a criança poderá apresentar atrasos e comprometimentos importantes em áreas de desenvolvimento, como a Cognição Social, assim como acontece em outras atipias, como o autismo. Como mencionamos no primeiro capítulo, para Rochat (2001), a intersubjetividade seria a base da cognição social por permitir que o bebê consiga estabelecer uma conexão entre as suas experiências singulares com a de seus parceiros sociais.

Segundo Amiralian (2007), o desenvolvimento emocional das crianças cegas congênitas é um tema que tem interessado especialistas de diferentes correntes teóricas. "A observação dessas crianças tem mostrado que elas estão expostas a grandes vicissitudes em seu processo de desenvolvimento" (AMIRALIAN, 2007, p. 2). Ainda segundo a autora, alguns estudos e pesquisas, nessa área, são ancorados na Psicologia do Desenvolvimento. A maioria, segundo ela, são estudos quantitativos e comparativos com crianças que enxergam, deixando de lado as singularidades do desenvolvimento das crianças cegas. A pesquisadora cita, como exemplo, o estudo de Janson (1993). Ele comparou um grupo de crianças cegas e crianças com visão "normal" e relatou que aquelas cegas apresentavam comportamentos semelhantes aos das crianças com o Transtorno do Espectro Autista. Como exemplo citou comportamentos estereotipados, ecolalia, atraso motor, baixa manutenção da atenção e frequentes ações

de autoestimulação. O autor não afirma que tais sintomas indiquem o transtorno, levantando, entretanto, a hipótese de que tais traços podem estar associados à condição visual das crianças pesquisadas. Além disso, o processo do desenvolvimento emocional e a constituição do bebê em sujeito, nas crianças cegas congênitas, perpassam por caminhos peculiares em seu modo de percepção do mundo e em seu amadurecimento. Segundo Amiralian (2007), seu "corpo perceptual" diferente faz com que

[...] muitas dificuldades sejam apontadas na descrição do desenvolvimento dessas crianças: passividade do ego, ausência de interesse por objetos, atrasos na aquisição de capacidades, desinteresse por brincadeiras e verbalismo. Comportamentos que são semelhantes aos de crianças autistas (AMIRALIAN, 2007, p. 3).

Assim, se a capacidade de percepção e resposta de uma criança cega não for a esperada pelos seus cuidadores, é possível que o modo de relacionamento entre eles também não seja o esperado (DIAS, 2006). Consequentemente, o bebê poderá se autocentrar nas sensações provenientes de seu corpo e se manter nelas. Portanto, não é a deficiência visual que impede que a criança possa se desenvolver de maneira típica. É a maneira de se relacionar com o bebê deficiente visual, esperando padrões de comportamentos baseados em conhecimentos sobre o desenvolvimento da criança que enxerga, que poderá impedir que a criança se desenvolva de maneira saudável. Deste modo, grande parte daquilo que os autores

chamam de atipias, na criança cega congênita, diz respeito às estereotipias motoras ou os chamados *blindisms*.¹³

Dias (2006) postula que as estereotipias e os "*blindisms*", nas crianças cegas congênitas, podem ocupar a maior parte do tempo de vigília da criança, "restando às estereotipias, em geral, representar a exteriorização do mundo interno". A autora ressalta que as principais condutas apresentadas por crianças cegas são: balançar as mãos ou os braços, caminhar nas pontas dos pés, movimento de "balanço" para a frente e para trás com o corpo, verbalismos, pressionar os olhos, virar as pálpebras, locomoção restrita e capacidade limitada de imitar, dentre outras.

Um estudo longitudinal de Cantavella *et al.* (1992), realizado em um serviço de estimulação precoce, com três crianças cegas congênitas, em idades diferentes, evidenciou-nos detalhes importantes referentes às estereotipias nas crianças cegas congênitas.

A primeira observação teve início no primeiro mês de vida da criança e o término, aos 28 meses; o segundo caso começou a ser observado aos 9 meses e seguiu acompanhado até os 4 anos de idade; e o terceiro caso teve o início do acompanhamento aos 4 anos e 8 meses e o seu término aos 10 anos. Nessa pesquisa, os autores concluíram que as estereotipias, nas crianças cegas congênitas, são movimentos voluntários, com o objetivo de conseguir uma estimulação interna. Segundo eles, as estereotipias

13 *Blind manneirisms* ou *blindisms* são caracterizados por repetições não apropriadas de frases, gestos ou ações.

aparecem quando a criança cega se sente submetida a um alto grau de exigência e controle em sua volta, ou, também, quando encontra ritmos de atividades compartilhados com crianças normovisuais, que são rápidos para elas. Neste caso, as estereotipias que aparecem são os *blindisms*, ou seja, aquelas de hábitos motores.

Cantavella *et al.* (1992) também revelaram que, nas crianças observadas, os *blindisms* aparecem em situações de maior tensão emocional, destacando-se os momentos de frustração e ansiedade. Outros episódios que desencadeiam as estereotipias são: cansaço, restrição de movimentos, situações da não formação do vínculo mãe-criança, saudade, isolamento, separações contínuas e duradoras e medos reais. Uma preocupação dos autores com relação às estereotipias, nas crianças cegas, diz respeito à incompatibilidade entre elas e a aprendizagem de atividades básicas. Segundo eles, as estereotipias de hábito motor causam um decréscimo da atenção nas crianças cegas e nos revelam que, caso os adultos que cuidam delas não consigam apresentar meios pelos quais as crianças possam vir a se desenvolver, seus aspectos cognitivos, motores e afetivos podem provocar regressões para condutas mais primitivas, ocasionando, dessa forma, os *blindisms*.

Se as estereotipias, nas crianças cegas (CANTAVELLA *et al.*, 1992), são modos de expressão que demonstram como elas se sentem, Dias (2006) levanta algumas questões sobre o seu desenvolvimento. A autora questiona como a criança cega percebe o mundo que a rodeia; se é

capaz de organizar suas habilidades inatas, seus impulsos e sua energia interna; e se a privação sensorial a impede de seguir seu desenvolvimento normal até o ponto de ter que se refugiar em seu mundo de sensações, autoestímulo e autoprazer. Por último, Dias (2006, p. 33) faz um interessante questionamento:

Seremos nós, os normovisuais, que não chegamos a penetrar na compreensão de mundo da criança cega chegando a considerá-la como portadora de patologias internas, confundindo-nos e desorientando-nos face a uns comportamentos distintos que geram ansiedade e angústia?

É interessante pensarmos nessas estereotipias como maneiras de comunicar aquilo que a criança não consegue verbalizar, uma vez que Abang (1988) postula que a criança cega, quando recebe estímulos físicos e relacionais, não desenvolve movimentos estereotipados. Talvez os movimentos “estranhos” causem mais incômodos em quem está no entorno da criança do que nela mesma. Entender que esses movimentos podem ter um significado lança uma luz sobre as possibilidades de atuação e, principalmente, de entendimento, tanto para a família quanto para a escola e para os profissionais de saúde. É muito comum que tanto a figura parental quanto os profissionais da saúde e da educação rejeitem esses comportamentos, na criança, por considerarem inadequados para o convívio em comunidade. Tais atitudes de rejeição podem agravar o quadro, uma vez que a criança pode entender que ela própria está sendo rejeitada.

Dias (2006, p. 38) nos aponta que “as crianças cegas podem ser temporariamente distraídas desses comportamentos, redirecionando-as para outras atividades” e conclui que

estratégias de intervenção dão à criança um estímulo sensorial adequado e atividade física, onde é exposta a uma variedade de ambientes afastando-a dos comportamentos inadequados (DIAS, 2006, p. 38).

Postulamos que, além dos modos de agir indicados por Dias (2006), as figuras parentais das crianças cegas sejam encorajadas a reinventar novos modos de interação e percebam seus filhos sem expectativas de demonstração de convites para interação ancorados em pistas visuais. Provavelmente, seus filhos dirão, por meio de seus movimentos corporais, os modos de interagir entre eles.

Por consequência, é comum encontrarmos crianças que, ao agirem de maneira estereotipada, sejam comparadas a autistas e, muitas vezes, incluídas no Espectro do Autismo. É importante ressaltar que, embora seja comum encontrar estereotípias de hábito motor ou maneirismos em crianças com outras deficiências — por exemplo, na deficiência intelectual e na esquizofrenia —, o Espectro do Autismo é a deficiência¹⁴ que mais tem levantado comparações com as crianças cegas com estereotípias. Wing (1966), citada por Vizcaíno (2000), denominou os movimentos estereotipados e repetitivos das crianças cegas de comportamentos “quase autistas”.

