

C 10401 -
R 1437593
03/01/02
R\$ 7,90

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

O CUIDADO HUMANÍSTICO DE ENFERMAGEM À MÃE DA
CRIANÇA COM RISCO PARA ALTERAÇÕES VISUAIS:
DO NEONATO AO *TODDLER*

Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso

13677
22640
2001

Fortaleza

2001

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

UFC	BIBLIOTECA UNIVERSITÁRIA
K37593	
03 ' 01 ' 2002	

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

O CUIDADO HUMANÍSTICO DE ENFERMAGEM À MÃE DA
CRIANÇA COM RISCO PARA ALTERAÇÕES VISUAIS:
DO NEONATO AO *TODDLER*

MARIA VERA LÚCIA MOREIRA LEITÃO CARDOSO

ORIENTADORA:

Prof.^a Dr.^a Lorita Marlina Freitag Pagliuca

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em
Enfermagem do Departamento de Enfermagem da
Universidade Federal do Ceará, como parte dos
requisitos para obtenção do título de Doutor em
Enfermagem.

Fortaleza

2001

Ficha Catalográfica

C 264c Cardoso, Maria Vera Lúcia Moreira Leitão

O cuidado humanístico de enfermagem à mãe da criança com risco para alterações visuais : do neonato ao *toddler*. / Maria Vera Lúcia Moreira leitão Cardoso. - Fortaleza, 2001.

163 f.

Orientador: Prof.^a Dr.^a Lorita Marlina Freitag Pagliuca

Tese(Doutorado).Universidade Federal do Ceará. Departamento de Enfermagem.

1. Deficiência visual-criança 2. Saúde Ocular. 3. Teoria de Enfermagem. 4. Estimulação visual. I. Título

CDD 610.73677

O CUIDADO HUMANÍSTICO DE ENFERMAGEM À MÃE DA CRIANÇA COM RISCO
PARA ALTERAÇÕES VISUAIS: DO NEONATO AO *TODDLER*

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade
Federal do Ceará como requisito para obtenção do título de
Doutor em Enfermagem.

Data da Aprovação: __/__/__

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Lorita Marlena Freitag
Pagliuca
(Orientadora)

Prof.^a Dr.^a Matilde Meire Miranda Cadete

Prof.^a Dr.^a Maristela Lage Alencar

Prof.^a Dr.^a Raimunda Magalhães da Silva

Prof.^a Dr.^a Marta Maria Coelho Damasceno

À minha filha Lívia.

AGRADECIMENTOS

- ◆ A Deus, por me haver permitido eu vencer mais essa batalha em minha vida.
- ◆ Ao meu marido Werther Xisto da Silva Cardoso, pela companhia e apoio durante essa jornada gratificante.
- ◆ À minha orientadora Prof.^a Dr.^a Lorita Marlina Freitag Pagliuca, pela compreensão, paciência e amizade, e por acreditar no meu potencial como ser humano.
- ◆ À minha querida mãe Maria Zolita Moreira Leitão, que forneceu todas as emanações de luz e amor para o meu bem-estar global.
- ◆ Ao meu pai José Oliveira Leitão, por ter cooperado no meu crescimento profissional.
- ◆ Aos recém-nascidos, às crianças com necessidades especiais e suas mães, sem as quais teria sido impossível realizar este estudo.
- ◆ À Maternidade-Escola Assis Chateaubriand, verdadeira escola presente na minha vida profissional.
- ◆ Aos funcionários do Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce, pelo apoio, atenção e receptividade.
- ◆ Às duas bolsistas do Projeto Saúde Ocular, Rosane Arruda Dantas e Ingrid Martins Leite Lúcio, e à enfermeira Antonia do Carmo Soares, verdadeiras companheiras no período deste estudo.
- ◆ À Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP) e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo custeio parcial deste estudo.
- ◆ À Prof.^a Maira Di Ciero Miranda, pelo compartilhamento de ansiedades e expectativas durante o Curso de Doutorado.

- ◆ À Prof.ª Maria do Socorro Mendonça Sherlock, amiga e companheira de todas as horas.
- ◆ À minha querida irmã, Lúcia, e às suas filhas, Shirley e Marília, pela cooperação e apoio nas horas mais difíceis dessa trajetória.
- ◆ À minha irmã, Fátima, pela colaboração em alguns momentos desta trajetória.
- ◆ A todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para a efetivação deste estudo, o meu muito obrigado.

"Nada e ninguém pode limitar a liberdade espiritual da pessoa se não for ela mesma a fazê-lo, e nenhum destino pode nos colocar de joelhos se não estamos dispostos a nos curvar diante dele"

(E. Lukas)

SUMÁRIO

RESUMO	
1 INTRODUÇÃO	12
1.1 A emergência da temática	14
1.2 Objetivo	17
2 REVISÃO DE Literatura	19
2.1 A visão do humano e a visão do biológico	19
2.2 O acompanhamento global da criança com riscos para alterações visuais - a estimulação	34
2.3 Percepção visual alterada e sua relação com a família e sociedade	42
2.4 A teoria humanística de enfermagem de Paterson e Zderad	47
3 METODOLOGIA	56
- Contextualização do campo	58
- A coleta de dados	61
- O recém-nascido com risco visual	61
- As famílias de crianças com alterações na percepção visual	63
- O modelo de análise dos dados	66
4 O ATO DO CUIDAR HUMANÍSTICO	70
4.1 A ação de cuidar da visão no neonato	70
4.2 A ação de cuidar da visão do <i>toddler</i>	83
- A pesquisadora na preparação e coordenação do grupo	91
- O processo do Grupo de Encontro de Saúde	93
- As relações interpessoais das mães	98
- Relações entre pesquisadora e participantes do grupo	113
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	143
6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	149
ABSTRACT	159
ANEXOS	161