14 A Lei 12.764 (BRASIL, 2012), considera a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

Os primeiros relatos que estabeleciam uma comparação entre a cegueira congênita e o autismo estavam mais relacionados a um tipo de causa da cegueira congênita: a retinopatia da prematuridade. Keeler (1958) relatou-a, pela primeira vez, em 1958 (FERNELL; JACOBSON; GIILBERG, 1998), quando descreveu o quadro de cinco crianças diagnosticadas com Retrolental Fibroplasia, atualmente denominada Retinopatia da Prematuridade. As crianças possuíam sintomas parecidos com os da Esquizofrenia Infantil, um termo utilizado previamente para o que, hoje, conhecemos como o Transtorno do Espectro do Autismo.

Segundo o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM 5), da Associação Americana de Psiquiatria (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013), 2013), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por um déficit persistente na comunicação social e emocional, um déficit nas condutas comunicativas verbais e não verbais, e por dificuldades para manter relações apropriadas com outras pessoas do seu ambiente. Assim, movimentos motores estereotipados, ecolalia, frases idiossincráticas e padrões restritos e repetitivos dos movimentos são condutas relacionadas ao transtorno do espectro autista, atualmente enquadrado como transtorno do neurodesenvolvimento.

Muitas condutas atribuídas às crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) estão presentes, também, em algumas crianças cegas, segundo alguns autores. Tome-se como exemplo: ecolalia, reversão pronominal (TURNER, 1999), esfregar os olhos e ba-

lanço para a frente e para trás (HOBSON; LEE; BROWN, 1999). Além disso, a preocupação com a possível relação entre as duas deficiências acontece pelo provável prejuízo no desenvolvimento da atenção compartilhada, tanto no autismo quanto na deficiência visual (SOUSA; BOSA; HUGO, 2005).

Similarmente, a identificação precoce do autismo baseia-se, dentre outros fatores, em dificuldades específicas na orientação para estímulos sociais, contato visual, atenção compartilhada, imitação motora e jogo simbólico (BARON-COHEN, ALLEN; GILLBERG, 1992). Segundo Trevarthen *et al.* (1998), o autismo seria um distúrbio inato para se relacionar com as pessoas, pois, segundo eles, as funções de atenção e intersubjetividade estariam prejudicadas. Visto dessa forma, o autismo seria uma condição que afeta as relações interativas no período pré-linguístico inato.

É importante ressaltar que as características citadas no parágrafo anterior, referentes à identificação precoce do autismo, utilizam, primordialmente, como critério de diagnóstico, o olhar para o reconhecimento de alguma característica que remeta ao autismo. Algumas condutas que caracterizam a atenção compartilhada são possíveis por meio da utilização principal do olhar. Entre elas, destacam-se: apontar para pedir que um objeto seja alcançado ou apontar para compartilhar um interesse por um evento ou objeto; prestar atenção no parceiro social; estabelecer uma coordenação entre objetos e pessoas; compartilhar afetos ou estados emocionais; e ser capaz de

chamar a atenção dos outros para objetos ou eventos (BARON-COHEN; ALLEN; GILLBERG, 1992). Desse modo, é provável que, se não forem observadas outras maneiras de perceber aquilo que o bebê cego está indicando e que se encontra em episódio de atenção compartilhada, ele correrá o sério risco de ter o seu desenvolvimento considerado atrasado, ou com alguma característica autista.

Para Hobson, Lee e Brown (1999), algumas crianças cegas apresentam certas características socioemocionais comprometidas, aspecto também observado em crianças autistas. Por isso, tais limitações podem predispor uma criança cega a sofrer uma limitação em suas experiências de trocas afetivas com outras pessoas, bem assim em seus episódios de atenção compartilhada. No entanto, ele nos alerta que, se outros meios forem utilizados para compensar a ausência de visão nas crianças cegas congênitas, elas terão a oportunidade de alcançar o seu potencial de desenvolvimento. Hobson, Lee e Brown (1999) nos apontam que pesquisas com crianças cegas e com diagnóstico de autismo prometem aprofundar o entendimento de "sequelas" psicológicas no bebê cego congênito, como também proporcionar visões sobre a patogênese do autismo.

Diante de tal fato, alguns estudos sobre condutas autistas e deficiência visual exibem pontos similares em certos aspectos do desenvolvimento dos bebês. Cite-se, como exemplo, a dificuldade de expressão das emoções e o seu reconhecimento (ROGERS; PUCHALSKI, 1986; MINTER; HOBSON; PRING, 1991). Outro ponto em co-

num entre a deficiência visual e o autismo são as estereotípias já mencionadas (TROSTER; BRAMBRING, 1992; DIAS, 2006). Segundo estes autores, a deficiência visual poderia impedir que os bebês conseguissem atrair a atenção de suas mães sobre eles, diminuindo a sensação de controle do ambiente e produzindo, assim, um possível isolamento social.

Por outro lado, Fernell, Jacobson e Gillberg (1998) enfatizaram que existe uma diferença entre os sintomas referentes ao autismo daqueles denominados "*blindisms*". Para eles, esse último pode ser considerado um padrão de comportamento adaptativo diante da deficiência visual na criança. De acordo com esses autores, muitas características autistas observadas em crianças cegas pequenas, sem que elas apresentem nenhum dano cerebral, desaparecem com a idade, a partir do momento em que a criança adquire uma compreensão melhor do mundo que a cerca, acrescida do desenvolvimento da linguagem, base para trocas de experiências e sentimentos com outras pessoas. Esses achados resultaram de uma pesquisa longitudinal, realizada com 27 crianças cegas congênitas, com idades entre 4 e 14 anos, durante três anos. O objetivo do estudo foi verificar a relação entre a cegueira congênita, relativa à retinopatia da prematuridade e o trans-torno do espectro do autismo. Para tal, os autores selecionaram, como grupo de controle, 14 crianças cegas congênitas em decorrência de alguma doença degenerativa da retina hereditária (que não fosse retinopatia da prematuridade), com idades entre 8 e 16 anos.

As crianças foram avaliadas quanto ao seu desenvolvimento, comportamento e nível cognitivo. Assim, utilizaram-se partes não visuais de testes, tais como Griffiths Developmental Scales e Weschsleer Preschool and Primary Scale of Intelligence. As habilidades sociais, de comunicação e o comportamento foram avaliados pelo examinador, em articulação com os testes citados, no *setting* de uma instituição para cegos, na Suécia. Após a análise dos dados obtidos, os pesquisadores fizeram a classificação com a Childhood Autism Rating Scale (SCHOPLER, 1980). Também foram realizadas entrevistas com os pais, com o objetivo de investigar o desenvolvimento dos bebês nos períodos iniciais, tendo a investigação dado ênfase às interações sociais de reciprocidade, brincadeiras e interesses restritos e estereotípias motoras.

Os dados coletados indicaram que as crianças com retinopatia da prematuridade têm maior risco de desenvolver um quadro semelhante ao autismo. Das 27 crianças examinadas por meio de um protocolo, 15 apresentaram déficits significativo nas três áreas que, conforme esclarecem os manuais, mostram-se comprometidas nos quadros de autismo, quais sejam: dificuldades nas interações sociais, brincadeira simbólica e idiossincrasias na comunicação verbal. No grupo de crianças que nasceram cegas por outras causas (grupo controle), apenas duas crianças preencheram os critérios diagnósticos para o autismo.

Fernell, Jacobson e Gillberg (1998) ainda postularam que outras crianças, nos dois grupos, apresentaram

dificuldades em uma das três áreas. Para eles, estes sintomas não se relacionam ao autismo, mas a características da deficiência visual que não impedem o desenvolvimento psicossocial das crianças. Também afirmaram que essas características tendem a desaparecer quando elas começam a atribuir um melhor significado às “coisas” à sua volta e, também, com o desenvolvimento da linguagem. Por fim, concluem que as crianças com deficiência visual, por retinopatia da prematuridade, possuem grandes riscos de distúrbio do desenvolvimento, atualmente denominado neurodesenvolvimento, como o autismo associado à deficiência intelectual. Segundo os autores, tais crianças precisam ser cuidadas por uma equipe multiprofissional.

Outro ponto que pode ser considerado comum, em relação ao autismo, refere-se à imitação. Algumas pesquisas (ROGERS; BENNETTO, 2000) revelam que, no autismo, existe um prejuízo na habilidade de imitar os movimentos de outra pessoa. E, segundo os pesquisadores, essa dificuldade já se encontra presente nos processos interacionais nos primórdios do desenvolvimento do bebê. Neste caso, parece existir um déficit severo na habilidade de imitação desenvolvida pelo bebê, sendo esta dificuldade a causa de um prejuízo das trocas ocorridas nos intercâmbios sociais. Ela interfere, por conclusão, no estabelecimento e na manutenção de uma interatividade social e prejudica, desta maneira, a passagem da intersubjetividade primária para a secundária (ROCHAT, 2001; TREVARTHEN, 1978; 2003; 2011).

De fato, a imitação é um episódio considerado importante para o desenvolvimento das crianças. Com relação às crianças cegas, a ausência da visão tem um papel de destaque na imitação, pois muitas crianças aprendem como se relacionar com o outro, ou como brincar, simplesmente porque podem ver o modo como é feito e o que está acontecendo. Assim, segundo os autores, a dificuldade em imitar, mediante a observação, poderia prejudicar algumas etapas do desenvolvimento do brincar nas crianças cegas (SOUSA; BOSA; HUGO, 2005). Desse modo, haveria um prejuízo na transposição das fases: da primeira (do brincar exploratório) para a segunda etapa (de brincadeira simbólica, ainda que rudimentar), até chegar à terceira fase, que seria a da interação social, que é o brincar de "faz de conta" com qualidade interacional, caracterizada por episódios de cooperação e encenação dos fatos.

Como mencionado no primeiro capítulo, para Trevarthen (2011) o processo criativo de uma experiência partilhada acontece por meio das percepções e dos movimentos que acontecem nas brincadeiras. Esses episódios de cooperação e encenação comporiam elementos primordiais para o desenvolvimento do bebê, sendo a visão um sentido importante. Nos experimentos de Troster e Brambring (1994), os resultados demonstraram que as crianças com desenvolvimentos típicos se engajavam com mais complexidade com os brinquedos, chegando aos níveis de brincadeira simbólica com interação e cooperação. Por outro lado, as crianças com deficiência visual

congênita interagem com menos frequência com as outras crianças, comparadas às crianças que enxergavam. As análises dos dados foram obtidas por meio do relato dos pais entrevistados. Contudo, os estudos longitudinais de Ferguson e Buultjens (1995), baseados em observações mensais durante um período de 18 meses, apontam resultados diferentes. Os pesquisadores observaram que, quando as crianças deficientes visuais eram estimuladas por outras crianças mais velhas e que enxergavam, as crianças cegas, com idade inferior a 18 meses, apresentavam brincadeira simbólica, interação e imitação.

Além dos estudos supracitados, Bishop, Hobson e Lee (2005) realizaram uma investigação sobre a dificuldade da criança cega congênita em conseguir estabelecer episódios de brincadeiras simbólicas. Participaram do estudo 13 crianças cegas congênitas, oriundas de várias escolas para cegos, na Inglaterra, com idades entre 5 e 9 anos, que não apresentavam o diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo e possuíam a mesma habilidade verbal, sendo esta habilidade mensurada pelo WISC. Essas crianças foram divididas em dois grupos, sendo um de crianças cegas com mais habilidades nas redes de interação social e o outro grupo, de crianças cegas com dificuldades nas interações sociais. As informações sobre as dificuldades foram obtidas pelas professoras desses alunos, que forneceram uma nota de um a cinco, sendo um para interações pouco engajadas e cinco para ótimos níveis de interação.

Paralelamente a esse grupo, foi investigado, também, um grupo de crianças que enxergavam, com a mes-

ma faixa etária e habilidade verbal (também mensurada pelo WISC) e que possuíam facilidades na habilidade de interação social. O objetivo do estudo foi pesquisar se a aptidão em conseguir engajamento, na brincadeira simbólica, acontecia mais facilmente em crianças cegas, com níveis mais sofisticados de habilidades nas interações sociais. Os resultados demonstraram existir uma relação entre as facilidades nas relações sociais e a habilidade da criança em conseguir atingir episódios de brincadeira simbólica. Bishop, Hobson e Lee (2005) ainda ressaltaram não existir correlação entre a dificuldade de engajamento na brincadeira simbólica e as habilidades de comunicação verbal, nem mesmo com relação à idade. Destacam, também, que os estudos não mostram quando se deu o início da dificuldade na brincadeira simbólica, pois outras pesquisas, nesta área, verificam essa dificuldade em etapas mais iniciais do desenvolvimento da criança.

Bishop, Hobson e Lee (2005) salientam ainda que, a partir desse estudo, surge a questão: quais seriam os fatores que influenciariam essa dificuldade de interação social e de que maneira eles afetariam os episódios de engajamento nas brincadeiras e jogos simbólicos, pelas crianças cegas congênitas da pesquisa, da mesma maneira como acontece nas crianças que enxergam e são autistas? Diante disso, Hobson (1993) postula que os bebês em idade precoce precisam se relacionar e se identificar com outras pessoas e com o mundo em seu entorno. Esse relacionamento é uma pré-condição para que o bebê comece a criar as suas próprias percepções do mundo e das

peças com quem interage. Assim, o bebê poderá, gradativamente, entender e atribuir significados e descrições referentes aos objetos e aos eventos do qual faz parte.

De fato, Warren (1994) e Hobson (1993) evidenciaram que, em algumas crianças cegas congênitas, a evolução da compreensão simbólica acontece à medida que a experiência exploratória e a linguagem vão sendo desenvolvidas. Assim, a aparente dificuldade da criança deficiente visual congênita em estabelecer essas relações com meio que a cerca fez com que Hobson *et al.* (1997) propusessem que essas crianças tivessem maior probabilidade do que as videntes de apresentar problemas no desenvolvimento como o autismo.

Em um estudo com 24 crianças cegas congênitas, os autores supracitados detectaram que a maioria das crianças apresentava alguma conduta semelhante às dos autistas. No entanto, somente a um terço dessas crianças foi atribuído o diagnóstico formal pelo DSM III, mostrando, assim, que existem mais crianças cegas com condutas autistas do que com o diagnóstico específico. Do mesmo modo, Bishop, Hobson e Lee (2005) pressupõem que tanto as crianças inseridas no Espectro do Autismo quanto as crianças cegas congênitas apresentem dificuldades em estabelecer uma conexão emocional com outras pessoas, ainda em um nível pré-conceitual de comunicação não verbal. A capacidade de as crianças cegas congênitas perceberem as atitudes das pessoas, direcionando-as para um mundo compartilhado, pode ser prejudicada pela ausência da visão. As crianças podem,

também, externar dificuldades na adoção de papéis psicossociais, não conseguindo, assim, estabelecer a Teoria da Mente¹⁵ e não sendo capazes, portanto, de atribuir papéis e significados simbólicos necessários às brincadeiras e aos jogos.

Portanto, Bishop, Hobson e Lee (2005) sugerem que o engajamento entre parceiros, com a finalidade de atingir a atenção conjunta, possa ser alcançado por meio de vias perceptivas, além das visuais. Também postulam que pesquisas longitudinais, sobre o desenvolvimento da criança cega congênita, especialmente aquelas que traçam a evolução do brinquedo simbólico nos primórdios do desenvolvimento, lançam luz sobre formas de pensar, tanto nos processos ontogênicos das crianças cegas quanto nos das crianças autistas.

Similarmente, Sousa, Bosa e Hugo (2005) desenvolveram um estudo com o objetivo de

examinar possíveis condutas de espectro do autismo em crianças com deficiência visual, comparadas às crianças com desenvolvimento típico (SOUSA; BOSA; HUGO, 2005, p. 4).

No mesmo estudo, essas autoras tinham como objetivo “investigar o estilo materno de interação e a qualidade do brinquedo nos dois grupos” (SOUSA; BOSA; HUGO, 2005, p. 4).

15 A expressão “Teoria da Mente” aplica-se a um modelo teórico da Psicologia Cognitiva e, também, à psicologia do senso comum, no sentido da capacidade da pessoa estabelecer relações entre representações e atos, compreender estados mentais e se colocar no lugar do outro (LIMA, 2010).

Participaram da investigação oito díades mãe-criança, sendo quatro com deficiência visual congênita e quatro com desenvolvimento típico, selecionadas por faixa etária, que variou entre 2 e 6 anos de idade, com boas condições clínicas e morando com as mães. As crianças cegas congênitas não apresentavam nenhuma comorbidade e possuíam os mesmos níveis de acuidade visual. A metodologia utilizada foi uma entrevista sociodemográfica e de desenvolvimento com as mães, e uma sessão de vídeo da interação mãe-criança, em laboratório.