LISTA DE DIAGRAMAS

DIAGRAMA 1	68
DIAGRAMA 2	82
DIAGRAMA 3	112
DIAGRAMA 4	141

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	88
QUADRO 2	89

RESUMO

A percepção visual é importante componente comunicativo. Sua alteração, na criança, acarreta comprometimento do desenvolvimento. O recém-nascido (RN) merece avaliação da saúde ocular ao nascer e, estimulação. O acompanhamento do lactente deve contemplar a função visual e, quando detectadas anormalidades, o RN deve ser assistido por equipe especializada. Estudo com abordagem humanística que teve por objetivo compreender o processo do cuidado humanístico da família e da criança com risco visual. Para tanto, procuramos descrever as dificuldades e estratégias para o seu desenvolvimento, propor o cuidar humanístico à família desta criança e avaliar o cuidar humanístico com as mães das crianças com risco visual. A pesquisa foi realizada em duas instituições de saúde, em que trabalhamos com as mães, sendo na primeira com RN exposto a risco visual e, na segunda, com o *toddler* com alteração visual confirmada. Os RN,s foram avaliados quanto a função e estimulação visuais. As crianças na fase do *toddler* foram acompanhadas enquanto eram assistidas em um núcleo de estimulação. As ferramentas utilizadas foram a consulta de enfermagem, a visita domiciliar e o grupo de encontro de saúde. A Teoria Humanística de Enfermagem, de Paterson e Zderad, apoiou a coleta de dados, as intervenções de Enfermagem e a análise dos indicadores. As relações EU-TU, EU-ISSO e NÓS fundamentaram o cuidado humanístico. Os resultados do ato de cuidar do RN descrevem a evolução da criança submetida a estimulação visual e a participação da mãe neste processo. A avaliação da resposta visual da criança registrada pela pesquisadora foi confirmada pela mãe. O acompanhamento do *toddler* e sua mãe no núcleo de estimulação foi uma etapa para aproximação e estabelecimento das relações humanísticas, que se completaram no grupo de encontro de saúde. Neste momento, as mães estabeleceram relações intensas entre si, e suas falas foram organizadas nas temáticas a criança; a família; a equipe multiprofissional. Do tema a criança, emergiu a categoria a melhora global e visual após a estimulação; em família, temos a categoria a participação da família; e na equipe multiprofissional, as categorias a integração multiprofissional e os fatores interferentes no rendimento da estimulação visual. Ainda no encontro, as mães relacionaram-se com a pesquisadora tendo surgido as temáticas a criança e a mãe. Do tema a criança registram-se quatro

categorias: o quadro clínico, a estimulação visual, a socialização, a visão e o desenvolvimento da criança, esta subdividida em a visão e o desenvolvimento motor e a visão e o desenvolvimento afetivo. Do título a mãe, resulta o medo de uma nova gravidez. Concluimos que o cuidado humanístico valoriza a relação humana efetiva e a congregação das ferramentas usadas demonstra o conjunto de atividades desenvolvidas pelo enfermeiro de forma relacional, compartilhada e humana.

INTRODUÇÃO

CAPÍTULO 1

1 INTRODUÇÃO

A ciência nos mostra o caminho a percorrer para a descoberta das mais extraordinárias facetas e situações oferecidas pelo universo. Os vários cientistas e estudiosos de todas as épocas, pertencentes a diversas correntes filosóficas, com visões de mundo diferentes e abrangentes, de acordo com os pressupostos das disciplinas existentes, mostram-nos pontos de reflexão e prática para a compreensão do mundo e o que nele há, ou seja a busca de uma cosmologia para a explicação do que existe no universo. Barreto e Moreira (2000) assinalam que o homem sempre objetivou conhecer as coisas e os registros encontram-se na história, primeiramente através da transmissão oral e, depois, na forma escrita como chegaram até os dias atuais, completos, reescritos ou fragmentados.

Para a produção do conhecimento em qualquer área de atuação ou temática, são exigidos dedicação, seriedade, aprofundamento teórico-prático, clareza e coerência. Para chegarmos à maior complexidade das coisas a serem investigadas, necessitamos utilizar estratégias, que demonstram o patamar de nossa compreensão, podendo ser analogamente referidos como níveis de complexidade e entendimento do objeto de estudo.

Assim, partiríamos de uma situação-base, ou seja, o que inicialmente nos instigou a pesquisar e aprofundar determinada temática.

No mundo da ciência, as várias disciplinas estão presentes, cada uma com suas características e especificidades, e, dentre elas, está a Enfermagem. Ao avaliar a História da Enfermagem, Chinn e Kramer (1993) relatam que Florence Nightingale, fundadora da educação formal para enfermeiros, se preocupou com o tipo de conhecimento em enfermagem. Antes de 1950, a enfermagem era vista como uma arte técnica e se preocupava com princípios e procedimentos, com um espírito de devoção. Após 1950, surge a frase "ciência e enfermagem", sendo a pesquisa um importante recurso para a produção do conhecimento científico para a prática de enfermagem. Angerami (1993) anota que a profissionalização da enfermagem teve seu início a partir de Florence Nightingale, quando propõe premissas e normas nas quais os profissionais deveriam sedimentar sua prática e, com isso, a aceitação da enfermagem pela sociedade passa a existir, e assim caracterizar-se como profissão.

A cada década, a enfermagem mostra um crescimento científico que amplia e qualifica seus conteúdos, princípios científicos e criação de teorias que dão sentido aos fenômenos que examina, tendo como paradigmas o homem, a própria enfermagem, a saúde e o meio ambiente. Nesse cenário de atores humanos, encontramos o cuidado, objetivo essencial dessa profissão. E, para esse cuidado humano, necessitamos da relação pessoal, momento em que duas pessoas se unem para pedir e/ou prestar ajuda. Mostramos assim que o conhecimento está intimamente relacionado com a interação humana, explicitando o

que as pessoas conhecem, resultado das experiências do cotidiano.