Após a análise dos dados, a autoras chegaram à conclusão de que as crianças investigadas não pareciam estar em risco para desenvolver condutas do espectro do autismo e relacionaram esse episódio ao fato das mães proporcionarem estímulos adequados para seus filhos. Segundo as pesquisadoras, as mães mostraram-se sensíveis às pistas e às necessidades das crianças. Elas ainda acrescentaram a necessidade de se desenvolver instrumentos de avaliação específicos ao desenvolvimento da criança com deficiência visual. Porém, Klinger e Dawson (1992) ressaltam que, nos primeiros seis meses, a comunicação da mãe com o seu bebê acontece pela imitação materna dos movimentos corporais, expressões faciais e vocalizações do bebê, sendo um convite para que ele responda com interesse visual e sorrisos, estabelecendo que ele imite sua mãe. Essas formas de interação, ancoradas nos convites efetuados pelos parceiros de cuidados, permitirão que a criança avance em seus episódios de rela-

ções, fornecendo respostas emocionais. Entretanto, ao bebê, que futuramente desenvolverá um quadro autista, carecem as respostas emocionais que permitam o engajamento com o parceiro de cuidado, as habilidades para uma conexão emocional e a comunicação não verbal (HOBSON, 2002). Para esses autores, aconteceria, uma falha biológica que impediria o bebê de se relacionar social e afetivamente.

Esse é outro ponto em comum entre o desenvolvimento precoce no autismo e na deficiência visual. Como percebemos no capítulo anterior, muitos autores acreditam que o bebê cego congênito encontrará dificuldade em conseguir exibir padrões de respostas aos seus cuidadores. Isso ocorreria pelo fato de a criança não conseguir estabelecer episódios de troca de olhares e, por consequência, não entender os convites feitos pelos pais e vice-versa. Desse modo, as interações face a face, que caracterizam a intersubjetividade primária (ROCHAT, 2001; TREVARTHEN, 1999; 2003), ficariam prejudicadas.

A dificuldade de reconhecimento dos episódios de trocas entre parceiros também é citada por Hobson, Lee e Brown (1999). Além de aludirem, em seus estudos, às mesmas condutas e estereotípias mencionadas nos estudos de Dias (2006), apontaram também dificuldades de comunicação nas interações sociais e interesses restritos, ou seja, os parceiros despertaram interesse somente pelo que lhes foi oferecido. O movimento voluntário de exploração do mundo exterior, ocasionado pelo sentido visual, torna-se mais difícil para a criança cega.

Assim como os autores supracitados, Fraiberg e Freddman (1964) também relataram que se depararam, em suas pesquisas com 27 crianças cegas, 7 crianças com quadro semelhante ao do autismo: movimentos estereotipados das mãos, rodopio e balanceio do corpo, mutismo e ecolalia.

Estudos mais recentes demonstraram interesse em pesquisar a relação entre autismo e deficiência visual, tal como os de Jure, Pogonza e Rapin (2015). Em seus experimentos com estudantes cegos congênitos, de uma escola para cegos em Córdoba, Argentina, com o objetivo de mensurar a prevalência do TEA em crianças cegas congênitas, esses autores concluíram que o autismo estava ligado à cegueira total congênita e, não, à etiologia da cegueira (adquirida ou hereditária), ao sexo, aos danos cerebrais ou ao *status* socioeconômico. Para eles, a cegueira congênita provocava uma experiência sensorial e uma reorganização das conexões cerebrais, ocasionando a incidência de quadros de autismo, em crianças cegas congênitas, num percentual 30% maior do que nas crianças que enxergavam. Logo, segundo Jure, Pogonza e Rapin (2015), a patogênese do autismo, em crianças cegas, parece distinta daquela que sucede em crianças que enxergam.

Os autores supracitados relataram que o autismo, na cegueira, possui características especiais, mais relacionadas à condição visual. Na conclusão, o prognóstico para uma recuperação progressiva dos sintomas encontrados, referentes ao autismo, é mais favorável em crian-

ças cegas congênitas. Os sintomas a que os pesquisadores se referem são aqueles encontrados como critérios diagnósticos para TEA, no DSM. Jure, Pogonza e Rapin (2015) evidenciaram que os profissionais que fazem parte de uma rede de apoio às crianças cegas devem se conscientizar das consequências da cegueira congênita na estrutura e no funcionamento do cérebro. Diante disso, é imprescindível auxiliar os pais a entender as experiências e as consequências da ausência de visão na criança. O autismo, na cegueira, é composto por um grupo de sintomas comportamentais, de severidade variável e com um prognóstico melhor de saída do quadro, se comparado com as crianças que enxergam.

Além do exposto, os autores enfatizam que, se os pediatras e os outros profissionais estiverem conscientes da maior prevalência do risco de sintomas relacionados ao TEA, em crianças cegas congênitas, poderão garantir que o desenvolvimento do bebê cego congênito seja acompanhado continuamente, de modo que seja possível prover melhores possibilidades para o desenvolvimento de seus aspectos sociais e cognitivos, desde o nascimento, na prevenção dos sintomas autistas.

Outra análise que faz correlação entre o autismo e a deficiência visual foi realizada por Butchart *et al.* (2017). Diferentemente dos autores até aqui mencionados, eles buscavam encontrar, na literatura, algumas evidências de deficiência visual no autismo. A pesquisa não buscou verificar condutas autistas em crianças cegas, mas algum tipo de deficiência visual em crianças e pessoas

autistas. Butchart *et al.* (2017) sugere que as pesquisas realizadas que relacionam algumas condutas autistas, em crianças cegas, baseiam-se em estudos de pequenos grupos com deficiências visuais específicas e congênitas o que, para eles, limita o universo de investigação. Outrossim, esses pesquisadores questionaram, em seus estudos, se as dificuldades mencionadas sobre algumas características comportamentais e de desenvolvimento são causadas pela deficiência visual ou resultam de alguma deficiência neurológica. Segundo eles, os indivíduos diagnosticados com autismo devem ter acesso regular a exames oftalmológicos, descartando-os como responsáveis por algumas dificuldades encontradas em pessoas com autismo, principalmente aquelas relacionadas à interação social.

Mediante o exposto, os autores postulam que os profissionais de saúde devem ter consciência da proximidade entre o autismo e a deficiência visual para que sejam cautelosos em atribuir toda dificuldade de comunicação, ou estereótipos, ao quadro do autismo, sem considerar a possibilidade de uma deficiência visual. Portanto, afirmam os autores, a incapacidade visual não diagnosticada provavelmente afetará, de maneira severa, a qualidade de vida dessas pessoas. Logo, é necessário que todos os profissionais envolvidos em uma rede de apoio à criança ou à pessoa com autismo sejam capacitados para ter a consciência de identificar possíveis deficiências visuais e encaminhar os que as apresentarem para os serviços de oftalmologia.

Outro ponto que merece destaque relaciona-se aos critérios de diagnósticos do Transtorno do Espectro do Autismo utilizados, por alguns instrumentos, para identificação de risco do TEA, como o CID ou DSM. Estes instrumentos de diagnóstico utilizam-se de diversos critérios dependentes da visão, dificultando, porquanto, a diferenciação de condutas sociais típicas, que fazem parte do universo de interação da criança cega, daquelas condutas que são atípicas e que merecem atenção e cuidado.

Como exemplo, podemos citar alguns instrumentos inspirados no QDC (Questionário do Desenvolvimento da Comunicação), no M-chat e nos Sinais Preaut e que se encontram na *Linha de cuidado para atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde* (BRASIL, 2015, p. 50), como mostramos a seguir:

1. Seu filho tem iniciativa de olhar para os seus olhos? Tenta olhar?
2. Seu filho tenta chamar a sua atenção?
3. É muito difícil captar a atenção do seu filho?
4. Seu filho tenta provocá-lo para ter uma interação e se divertir com você? Ele se interessa e tem prazer numa brincadeira com você?
5. Quando seu bebê se interessa por um objeto e você o guarda, ele olha para você?
6. Enquanto joga com um brinquedo favorito, ele olha para um brinquedo novo, se você o mostrar?
7. Seu filho responde pelo seu nome quando você o chama, sem que ele o/a veja?

8. Seu filho mostra um objeto olhando para os seus olhos?

9. Seu filho se interessa por outras crianças?

10. Seu filho brinca de faz de conta, por exemplo, fingindo falar ao telefone ou cuidando de uma boneca?

11. Seu filho usa, algumas vezes, o seu dedo indicador para apontar, para pedir alguma coisa ou mostrar interesse por algo? (é diferente de pegar na mão, como se estivesse usando a mão).