Nesse crescimento, encontramos o pesquisador-enfermeiro, o qual deve utilizar sua vivência, seu cotidiano para subsidiar com novos saberes a área que escolheu para esquadrihar. Paterson e Zderad (1988) ensinam que a enfermagem é uma resposta às situações humanas e que o fenômeno da enfermagem aparece de variadas formas no contexto do mundo real, vivido. Os cuidados variam desde a idade do cliente, tipo de patologia, nível da auto-ajuda, percepção do enfermeiro para a necessidade do cliente, contexto sociocultural em que a situação ocorre.

Podemos entender, assim, que são diversas as áreas abordadas, com suas especificidades inerentes a toda situação humana. Portanto, cumpre-nos aqui abordar um dos enfoques do mundo real: a saúde ocular e sua vasta dimensão na sociedade, família e indivíduo. E, para inserção nessa temática, existiu um momento de interesse inicial. Optamos, assim, pelo relato de *flashes* do nosso início, o nosso preâmbulo na saúde ocular, o qual nos subsidiou o aprofundamento de temas próprios da enfermagem e ramos afins, caracterizado pela nossa produção e publicação de textos, bem como pela atuação na comunidade universitária, e junto à família e à criança.

1.1 A emersão da temática

Quando, em 1990, iniciamos estudos acerca da saúde ocular, estávamos começando uma árdua luta à procura de conhecimentos específicos para a prática da enfermagem neste contexto. Tal como esperávamos, era escassa a literatura, poucos enfermeiros eram atuantes e havia indiferença da

academia em relação ao tema, com abordagem apenas dos aspectos técnicos e simples, como instilação de gotas oftálmicas e verificação da acuidade visual pela escala de Snellen.

Porém, as dificuldades encontradas não foram empecilhos para continuarmos os estudos. Após oito anos trabalhando na área, que apresenta características determinantes para a sociedade e o ser humano, executamos atividades de forma global junto à criança, adulto e idoso.

Atuamos, também, junto ao cego, seja na idade adulta ou infantil. Com os adultos, os enfoques desenvolvidos são: prevenção de acidentes, planejamento familiar e auto-exame da mama. Com a criança cega ou com visão subnormal, nossa ação ocorre através da consulta de enfermagem e atenção à família, orientando para a sua importância no crescimento e desenvolvimento da criança.

Com o desenvolvimento das pesquisas, novos campos foram emergindo e um leque de atividades para o enfermeiro e sua equipe foi identificado. Falamos identificado, pois não foram essas atividades totalmente criadas, porquanto já existiam, mas estavam adormecidas frente aos olhos dos profissionais de enfermagem. Não os censuramos por isso, pois o conhecimento está presente no universo para ser descoberto. A todo instante, aspectos são identificados, pesquisados, testados e aplicados na existência do ser humano.

Ao caminhar, ora com passos vagarosos, ora apressados, chegamos à uma dissertação de Mestrado, com enfoque na deficiência visual da criança e família, estudado sob a óptica do humanismo, ressaltando as relações interpessoais e valorizando o diálogo entre os seres humanos como ponto de partida para chegar ao bem-estar e à saúde, seja ela física, psicológica e espiritual.

A experiência adquirida na dissertação de Mestrado foi forte motivo para continuarmos trabalhando o tema. O objetivo principal da mencionada dissertação foi compreender a convivência dos familiares de crianças com deficiência visual, utilizando como suporte a Teoria de Enfermagem, de Paterson e Zderad, ou seja, a Teoria da Prática Humanística de Enfermagem.

Os resultados obtidos com este estudo nos mostraram os principais pontos de preocupações e ansiedades da família que possui em seu meio uma criança com alteração no funcionamento visual, e submetida a tratamento especializado e estimulação visual. A idade das crianças variou de 3 meses a três anos, momento que consideramos de extrema relevância para a família, pois esta centra toda a sua atenção para uma criança portadora de atributos e aptidões dentro dos padrões que a sociedade preconiza, e, se isso não acontece, tendo ao seu lado uma criança portadora de deficiência, particularmente a visual, os entraves no dia-a-dia são vários.

Detectamos que a família, no período inicial da descoberta da deficiência visual, apresenta sensação de culpa que pode acompanhá-la por toda a existência. Exibe comportamentos de aderência ao tratamento de estimulação visual e motora na esperança de encontrar a cura.

Foram trabalhadas as relações dialógicas de Martin Buber (pensador que embasou a teoria supra) entre a criança e o familiar, a saber: EU-TU, EU-ISSO e NÓS. Desta forma, observamos que no tocante às relações EU-TU, que expressam o face-a-face, o encontro entre dois seres, os familiares estão postos no âmbito do crescimento e do desenvolvimento, quando apresentaram preocupação com as atividades a serem desenvolvidas pela criança, como engatinhar, andar, correr, falar, sorrir, dentre outras.

O mundo das relações EU-ISSO mostrou o posicionamento dos familiares quanto ao diagnóstico envolvendo o conhecimento deste e a busca das causas, bem como o tratamento da criança mostrando a evolução, crescimento e decesso da alteração visual. A relação NÓS mostrou de forma simbólica a verdadeira comunhão dos componentes familiares com suas crianças.

Portanto, observemos que o enfermeiro possui um espaço a ser trabalhado no assunto em estudo e, considerando a nossa experiência produtiva e realizadora em pesquisas anteriores, nos propomos aprofundar os conhecimentos e contribuir sobremaneira para a profissão de Enfermagem; refletir teoricamente acerca da percepção visual, da sua deficiência na criança, do nascimento à fase do *toddler*, isto é, a criança que se encontra na idade de doze meses a três anos; seu impacto no crescimento e desenvolvimento da criança, com enfoque principalmente no humano e não somente no biológico, prevalecendo a participação da família, além de explicitar a gama de conhecimentos e estratégias de trabalho para o profissional de enfermagem; embasar o cuidado humanístico à família da criança com risco para alterações visuais. Com base neste rol de procedimentos, sintetizamos o objetivo deste ensaio, indicado na seqüência.