12. Seu filho, quando brinca, demonstra a função usual dos objetos? Ou, em vez disso, coloca-os na boca ou os joga fora?

13. Seu filho sempre traz objetos até você, para lhe mostrar alguma coisa?

14. Seu filho parece hipersensível ao ruído? (por exemplo, tampa as orelhas?)

15. Seu filho responde com um sorriso ao seu rosto ou ao seu sorriso ou, mesmo, provoca seu sorriso?

16. Seu filho imita você? (por exemplo, você faz uma careta e seu filho o imita?)

17. Seu filho olha para as coisas que você está olhando?

18. Alguma vez você já se perguntou se seu filho é surdo?

19. Será que o seu filho entende o que as pessoas dizem?

20. A sua criança olha o seu rosto, para verificar a sua reação, quando confrontado com algo estranho?

Como podemos observar, muitas perguntas formuladas no questionário — a fim de nortear os profissionais de saúde “em atendimento para identificação precoce de características clínicas associadas ao TEA em crianças de um a três anos” (BRASIL, 2015, p. 50) —, utilizam o olhar como indicador clínico para o risco do TEA. As perguntas 1, 5, 6, 7, 8, 17 e 20, ou seja, 35% delas utilizam a palavra “olhar”, explicitamente. De modo similar, as perguntas 11, 13, 15 e 16 não utilizam a palavra “olhar”, diretamente. No entanto, acham-se diretamente ligadas ao sentido visão. Desse modo, das 20 perguntas contidas no instrumento, 11 delas utilizam como referencial diagnóstico o olhar, ou seja, 55% das perguntas, mais da metade. Logo, como é possível afirmar que uma criança cega se encaixa nas características do Transtorno do Espectro do Autismo? Como saber se suas condutas são peculiaridades da deficiência visual ou do autismo?

Por outro lado, essas comparações nos fazem refletir se tais estereótipos não seriam modos de comunicação de algum mal-estar subjetivo, que não precisa ser consertado, mas entendido, tanto em relação à criança cega quanto à autista. Neste sentido, Dias (2006) afirma que, na realidade, o que uma criança autista necessita é do entendimento da sua subjetividade. Um exemplo disto é que, no pôster comemorativo do 20º aniversário da APNA (Asociación de Padres de Personas con Autismo), em 1998, os dizeres enfatizavam:

Meu desenvolvimento não é absurdo, embora não

seja fácil de entender. Tem a sua própria lógica e muitas vezes são as condutas que chamais de alteradas, as formas de me enfrentar com o mundo desta minha especial forma de ser e de perceber. Faz um esforço por me compreender (DIAS, 2006, p. 44).

Esse pôster, mencionado por Dias (2006), é direcionado aos autistas, mas se ajusta, também, quando pensamos nas necessidades das crianças cegas congênitas que apresentam condutas atípicas. Os preceitos mencionados, no pôster supracitado, levam-nos a refletir sobre o conceito de neurodiversidade.¹⁶ Todos nós, reconhecidos como neurotípicos, possuiríamos condutas que consideramos como as mais adequadas para vivermos em sociedade, e consideramos outros modos de expressões, condutas e interações, diferentes das nossas, como atípicas. Podemos assim nos depararmos com outras comunidades e possibilidades de pensamentos que considerem os neurotípicos como “estranhos”. Sobre isto, a comunidade “Aspie”¹⁷ diz o seguinte:

Síndrome Neurotípica: Um transtorno neurobiológico caracterizado pela preocupação por questões sociais, delírios de superioridade e obsessão por conformidade. Frequentemente assumem que sua experiência de mundo é a única ou a única corre-

16 Termo utilizado pela socióloga australiana e portadora da Síndrome de Asperger, Judy Singer, em 1999, para uma nova categoria de diferença, que postula que se a neuroatipicidade é uma doença, então a neurotipicidade também é.

17 Grupo formado principalmente por pessoas com Síndrome de Asperger (agora intitulado pelo DSM 5 de Transtorno do Espectro do Autismo de Alto Funcionamento) que afirmam uma “identidade autista”.

ta. Neurotípicos acham difícil ficar sozinhos e geralmente são aparentemente intolerantes às menores diferenças nos outros (ORTEGA, 2008, p. 72).

Em conclusão, os esforços para tentar entender o funcionamento do desenvolvimento da criança cega congênita, bem como o da criança que está inserida no quadro do Espectro do Autismo “têm como objetivo principal elaborar um entendimento sobre o modo de funcionamento e sofrimento” (LIMA, 2010, p. 192), tanto da criança cega quanto da autista, “sendo menos relevante o esclarecimento da causalidade” (LIMA, 2010, p. 192) de quadros patológicos nessas crianças.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estudamos como se realizam os processos intersubjetivos entre as crianças cegas congênitas e seus parceiros de cuidados. Utilizamos o marco teórico dos conceitos de Intersubjetividade sugeridos por Rochat, Treverthen e Winnicott. Este último não utiliza o termo de forma explícita, mas toda a contribuição de *holding*, *handling* e ambiente facilitador, em sua teoria, forma a base dos processos intersubjetivos.

O conceito de intersubjetividade é utilizado, na atualidade, como indicador de todo processo que envolva estudos sobre relacionamento interpessoal, no desenvolvimento de crianças pequenas. Os pesquisadores afirmam que os bebês, já em idade precoce, conseguem estabelecer relações de trocas com seus parceiros de cuidados, sendo que os padrões de comportamento diante dos objetos são de exploração e manipulação, enquanto, com as pessoas, envolvem reciprocidade e comunicação.

Esses modos de reconhecimento acontecem por meio da visão. A relação "olho no olho" é uma das maneiras mais potentes para se colocar em prática tal processo, que se revela um liberador inato das respostas maternas e um poderoso facilitador de interação. Deste modo, a falta de visão é um impasse para a construção dos processos intersubjetivos entre o bebê e seu cuidador.

Pesquisamos, por meio de bibliografia, o sofrimento dos pais de bebês cegos congênitos. Além da preocupação com a saúde física de seu filho, eles acabam influenciados por uma sociedade que se comunica, majoritariamente, pelo sentido visual, a partir dos mais diversos estímulos. Essas incitações visuais vão desde as expressões faciais, encontradas nas relações intersubjetivas, até *outdoors* e outras mensagens imagéticas, massificadas pela internet e outros meios. Logo, o sofrimento dos pais é despertado pela perda do filho idealizado, como também por uma sociedade que exclui a pessoa com deficiência por meio de todas as dificuldades encontradas em uma cultura que confere à visão significados que vão além do orgânico. Cite-se, por exemplo, o significado metafórico de conhecimento. Em virtude do que expusemos, fica mais evidente a razão desse sentido ser entendido pelo senso comum como o mais importante.

Examinamos, em continuidade, a forma utilizada pelos parceiros de cuidados, em sua interação com os bebês cegos congênitos, buscando alternativas e possibilidades ao primado da visão. Investigamos que o sorriso — sinal universal de aceitação —, surge instantaneamente quando o bebê reconhece, visualmente, um rosto familiar. Por fim, demonstramos que, no bebê cego, o sorriso irá aparecer mais tarde. A criança com deficiência visual precisará se familiarizar com a voz de sua mãe, e reconhecê-la, para que consiga responder com um sorriso. Não é uma resposta automática. Quando os pais entendem que esse sinal de aceitação é direcionado para

eles, tendem a diminuir seus temores em relação ao desenvolvimento de seus filhos e seus episódios de interação se tornam mais seguros.

Outra possibilidade de interação encontrada nas pesquisas consultadas, neste estudo, relaciona-se ao uso das mãos. O comportamento adaptativo das mãos depende da coordenação mão-visão para a sua evolução, sendo este sentido um mediador entre as mãos e o seu uso com o entorno. Na ausência dele, a sequência que leva ao uso coordenado das mãos pode não existir. Em outras palavras, as mãos do bebê cego podem se estender, no ar, em busca do vazio, sem intencionalidade. No entanto, quando os profissionais de saúde têm conhecimento dessa dificuldade, podem ajudar os pais na tarefa de orientação da mão com a linha média do corpo, fazendo com que o bebê consiga uma rota adaptativa para seu uso. Mencionamos pesquisas que buscam entender a função da mão no desenvolvimento cognitivo, se os bebês reconhecerem a localização espacial, em seus corpos, por meio da combinação multissensorial recebida do ambiente e que é sincronizada pelos movimentos e interações das mãos. Neste caso, a mão teria uma intencionalidade, já nos estágios iniciais pré-verbais. Pesquisas longitudinais, com bebês cegos congênitos, confirmaram que as mãos, nessas crianças, possuem a função da linguagem. Ao contrário do que se julgava, não é a audição o substituto para a falta de visão e, sim, o uso das mãos.