1.2 Objetivo

Compreender o processo de cuidado humanístico de enfermagem à mãe e à criança com risco para alterações visuais.

REVISÃO DE LITERATURA

CAPÍTULO 2

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A visão do humano e a visão do biológico

Desde a formação do homem, o ambiente físico, químico e biológico que nos circunda oferece oportunidades para experienciar situações diversas que promovem o enriquecimento de nossas aptidões, através da inter-relação com os animais, os objetos e os seres humanos. A conexão entre esses seres abrange canais filtrantes que captam o rico conteúdo da Terra.

Neste planeta, encontramos o ser humano, o homem, munido de racionalidade, unicidade, liberdade nas expressões e ações do cotidiano. A comunicação é parte intrínseca do homem e para que esta ocorra de forma eficaz são necessários canais sensoriais que funcionam como verdadeiras antenas, captando as ondas eletromagnéticas que mantêm o seu bom funcionamento. Esses canais sensoriais são representados pelos órgãos dos sentidos a saber: o tato, o olfato, a audição, a visão e o paladar. Porém, enxergar o mundo que nos rodeia, na sua profundidade, requer do homem não só o bom funcionamento

biológico desses órgãos, mas também a afinidade com o sentimento, a sutileza na percepção das coisas, apreciando assim o enfoque biológico e humano.

A audição nos faz ouvir os sons do ambiente, desde os mais belos e sutis até os mais grosseiros. Podemos ouvir o canto dos pássaros, a voz de uma criança, o choro de um doente. O tato nos faz sentir os diferentes estados de temperatura, as várias texturas dos objetos circundantes. O olfato nos oferece a oportunidade de sentir o cheiro de uma flor, o aroma de um perfume, o mau odor de uma ferida infectada. O paladar é responsável pela percepção do sabor amargo, doce, azedo e salgado dos alimentos. A visão nos põe em contato com o mundo das cores, o azul do céu, o dourado do sol, o prateado da lua. Revela-nos a imagem das coisas formadoras do ambiente em que vivemos, sejam elas, animais, vegetais ou minerais.

Notemos que o conjunto desses canais mostra que o homem é possuidor de ferramentas para explorar o mundo, e a sua integridade se reflete como um acorde que alegra a vida. Observemos que todos anseiam por ter este conjunto íntegro e a mínima deficiência neste já incita reflexos, em sua maioria, negativos para o seu portador.

Ressaltamos a visão, não somente como função biológica, mas também, na tentativa de explorar a mágica de enxergar além, ver de forma profunda, divisar bem o humano. Podemos nos indagar, mas por que a visão? Podemos justificar por sabermos que a visão é responsável por 80% a 85% das percepções que o homem tem do meio ambiente, e o fato de algumas de nossas experiências como enfermeiras e docentes estarem inseridas na saúde ocular nos faz insistir e persistir na exploração desta temática. Se pararmos para pensar um pouco sobre a importância

da visão, identificaremos a sua riqueza, que oferece detalhes ao nosso mundo interior, nosso mundo privado e íntimo.

Analisando biologicamente, o reflexo da visão existe desde o início da formação do ser, ainda *in utero*. A fisiologia da visão inclui a capacidade do indivíduo distinguir cores e formas de objetos, onde o olho capta a imagem, a qual reflete na retina, momento em que o cérebro irá ler e repassar a informação via nervo óptico. A natureza formadora dos folhetos germinativos que compõem o organismo humano apresenta os primórdios do órgão da visão, o olho.

Segundo Vaughan, Asbury, Riordan-Eva (1997), o olho deriva de três camadas embrionárias primitivas: ectoderma superficial, incluindo sua derivada, a crista neural; ectoderma neural; e mesoderma. A ectoderma superficial origina o cristalino, a glândula lacrimal, o epitélio da córnea, a conjuntiva, as glândulas anexas e a epiderme das pálpebras. A crista neural responsabiliza-se pela formação de queratócitos corneanos, endotélio da córnea, a malha trabecular, estroma da íris, fibroblastos da esclerótica, vítreo e meninges do nervo óptico. Bem assim, está envolvido na formação da cartilagem e osso orbitário, tecidos conectivos orbitais e nervos, músculos extraoculares e camadas subepidermais das pálpebras. A ectoderma neural origina a vesícula óptica, e o cálice óptico e responsabiliza-se pela formação da retina, epitélio pigmentar retiniano, camadas pigmentadas e não pigmentadas do epitélio ciliar, do epitélio posterior, do músculo do esfíncter e dilatador da íris e fibras nervosas ópticas e glia. A mesoderma contribui com os músculos extraoculares e com o endotélio vascular ocular e orbital.

Portanto cada camada germinativa é responsável pela formação do olho, como as pálpebras, a esclera, a córnea, a

retina, a íris, a pupila etc. Em cada momento de desenvolvimento do embrião e do feto, há a formação do sistema visual, com características específicas para cada etapa até chegar ao amadurecimento necessário para a abertura das pálpebras, reação à luz e condição de enxergar extra-útero.

A visão do bebê, embora de forma rudimentar, já apresenta reação à luz com o piscar de olhos na 28ª semana de gestação, e durante todo o processo de desenvolvimento intra-uterino existe um avançado desenvolvimento da retina. Conforme Klaus & Klaus (1989, p.132)

O feto é também sensível à luz enquanto no útero e desenvolve a capacidade visual diversos meses antes do final da gravidez. Quando uma luz brilhante é acendida e apagada sobre o abdômen da mãe, pode-se ver os olhos piscando no ultra-som [...]. Prematuros muito jovens às vezes nascem com as pálpebras fundidas. Entretanto eles fazem um movimento de piscar ao clarão de uma luz brilhante. A luz pode ser transmitida através da parede delgada do útero e da parede abdominal da mãe, e assim o feto provavelmente experimenta o dia e a noite.

Segundo Ziegel e Cranley (1986), a visão do recém-nascido é bem mais avançada do que supunham os pesquisadores de outrora, e vários testes foram desenvolvidos para avaliação da acuidade visual que se apresenta em torno de 20/150 a 20/290.

O recém-nascido é míope, por isso é necessário reconhecer a distância mais adequada para que possa ver, e, essa distância situa-se em torno de 20 a 25 cm da face, que corresponde mais ou menos à distância da face da mãe quando está sendo amamentado. Se forem colocados objetos muito próximos ou muito distantes, poderá o recém-nascido enxergar apenas uma névoa ou uma mancha.

Para Bruno (1993), pesquisas recentes demonstram que o recém-nascido vem à luz programado do ponto de vista anatomofisiológico, e que, por volta da 33ª semana de vida, já apresenta a capacidade de fixação. A sua acuidade visual é reduzida e está perto de 0.03, por isso, não tem condições de captar imagens nítidas.

Mas o que significam os números fracionários para o valor da acuidade visual? Através de convenção, a visão pode ser medida a 20 pés (6 metros) de um determinado objeto. A acuidade é marcada com dois números, sendo que o numerador significa a distância da acuidade visual do examinado e o denominador indica quanto a visão normal enxergaria. Temos como exemplo 20/60, que indica que o cliente pode enxergar a 20 pés o que uma visão normal poderia enxergar a 60 pés (Vaughan, Asbury, Riordan-Eva, 1997)

Quanto à acuidade visual do RN, notemos valores diferentes dos dois autores supramencionados, porém são valores aproximados. Isto indica o quanto avaliar a visão de um RN envolve subjetividade, pois são padrões aproximados.

As primeiras pesquisas realizadas com o objetivo de identificar quanto e como o recém-nascido enxerga foram desenvolvidas por um psicólogo, em 1960, chamado Dr. Fantz. Ele utilizou objetos contrastantes e provou que o bebê tem preferência por eles.

A confirmação da fixação e seguimento ocular se deu através do teste do Dr. Fantz, citado por Klaus & Klaus (1989, p.37-38)

Um bebê em alerta sereno é colocado em um assento ajustável, sob um capuz onde lhe são mostradas duas figuras. Um pequeno olho mágico, entre as duas figuras, possibilita a um

observador descobrir facilmente para que figura ele, o bebê, está olhando, observando as pupilas do bebê. Para se ter certeza de que o bebê está verdadeiramente interessado e não está olhando a figura por acaso, as figuras são invertidas a cada dez segundos e a cada vez o observador verifica e registra que padrão está diretamente sobre as pupilas.

A partir destas pesquisas, outras foram se desenvolvendo e temos instrumentos para avaliar a acuidade visual de Rn e lactentes com o método do olhar preferencial, de Dobson e Teller, pelo qual o bebê olha para várias pranchas contendo contrastes, seguindo-se do menos para o mais complexo, e estes têm uma numeração que corresponde à acuidade visual. Assim se obtém a acuidade visual do bebê conforme o seu seguimento dos contrastes. A partir dos dois anos, são usados outros testes, como os de Bust, da Dra. Eva Lindstedt, e o teste LH, da Dra. Léa Hyvarinen (Bruno, 1993)

Portanto o recém-nascido nasce com uma visão elementar, a qual vai acompanhando o desenvolvimento neuro-sensorial do bebê até chegar ao padrão considerado normal, com uma ampliação da acuidade visual. Hyvarinen (199_?) ensina que o desenvolvimento mais rápido da visão ocorre no primeiro ano de vida, porém todo esse desenvolvimento passa por um processo de refinamento durante todo o período da idade pré-escolar.

Optamos, assim, por mostrar, de forma resumida, um pouco da maturação visual desde a etapa uterina até os seis meses nos parâmetros normais, segundo a Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro (1990).

Na 30ª semana gestacional, ocorre reação pupilar do bebê à luz presente; ele fecha as pálpebras em resposta à luz. Ao nascer, a fixação visual está presente; com um mês, o alinhamento ocular é estável, a reação pupilar é bem

desenvolvida, tem preferência por grandes contrastes, figuras preta e branca e figuras geométricas simples. Aos dois meses, a fixação é bem desenvolvida, o acompanhamento na vertical é bem desenvolvido: o nenem pisca em resposta às ameaças visuais, está mais interessado em objetos novos e complexos. Aos três meses a acomodação e a convergência são semelhantes às do adulto, há seguimento dos objetos bem desenvolvidos, e a acuidade visual é de 0,1, enquanto o campo visual é de 60°; ele olha as mãos. Na etapa dos seis meses, a acuidade já se encontra próxima à do adulto, a convergência fusional e a estereopsia são bem desenvolvidas, o campo visual é de 180°, os movimentos sacádicos dos olhos são rápidos e exatos.

O recém-nascido, um pequeno ser que vive num mundo novo e desconhecido, apresenta-se de forma surpreendente, pois a cada dia vivido exterioriza as mil informações armazenadas no seu íntimo, em parceria com a estimulação ambiental, como a luz, os sons, o toque, a temperatura ambiental e corporal, assim como estabelece comunicação com o olhar fixo do adulto que lhe presta cuidado. Portanto, o arsenal de potenciais que o bebê traz desde a sua geração deve entrar harmoniosamente em contato com o meio ambiente. Para Cabral (1998, p.25) “a potencialidade genética da criança toma o lugar central de desenvolvimento e o meio externo atua como incentivador dessas potencialidades.”