Outra particularidade encontrada, nos processos relacionais entre os bebês cegos e seus parceiros de cui-

dados, é o meio pelo qual estes se comunicam com suas crianças. Alguns estudos mostram que o alto grau de controle materno sobre o comportamento das crianças constitui um aspecto negativo para o desenvolvimento do bebê, por ser mais diretivo. Já outros indicam que essa mesma maneira diretiva das mães se relacionarem com seus bebês seria importante e necessária para o desenvolvimento deles. Esse modo diretivo é caracterizado por comandos, ordens e instruções dadas às crianças. Uma outra contribuição examinada, nas pesquisas, foi o modo como as crianças cegas interagem em episódios de atenção conjunta, característica da intersubjetividade secundária. Em tais situações, quando eram as mães que buscavam o início da atenção conjunta, foi se modificando o modo de chamar a atenção do bebê por meio de gestos, toques, repertórios verbais em conformidade com as novas aquisições da criança. Este processo é primordial para o desenvolvimento da linguagem na criança cega.

Todos esses modos de processos intersubjetivos entre as crianças cegas e seus parceiros de cuidados, aqui apresentados, são ancorados em outras provocações para a interação além do olhar, como o toque, a voz, a linguagem do sorriso e as mãos. Nesse contexto, foram investigadas, por meio de fontes bibliográficas, algumas atipias encontradas no desenvolvimento da criança cega e, principalmente, aquelas que se referem ao autismo. Entretanto, grande parte daquilo que os autores chamam de atipias, em crianças cegas congênitas, diz respeito às estereotipias motoras, os *blindisms*. É importante pen-

sarmos nessas estereotipias como maneiras da criança cega comunicar aquilo que não consegue verbalizar.

As idiossincrasias presentes nos processos intersubjetivos das crianças cegas, caso sejam negligenciadas pelos adultos que estabelecem com elas as primeiras relações, podem conduzir a alguns comportamentos peculiares passíveis de serem confundidos com os do autismo.

Por fim, esperamos ter contribuído para a ampliação de perspectivas sobre o desenvolvimento da criança cega congênita, sob o eixo teórico da intersubjetividade, apresentando alternativas ao primado da visão. Postulamos que os processos relacionais dos bebês cegos sejam ancorados na valorização de suas idiossincrasias, de modo que a deficiência seja uma característica a ser considerada como parte do desenvolvimento do bebê, com todas as suas peculiaridades. Ressaltamos que uma rede de amparo aos pais, para que saibam lidar com as especificidades do processo, é necessária. A rede de apoio capacita-os a perceber as nuances dos processos intersubjetivos, para além do olhar, não necessariamente com práticas pedagógicas ou de reabilitação, mas de suporte, a fim de que se sintam confiantes em perceber os convites, feitos pelos filhos, que estão muito além da visão.

Sugerimos a realização de estudos longitudinais mais recentes e que se aprofunde a investigação do uso das mãos. Por todas as singularidades presentes no desenvolvimento da criança cega, recomendamos que sejam

investigadas as possibilidades da criação de um instrumento norteador para o diagnóstico precoce do autismo, direcionado para essa criança.

REFERÊNCIAS

ABANG, T. B. Blindisms: possible causes and remedies. *British Journal of Visual Impairment*. British Journal of Visual Impairment, Nigeria, p. 91-93, 1988.

ABRAM, J. *A linguagem de Winnicott*. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.

AINSWORTH, M. D. S. Infant-Mother Attachment. *American Psychologist*, v. 34, n. 10, p. 932-937, 1979.

AJURIAGUERRA, J. de. *Manual de psiquiatria infantil*. São Paulo: Masson do Brasil, 1980.

AMARAL, L. A. Deficiência: questões conceituais e alguns de seus desdobramentos. *Cadernos de Psicologia*, Ribeirão Preto, v. 1, p. 3-12, 1996.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5. ed. Washington: American Psychiatric Association, 2013.

AMIRALIAN, M. L. T. A construção do eu de crianças cegas congênitas. *Natureza Humana*, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 129-153, jun. 2007.

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

ANDERSEN, E.S.; DUNLEA, A.; KEKELIS, L. The impact of input: language acquisition in the visually impaired. *First Language*, Thousand Oaks, v. 12, n. 1, p. 23-49, 1993.

- ANDREANI, G.; CUSTÓDIO, Z. A. O.; CREPALDI, M. A. Tecendo as redes de apoio na prematuridade. *Aletheia*, v. 24, p. 115-126, 2006.
- BARON-COHEN, S. *Mindblindness: an essay on autism and theory of mind*. Massachusetts: MIT Press, 1995.
- BARON-COHEN, S.; ALLEN, J.; GILLBERG, C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, v. 161, n. 6, p. 839-843, 1992.
- BATESON, M. C. The interpersonal context of infant vocalization. *Quarterly Progress Report of the Research Laboratory of Electronics*, 100, p. 170-176, 1971.
- BATISTA, C. Desenvolvimento da criança com deficiência visual: enfoques e resultados de pesquisas. In: REUNIÃO ANUAL DE PSICOLOGIA, 27., 1997. Ribeirão Preto. *Anais [...]* Ribeirão Preto, 1997.
- BATISTA, C. G.; ENUMO, S. R. F. Desenvolvimento humano e impedimentos de origem orgânica: o caso da deficiência visual. In: NOVO, H. A.; MENANDRO, M. C. S. (org.). *Olhares diversos: estudando o desenvolvimento humano*. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Espírito Santo, 2000. p. 157-174.
- BEHL, D. *et al.* Do mothers interact differently with children who are visually impaired? *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 90, p. 501-511, 1996.
- BEZERRA, B; ORTEGA, F. (org.). *Winnicott e seus interlocutores*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2007.
- BISHOP, M.; HOBSON, R. P.; LEE, A. Symbolic play in congenitally blind children. *Development and Psychopathology*, n. 17, p. 447-465, 2005.

BITTAR, R. E.; RADES, E.; ZUGAIB, M. Determinantes do parto prematuro e os resultados neonatais. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, v. 26, n. 8, p. 655-662, 2004.

BOSA, C. *Affect, social communication, and self-stimulation in children with and without autism: a systematic observation study of requesting behaviours and joint attention*. Unpublished doctoral dissertation, Institute of Psychiatric, University of London, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde*/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRATEN, S. Introduction. In: BRATEN, S. (ed.). *Intersubjectivity communication and emotion in early ontogeny*. Cambridge: Cambridge University Press, 1998. p. 1-12.

BRAZÃO, J. C. C. A implicação do afeto na psicologia do desenvolvimento: uma perspectiva contemporânea. *Psicol. Cienc. Prof.*, Brasília, v. 35, n. 2, p. 342-358, abr./jun. 2015.

BREMNER, A. J.; COWIE, D. Developmental Origins of the Hand in the Mind, and Role of the Hand in the Development of the Mind. In: RADMAN, Z. (ed.). *The Hand an Organ of the Mind*. Cambridge, Massachusetts; London, England: The Mit Press, 2013.

BRITO, P. R.; VEITZMAN, S. Causas da cegueira e baixa visão em crianças. *Arq. Bras. Oftalmol.*, São Paulo, v. 63, n. 1, fev. 2000.

BURLINGHAN, D. Some notes on the development of the blind. *The Psychoanalytic Study of the Child*, v. 16, p. 121-145, 1961.

BURLINGHAN, D. Some problems of ego development in blind children. *The Psychoanalytic Study of the Child*, v. 20, p. 194-208, 1965.

BUSSAB, V. L. R.; CARVALHO, A. M; PEDROSA, M. I. Encontros com o outro: empatia e intersubjetividade no primeiro ano de vida. *Psicol. USP*, São Paulo, v.18, n. 2, p. 99-133, 2007.

BUTCHART, M. *et al.* Autism and visual impairment: a review of the literature. *Rev. J. Autism. Dev. Disord.*, v. 4, p. 118-131, 2017.

CANTAVELLA, F. *et al.* *Introducción al estudio de las estereotipias en el niño ciego*. Barcelona: Masson, 1992. (Colección de Psicopedagogía y Lenguaje).

CARDOSO, S. O olhar do viajante (do etnólogo). In: NOVAES, A. (org.). *O olhar*. São Paulo: Companhia das Letras, 2000. p. 347-360.

CHAUÍ, M. S. Janela da Alma, espelho do mundo. In: NOVAES, A. (org.). *O olhar*. São Paulo: Companhia das Letras, 1988. p. 31-63.

CORREIA, L. G. P. S. *A pupila dos cegos é seu corpo inteiro: compreendendo as sensibilidades de indivíduos*

cegos através das suas tessituras narrativas. 2007. 160 f. Tese (Doutorado em Antropologia) — Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

COSTA, J. F. *O vestígio e a aura: corpo e consumismo na moral do espetáculo*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

DIAS, A. L. M. *As estereotípias na criança portadora de deficiência visual*. 2006. 159 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Educação). Universidade do Porto, Porto, 2006.

DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007. (Coleção Primeiros Passos).

FAÇANHA, A. R.; VIANA, W.; PEQUENO, M. C. Estudos de interface acessíveis para usuários com deficiência visual em dispositivos móveis touch screen. *In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE INFORMÁTICA EDUCATIVA (TISE)*, 16., 2011, Santiago do Chile. *Anais [...]* Santiago do Chile, 2011.

FERGUSON, R.; BUULTJENS, M. The Play Behaviour of Young Blind Children and its Relationship to Developmental Stages. *British Journal of Visual Impairment*, v. 13, n. 3, p. 100-107, nov. 1995.

FERNELL, E.; JACOBSON, L.; GILLBERG. Relation between blindness due to retinopathy of prematurity and autistic spectrum disorders: a population-based study. *Development Medicine & Child Neurology*, v. 40, n. 5, p. 297-301, 1998.

FERREIRA, F. B. G. *Uma compreensão winnicottiana sobre as noções de soma, psique e mente como referência para*

o entendimento da integração psicossomática. 2010. 140 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) — Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2010.

FIGUEIREDO, J. R. M. *O presente pelo passado: variação verbal em narrativas de deficientes visuais*. 2012. 165 f. Tese (Doutorado em Letras) – Faculdade de Letras, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2012.

FONTE, R. F. L. *Estratégias maternas na interação com gêmeos, cego e vidente, na aquisição da linguagem*. 2006. 154 f. Dissertação (Mestrado em Letras), Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2006.

FONTE, R. F. L. Cenas de atenção conjunta na interação mãe-criança cega: contribuições à aquisição da linguagem. *Signótica*, Goiânia, v. 25, p. 393-412, jul. 2013.

FORTES, I. O sofrimento como travessia: Nietzsche e a Psicanálise. *Rev. Epos*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 99-111, jun. 2014.

FRAIBERG, S. Blind infants and their mothers: na examination of the sign system. *In*: LEWIS, M.; ROSENBLUM, L. A. (ed.). *The effect of the infant on its caregiver*. New York: John Wiley, 1974. p. 215-232.

FRAIBERG, S. *Insights from the Blind: comparative studies of blind and sighted infants*. New York: Basic Books Publishers, 1977.

FRAIBERG, S. Intervention In Infancy: A Program for Blind Infants. *Journal of the American of Child Psychiatry*, v. 10, n. 3, p. 381-405, 1971.

FRAIBERG, S.; FREEDMAN, D. Studies in the ego development of the congenitally blind child. *Psychoanalytic Study of the Child*, v. 19, p. 113-169, 1964.

FRANCHI, C. Linguagem: atividade constitutiva. *Cadernos de Estudos Linguísticos*, v. 5, p. 9-26, 1977.

FRANCO, V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Rev. Latinoam. Psicopatol. Fundam.*, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 204-220, jun. 2015.

FREUD, S. *Luto e Melancolia (1917)*. A história do movimento psicanalítico. Rio de Janeiro: Imago, 1996. (Edição standart brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud).

GARVEY, C. *Play*. Cambridge, MA: Harward University Press, 1977.

GOLDMAN, M. Os tambores dos mortos e os tambores dos vivos. *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 46, p. 445-476, 2003.

HOBSON, R. P. *Autism and the development of mind*. Hove, UK: Erlbaum, 1993.

HOBSON, R. P. et al. 'Autism' revisited: The case of congenital blindness. In: LEWIS, V.; COLLINS, G. *Blindness and Psychological Development: 0-10 years*. Leicester, UK: British Psychological Society, 1997. p. 99-115.

HOBSON, R. P.; LEE, A.; BROWN, R. Autism and congenital blindness. *J. Autism. Dev. disord*, v. 29, n. 1, p. 45-56, 1999.

HOBSON, R. P. *The Cradle of Thought: Exploring the Origins of Thinking*. New York: Oxford University Press, 2002.

HOWES, C. Peer interaction of Young children. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, v. 53, Serial 217, p. 1-94, 1987.

INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT. *150 anos do Instituto Benjamin Constant*. Rio de Janeiro: Ministério da Educação, Fundação Cultural Monitor Mercantil, 2007.

INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT. *Fazeres cotidianos, dizeres reunidos: uma coletânea de textos do Instituto Benjamin Constant*. Rio de Janeiro: IBC, 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. 2000. Disponível em: www.ibge.gov.br. Acesso em: 2 nov. 2016.

IZHAKI, F. G. Meio ambiente e self em Winnicott: uma leitura relacional. In: BEZERRA, B.; ORTEGA, F. (org.). *Winnicott e seus interlocutores*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2007. p. 91-104.

JANSON, U. Normal and Deviant Behavior in Blind Children with ROP. *Acta Ophthalmologica*, v. 20, p. 20-66, 1993.

JOPPLING, D. Cognitive Science, other minds and the philosophy of dialogue. In: NEISSER, U. (ed.). *The perceived self*. New York: Cambridge University Press, 1993. p. 290-309.

JUNIOR, A. C; OLIVEIRA, L. A. G: As principais causas de cegueira e baixa visão em escola para deficientes visuais. *Rev. Bras. Oftal.*, Rio de Janeiro, v.75, n. 1, 2016.

JURE, R.; POGONZA, R.; RAPIN, I. Autism Spectrum Disorders (ASD) in Blind Children: Very High Prevalence, Potentially Better Outlook. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, New York: Springer Science + Business Media, 2015.

- KEELER, W. R. Autistic patterns and defective communication in blind children with retroental fibroplasia. *In*: HOCH, P. M.; ZUBIN, J. (ed.) *Psychopathology of communication*. New York: Grune and Stratton, 1958. p. 64-83.
- KEKELIS, L.S.; PRINZ, P.M. Blind and sighted children with their mothers: the development of discourse skills. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, v. 90, n. 5, p. 423-436, 1996.
- KLINGER, L. G.; DAWSON, G. Facilitating early social and communicative development in children with autismo. *In*: WARREN, S. F.; REICHLE, J. *Causes and effects in communication and language intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes, 1992. p. 157-186.
- KREUTZ, C. M.; BOSA, C. A. Intervenção precoce na comunicação pais-bebê com deficiência visual. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 26, n. 4, p. 537-544, out./dez. 2009.
- LAMPREIA, C. A. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 24, n. 1, p. 105-114, jan./mar. 2007.
- LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. *Vocabulário de psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- LEME, M. E. S. *Investigação de conceitos em cegos congênitos*. 1988. Monografia (Curso de Especialização Deficiência Visual e Surdez: fundamentos para a intervenção) — Cepre-FCM-Unicamp, Universidade de Campinas, Campinas, 1998.

LIMA, R. C. A. *Autismo como transtorno da memória pragmática: teses cognitivistas e fenomenológicas à luz da filosofia de Henri Bergson*. 2010. 160 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

LOOTS, G.; DEVISÉ, I.; SERMIJIN, J. The interaction between mothers and their visually impaired infants: an intersubjective developmental perspective. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 97, p. 403-417, 2003.

LOWENFELD, V. *A criança e sua arte*. São Paulo: Mestre Jou, 1976.

LU, C.; BLACK, M.; RICHTER, L. Risk of poor development in young children in low-income and middle-income countries: na estimation and analysis at global, regional, and country level. *The Lancet*, England, v. 4, p. 916-920, 2016.

LYRA, M. C. D. P. *Características do processo de construção social no início da vida*. In: REUNIÃO ANUAL DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE PSICOLOGIA, 23., 1992, Ribeirão Preto. *Anais [...]*. Ribeirão Preto: Sociedade Brasileira de Psicologia, 1992.

MACHADO, R. N.; WINOGRAD, M. A importância das experiências táteis na organização psíquica. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 93, p. 462-475, 2007.

MARQUES, T. G. A hipótese de estudo determina a análise estatística: um exemplo com o modelo ANOVA. *Análise Psicológica*, v. 1, p. 19-28, 1997.

MEDEIROS, C. S.; SALOMÃO, N. M. R. Interação mãe-bebê com deficiência visual: estilos comunicativos e episódios interativos. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 29, p. 751-760, out./dez. 2012.

MINTER, M.; HOBSON, R. P.; PRING, L. Recognition of vocally expressed emotion by congenitally blind children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, v. 85, n. 2, p. 411-415, 1991.

MOURA, M. L. S.; NOGUEIRA, S. E. Intersubjetividade: perspectivas teóricas e implicações para o desenvolvimento infantil inicial. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 17, n. 2, ago. 2007.

ORTEGA, F. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 477-509, out. 2008.

PENTEADO, J, R. W. *A técnica da comunicação humana*. São Paulo: Pioneira, 1993.