A atividade visual que se caracteriza pela função de acompanhar objetos parados ou em movimento apresenta-se de forma extraordinária no RN, pois muitos acreditam na acentuada baixa visão da criança ao nascer, muitas vezes a considerando cega. Isso pode ser identificado em algumas culturas, onde o saber popular é extremamente valorizado.

Através da visão, o recém-nascido consegue perceber o que está em sua volta, em consonância com o seu campo visual, ou seja, existe uma distância adequada para que perceba os objetos, respeitando, assim, a sua maturação visual até chegar à acuidade visual aproximada da definitiva, ocorrendo isto por volta dos 5 anos.

Conforme Kara-José (1997), a visão binocular da criança começa aos quatro meses; aos nove, inicia-se a visão de relevo e ela tem noção de distância e formas. Aos dois anos, tem aproximadamente 50% da visão, aos quatro, aproximadamente 70% e aos cinco anos, visão igual à do adulto, ou seja, de 100%.

Avaliar a capacidade de ver de um RN, embora de forma subjetiva, nos oferece subsídios para acreditar e confirmar o quanto essa criatura explora o mundo em sua volta através do olho. Porém, nós como profissionais de saúde, cuidadores da criança e orientadores dos que delas cuidam no lar, ou seja, os componentes familiares, devemos nos utilizar não somente do conhecimento biológico e biomédico. Essa "criaturinha" é um ser humano em toda a sua dimensão, tem sentimentos, percepção visual, sensibilidade motora e cinestésica, tem alma. Portanto, o toque, a voz, o aconchego, o amor, a proteção contra as agressões do meio ambiente são fatores importantes para que possamos entender o modo de enxergar humano. Essa forma de enxergar vai além do aspecto biológico e/ou bioquímico, perpassa o respeito às capacidades individuais de cada ser.

"Uma das formas não verbais primárias pelas quais os humanos se comunicam é olhar um para o outro. A capacidade visual precoce do bebê e o desejo insaciável dos pais de admirá-lo criam oportunidades infinitas para experimentar,

descobrir e interagir um com o outro” (Klaus & Klaus, 1989, p.49).

Quando falamos que a criança recebe influência do meio ambiente, nos referimos aos vários contextos que exibem as pessoas e seus gestos, sons e movimentos; aos objetos materiais como brinquedos coloridos, decoração de paredes etc, informando à criança a diversidade de cores que fazem parte de seu novo mundo. Vale ressaltar que a importância do estímulo surge como eixo para prover o bom desempenho afetivo, cognitivo, psicológico e social da criança.

O crescimento e o desenvolvimento global da criança, pontos essenciais para os pais, familiares e profissionais que a acompanham, apresentam-se sobremaneira inerentes a cada ser. Existe, porém, maior preocupação das pessoas com o lado biológico e físico, deixando-se à parte os aspectos psicológico, social e humano. Ressaltamos isso não para insinuar descaso para com os outros aspectos, mas o homem está mais propenso a acreditar naquilo que vê e palpa, reflexo este advindo da ciência positivista, a qual tem penetrado na vida das pessoas há muitos anos. Emite um resultado palpável e contável, o que deixa o homem mais voltado para acreditar que só esses resultados é que são os verdadeiros. É muito mais fácil para os pais acreditarem num determinado procedimento que faça o seu filho crescer mais rápido em termos de peso e altura, do que aqueles voltados para o crescimento psicológico e social, que demanda maior tempo e percepção.

Particularizando a visão, esta passa por vários estágios, acompanhando os anos formativos da criança até a idade senil, todos com suas características e particularidades. A etapa do nascimento já relatada é base para o lactente, *toddler*, pré-escolar, escolar, adolescência, adulto e idoso.

Enfocando o aspecto biológico da visão da criança na idade do *toddler*, pré-escolar e escolar, ressaltamos o desenvolvimento visual, importantíssimo, pois são os anos formativos do ser.

A maioria das pessoas percebe que a visão pode ajudar ou atrapalhar a vida social e educativa da criança em formação. Sabemos que determinados entraves no comportamento infantil podem advir de problemas físicos e não mentais com déficit de QI e distúrbios na aprendizagem ou psicológicos.

Segundo Kara-José (1998), existe entre os escolares uma margem de 20% com alterações oculares, que inclusive podem ser tratadas com lentes corretivas. Caso estas alterações não sejam detectadas cedo, podem deixar seqüelas no plano biológico e principalmente psicológico.

Para ilustrar os possíveis entraves sociais e psicológicos de problemas oculares não detectados, basta pararmos um pouco e observarmos o dia-a-dia de uma criança com essas alterações. Podem apresentar baixo rendimento escolar, problemas de interação com as outras crianças e introversão. Podem receber nomeação de doente mental, baixo QI, e problemático. Isto se deve principalmente ao não-conhecimento por parte das pessoas que os circundam, dos problemas oculares e sua influência na vida de uma pessoa.

Cano e Silva (1994) destacam o fato de que a idade escolar é uma fase em que a criança inicia seu processo formal de ensino-aprendizagem, e esse momento figura como um dos mais importantes para a socialização. E, para que esse processo seja facilitado, a visão e a audição devem ser normais ou ter correção adequada.

O papel da escola apresenta-se de forma contundente e é preciso que se estabeleçam atividades de avaliação ocular como

forma de prevenir e detectar problemas visuais o mais cedo possível. Temporini (1992) reconhece que, em geral, os professores não estão habilitados a exercer atividade em programas de saúde, precisando assim de instruções específicas e treinamento para que sejam atuantes no campo da promoção da saúde ocular.

As principais alterações encontradas nestas faixas etárias são: astigmatismo, miopia, hipermetropia, estrabismo, hordéolo e conjuntivites. Conceituaremos algumas dessas alterações para que haja maior clareza quanto aos seus significados, enfatizando primeiramente os erros de refração. Salientamos, assim, que o olho considerado normal ou o olho emetropo focaliza a imagem na retina. O olho considerado míope apresenta-se maior do que o normal, por isso focaliza os raios de luz (imagem) antes da retina. O olho hipermetrope apresenta-se menor do que o normal e focaliza a imagem após a retina. O olho com astigmatismo apresenta irregularidades na curvatura da córnea e/ou do cristalino.

Kara-José (1997) indica que o míope tem dificuldade de enxergar à distância; e a criança com miopia aperta muito os olhos para enxergar melhor e prefere aproximar os objetos dos olhos. A criança hipermetrope pode apresentar cefaléia, tontura, cansaço visual, principalmente em atividades que necessitam de aproximação dos objetos aos olhos, como ler, pintar, escrever. Por isso geralmente essas crianças preferem brincadeiras ao ar livre e são mais dispersivas. A criança com astigmatismo também pode apresentar cefaléia, ardor ocular e olhos hiperemiados quando submetidos a esforços visuais tanto para longe quanto para perto. Todos esses sintomas devem desaparecer após o uso das lentes corretivas apropriadas.

Anoh-Tanon, Bremond-Gignac e Wiener-Vacher (2000) trabalharam com 523 crianças em idade escolar, buscando a associação de cefaléia, distúrbios do equilíbrio e vertigem com os problemas oculares. Antes de concluírem se os sintomas eram relacionadas à visão, essas crianças passavam por vários exames na área da otorrinolaringologia para descartar problemas vestibulotômicos. Vinte e sete crianças apresentaram exames neurológicos e vestibulotômicos normais, porém com problemas oftalmológicos, como estrabismo latente com visão binocular em 70% dos casos e anisometropia em 41% dos casos. Relatam que os sinais e sintomas aparecem geralmente no final do dia ou após a realização de atividades que exigem mais esforço visual, como assistir a televisão ou usar a tela do computador.

O estrabismo ou, como chama a cultura popular, “o olho vesgo” é uma alteração na musculatura responsável pela sincronia dos movimentos oculares. Segundo Huggonier e Clayette (1989), pode ser divergente, convergente ou vertical, em ambos os olhos ou não. Como relatamos há pouco, este pode estar presente do nascimento até o sexto mês de vida, configurando como não patológico. Porém, se persistir, deverá ser avaliado por especialista.

“Quando existe estrabismo e o olho desviado manda ao cérebro uma imagem totalmente diferente da enviada pelo olho que se encontra em posição correta, ocorre uma supressão da imagem do olho desviado, isto é, o cérebro não registra a imagem enviada pelo olho ‘torto’” (Kara-José, 1997, p.27).

O hordéolo ou terçol é muito comum em crianças e ocorre em virtude de obstrução das glândulas palpebrais. É benigno e geralmente resolve-se sozinho em alguns dias, porém podem ser utilizadas medidas simples, como intensificação da

higiene ocular e das mãos, evitando que estas possam levar germes para os olhos, e compressas mornas.

Outra alteração ocular muito comum são as conjuntivites, que evidenciam uma inflamação das conjuntivas. O olho apresenta-se hiperemiado e com secreção ocular, que pode ser purulenta ou amarelada, a depender do agente etiológico. Ocorrem também as chamadas conjuntivites alérgicas por substâncias tóxicas, vento e poeira.

Referimos algumas alterações oculares no plano biológico, mas será que, para realmente enxergarmos bem, é necessário somente um bom desempenho visual no que tange à sua fisiologia? Estamos convictos de que não.

Se imaginarmos que o homem é um ser munido de sensibilidade e inteligência, podemos considerá-lo como um ente que utiliza a percepção para o seu amadurecimento biológico, intelectual, psicológico e afetivo. Mas o que é perceber? O que é percepção? O que é percepção visual?

Segundo Ferreira (1996) perceber pode apresentar vários significados como: "1. Adquirir conhecimento de, por meio dos sentidos: 2. Formar idéia de; abranger com a inteligência; entender, compreender: 3. Conhecer, distinguir; notar: 4. Ouvir: 5. Ver bem. 6. Ver ao longe; divisar, enxergar: 7. Receber (ordenado, honorários, lucros, vantagens, etc.)"

E percepção visual? Consideramos, assim, que a percepção visual engloba vários fatores que partem da fisiologia ocular e vão até a disposição dos objetos e situações concretas e presentes. Perceber visualmente está relacionado com a compreensão daquilo que vemos, sendo essencial para a interpretação das mensagens visuais.

Conforme Bertrand (1980), a percepção visual é um fenômeno psíquico que depende de várias sensações que

proporcionam a percepção do mundo exterior, quando a mensagem transmitida da retina até o córtex cerebral passa por uma análise final. É composta pela acuidade visual, que envolve a possibilidade de perceber detalhes e contornos dos objetos com nitidez; pela visão das cores, quando podemos distinguir várias tonalidades; pelo campo visual, que nos mostra a totalidade do mundo exterior visto por um olho sem que haja modificação da fixação; e pela visão binocular, que amplia o campo visual e melhora a captação das formas, incluindo a visão para relevo e profundidade.

Consoante Dondis (1997), a natureza psicológica influi sobremaneira no processo visual. O simples modo de nos pormos de pé, de nos movimentar, de reagirmos à luz ou ao escuro são fatores que têm uma relação estreita com a forma de receber e interpretar as mensagens visuais, influenciadas por estados psicológicos e condicionamentos culturais e ambientais.