PÉREZ-PEREIRA, M.; CONTÍ-RAMSDEN, G. *Language development and social interaction in blind children*. Hove, England: Psychology Press, 1999.

PÉREZ-PEREIRA, M.; CONTÍ-RAMSDEN, G. The use of directives in verbal interactions between blind children and their mothers. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, v. 95, n. 3, p. 133-149, 2001.

RADMAN, Z. (ed.). *The hand, an organ of the mind: What the manual tells the mental*. Cambridge MA: MIT Press, 2013.

RECCHIA, S. L. Establishing intersubjective experience: Developmental Challenges for Young children with congenital blindness and autism and their caregiver. *In*: LEWIS, V.; COLLIS, G. M. (org.). *Blindness and psychological development in Young children*. Leicester, UK: British Psychological Society Books, 1997. p. 116-129.

RECTOR, M.; TRINTA, A. *Comunicação do corpo*. São Paulo: Ática, 1999.

ROCHAT, P. Naissance de la co-coscience. *In*: ANDRIEU, B. (org.). *Philosophie du corps: expériences, interactions et écologie corporelle*. Paris: Vrin, 2010. p. 234-269.

ROCHAT, P. *The Infant's World*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2001.

ROCHAT, P.; FERREIRA, C.; SALÉM, P. *Three Levels of intersubjectivity in early development*. *In*: INTERNATIONAL WORKSHOP-ENACTING INTERSUBJECTIVITY. Switzerland: Lugano, 2009. p. 173-190.

ROCHAT, P.; STRIANO, T. Social Cognitive development in the first year. *In*: ROCHAT, P. *Early Social Cognition*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1999. p. 33-34.

ROGERS, S. J.; BENNETTO, L. Intersubjectivity in autism: the roles of imitation and executive. *In*: WETHERBY, A. M.; Prizant, B. M. (org.). *Autism spectrum disorders. A transactional developmental perspective*. Baltimore: Paul H. Brookes, 2000. p. 79-107.

ROGERS, S. J.; PUCHALSKY, C. B. Social smiles of visually impaired infants. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, v. 88, p. 410-420, 1994.

ROUDINESCO, E.; PLON, M. *Dicionário de psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1997.

SABOIA, C. Autismo e novas perspectivas clínicas. *Estilos da Clínica*. São Paulo, v. 12, n. 23, p. 78-89, dez. 2007.

SACKS, O. *O olhar da mente*. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

SANDLER, A. M. Aspects of passivity and ego development in the blind infant. *Psychoanalytic Study of the Child*, v. 18, p. 352-350, 1963.

SCHOPLER, E. *et al.* Toward objective classification of childhood autism and developmental disorders 10: 91-103. Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism Developmental Disorders*, v. 10, p. 91-103, 1980.

SCOTT, R. A. *The Making of Blind Man: a study of adult socialization*. New York: Russel Sage Foundation, 1969.

SEGRE, C. A. M. *Perinotologia: fundamentos e prática*. São Paulo: Sarrier, 2002.

SIEIRO, A. A. *Impasses na constituição subjetiva de crianças com deficiência visual congênita*. 2003. 110 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2013.

SILVA, A. S.; BATISTA, C. G. Mediação semiótica: estudo de caso de uma criança cega. *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre, v. 20, n. 1, 2007.

SINHA, P. A história das crianças que aprenderam a enxergar. *Revista Mente e Cérebro*, São Paulo, n. 291, p. 50-59, abr. 2017.

SOUSA, A. D.; BOSA, C. A.; HUGO, C. N. As relações entre deficiência visual congênita, condutas do espectro do autismo e estilo materno de interação. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 22, n. 4, p. 355-364, 2005.

TREVARTHEN, C. Conversations with a two-month-old. *New Scientist*, v. 2, 230-235, May 1974.

TREVARTHEN, C. *et al.* *Children with autism*. Diagnosis and interventions to meet their needs. 2nd ed. London: Jessica Kingsley, 1998.

TREVARTHEN, C. Modes of perceiving and modes of acting. In: PICK JR., H. L. (ed.). *Psychological modes of perceiving and processing information*. New Jersey: Erlbaum, 1978. p. 99-136.

TREVARTHEN, C. *Ready to Share Experience From Birth*. Addressing the Environment Adaptedness. In: SYMPOSIUM ON HUMAN NATURE AND EARLY EXPERIENCE. Department of Psychology, University of Edinburgh, Scotland, 2010.

TREVARTHEN, C. The generation of human meaning: how shared experience grows in infancy. In: SEEMANN, A. (org.). *Joint Attention: new developments in psychology, philosophy of mind, and social neuroscience*. Massachusetts: MIT Press, 2011. p. 73-113.

TREVARTHEN, C.; AITKEN, K. J. Intersubjectivity in infant: Research, theory and clinical application. *Devenir*, v. 15, p. 309-428, 2003.

TREVARTHEN, C.; MALLOCH, S. Musicality and music before: human vitality and invention shared with pride. *Zero to Three*, v. 23, n. 1, p. 10-18, 1999.

TROSTER, H.; BRAMBRING, M. Early social-emotion development in blind infants. *Child Care Health and Development*, v. 18, n. 4, p. 207-227, 1992.

TROSTER, H.; BRAMBRING, M. The play behaviour and play materials of blind and sighted infants and preschoolers. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, v. 88, p. 421-432, 1994.

TURNER, M. Towards an executive dysfunction account of repetitive behavior in autism. In: RUSSEL, J. *Autism as an executive disorder*. Oxford: University Press, 1997.

VERÍSSIMO, D. S. Fenomenologia da intersubjetividade e estudos em cognição social: reflexões acerca da atenção conjunta. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v. 21, n. 3, p. 562-581, dez. 2015.

VIZCAÍNO, C. N. Un recorrido através de los estúdios realizados sobre estereotipias em niños ciegos y autistas. *Integracion*, Madrid, v. 12, n. 24, 2000.

YIGOTSKY, L. S. *Fundamentos da Defectologia*. Obras completas. Tradução em espanhol do original russo, 1983. Cuba: Editorial Pueblo y Educacion, 1934/1997.

WARREN, D. H. *Blindness and Children: An individual differences approach*. Cambridge, MA: Cambridge University Press, 1994.

WEID, O.V.D. O corpo estendido de cegos: cognição, ambiente e acoplamentos. *Sociologia e Antropologia*, Rio de Janeiro, v. 5, p. 935-960, dez. 2015.

WILLS, D. M. Vulnerable periods in the early development of blind children. *Psychoanalytic Study Child*, v. 25, p. 461-480, 1970.

WING, J. K. *Early Childhood Autism*. Oxford: Pergamon, 1966.

WINNICOTT, D. W. *Da pediatria à psicanálise*. Rio de Janeiro: Imago, 1978.

WINNICOTT, D. W. *Natureza humana*. Rio de Janeiro: Imago, 1990.

WINNICOTT, D. W. *O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional*. Tradução de Irineo Constantino Schuch Otiz. Porto Alegre: Artmed, 2007.

WINNICOTT, D. W. *O bebê e suas mães*. São Paulo: Martins Fontes, 2013.

WINNICOTT, D. W. *Pensando sobre crianças*. São Paulo: Artes Médicas, 1997.

ZAMBERLAN, M. A. T. Interação mãe-criança: enfoques teóricos e implicações decorrentes de estudos empíricos. *Estudos de Psicologia*, v. 7, p. 399-406, 2002.



Andréa Mazzaro é psicóloga do Instituto Benjamin Constant (IBC) desde 2013. É especialista em Psicopedagogia pela UFRJ, mestre em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social da UERJ e, atualmente doutoranda (2020) na mesma área e pela mesma Instituição. É carioca, casada, mãe de dois rapazes e uma menina. Apaixonada por viagens, livros e música.

Resultado da dissertação de mestrado de Andréa Mazzaro, defendida em 2018, esta obra é um fascinante estudo teórico sobre o desenvolvimento do bebê cego congênito, seus impasses, possibilidades e alternativas, em um mundo dominado pela visão.

A autora investiga como acontecem os processos de troca entre as crianças cegas e seus parceiros de cuidados, fundamental para o desenvolvimento dos bebês. Para tanto, compara e mobiliza estudos de renomados especialistas da área, como Philippe Rochat, Colwyn Trevarthen e Donald Woods Winnicott.

Um livro de grande valia para pesquisadores da área e para os profissionais que atuam, ou pretendem atuar, com educação precoce, seja no atendimento aos bebês, seja no atendimento às famílias.

O Instituto Benjamin Constant espera que vocês aproveitem a leitura!

ISBN 9786588612033



9786588612033