Com isso, podemos compreender que a mensagem visual é parte integrante da comunicação e, através da visão, podemos nos comunicar com outras pessoas de forma mágica. Às vezes o olhar diz mais do que palavras durante a conversação entre duas pessoas; na análise e entendimento de uma obra artística, como uma tela, uma escultura, das partes do todo que compõe o universo, como a natureza, a contemplação do céu e do mar. Tudo isso é muito mais do que mera captação de energias luminosas pelo olho. Na verdade, o cérebro é que enxerga, pois é nele que irão se dar as várias tramitações eletroquímicas de interpretação da mensagem vista. Neste âmbito, estão embutidos os valores, as crenças, o grau de instrução, a capacidade perceptiva, o desejo de aprofundar-se no significado das imagens visuais, ou seja, chegar ao alfabetismo visual.

Mas o que significa esse alfabetismo visual diante de nossos questionamentos no olhar humano? O olhar humano envolve a relação profunda entre as pessoas e o que as circunda, e às vezes nos esquecemos de buscar os detalhes, a essência daquilo que está na nossa frente, seja uma pessoa ou um objeto. As nuances e sutilezas nos revelam a profundidade da mensagem visual. E ao nos aproximarmos do nosso cliente, da nossa criança, precisamos enxergar não só aquilo que gostaríamos de enxergar, mas o complexo mundo que compõe a comunicação visual.

Compreender e absorver o que chamamos de alfabetismo visual é um desafio, pois precisamos muitas vezes abstrair as coisas que simplesmente nos agradam e assim conseguir perceber a beleza e o significado de enxergar sem idéias preconcebidas; é valorizar verdadeiramente o mostrado. Não nos esqueçamos de que cada ser humano é munido de singularidade e portador do poder de abstração. Assim, o olhar humano passa por canais filtrantes que devem interagir em consonância com o estado psicológico e perceptivo de cada um.

Desafio maior encontra-se no estabelecimento do alfabetismo visual durante a infância, momento em que tudo passa por etapas novas de descobrimentos dos milhões de artefatos que constroem o nosso mundo. Assim como a criança precisa aprender a falar e a andar, ela precisa aprender a enxergar. Isso talvez não conste de forma veemente na escala da aprendizagem formal, mas precisa ser valorizado pelos educadores e profissionais que lidam com essas crianças. Ao relacionarmos essa aprendizagem visual com uma criança considerada "normal" pela sociedade, encontraremos menos obstáculos na efetivação do processo. Porém, se associarmos o alfabetismo visual com crianças portadoras de necessidades especiais, devemos nos utilizar de estratégias pedagógicas

diferenciadas. Assim se processa no âmbito das crianças com alterações na visão.

Para aprender a enxergar, o bebê deficiente visual precisa aprender a acomodar, a buscar com seus olhos e a adquirir a convergência, para que obtenha uma imagem clara na retina, permitindo assim a fusão de ambas as retinas no cérebro. Ele poderá ter dificuldades para uma acomodação exata e geralmente apresenta incoordenação dos músculos oculares, propiciando o aparecimento do nistagmo. Portanto, necessita-se de usar de estratégias para habilitar essa criança a enxergar.

Ao considerarmos que a visão, para ser mais efetiva, necessita de treinamento, pois é um processo que precisa de estímulos para ser detalhada, poderemos culminar no que chamamos alfabetismo visual, para qualquer criança. O portador de alterações na percepção visual deverá ser também estimulado a enxergar na medida do seu possível, do seu potencial no plano do sistema visual e da compreensão visual. Nesse contexto, é deveras importante conhecer as causas da alteração na percepção visual, que pode advir de uma lesão no plano cortical ou apenas no órgão da visão, o olho. A partir daí, poderemos traçar estratégias para ajudar a criança a ver, de acordo com a idade e desenvolvimento neuropsicomotor. É neste momento que entra em ação o processo de estimulação visual numa abordagem de estimulação global.

2.2 O acompanhamento global da criança com riscos para alterações visuais - a estimulação

Toda criança necessita ser estimulada num contexto global, visando ao melhor desempenho motor, cognitivo,

sensorial, afetivo, social e psicológico. Precisa entrar em contato com todos os elementos constituintes do meio ambiente, com as pessoas, para socializar-se, com os objetos, para distinguir cores, texturas e sons, respeitando a etapa de desenvolvimento em que se encontra, de acordo com a idade ou quadro específico de aprendizagem de cada uma.

Portanto, desde o nascimento, os estímulos devem existir na vida da criança. O RN, embora apresentando movimentos ainda não refinados, reage aos sons, à luz, ao toque e às mudanças de temperatura. Sabemos que uma criança que recebe estimulação reage, cresce e se desenvolve diferentemente de uma que não é estimulada. As pesquisas dos estudiosos da área comprovam esses resultados. Brazelton (1981) leciona que cada estímulo eleva a experiência do bebê. Os nervos receptores, encarregados de acolher os estímulos, realizam a transmissão destes ao sistema nervoso do bebê. Como o sistema nervoso do bebê ainda é imaturo, estando à mercê do sistema de estímulo-resposta, necessita de ações repetidas para a aprendizagem ou condicionamento. Cada reação ao estímulo levará à aprendizagem.

Todas as crianças, sejam elas de risco ou não, necessitam ser estimuladas dentro dos parâmetros de normalidade, pois, assim como a pouca estimulação pode deixar a criança com alguns déficits nos aspectos menos estimulados, a criança hiperestimulada desenvolverá comportamentos hiperativos. Portanto a dosagem do estímulo deve ser observada pelos cuidadores. Muitas vezes, a própria criança demonstra o seu limite. Ao parecer cansada aos estímulos, ela pode bocejar, ficar sonolenta e desatenta, ou então pode deixar transparecer que a sua necessidade naquele momento é outra, como saciar a fome ou trocar a fralda.

Nesse contexto, estão presentes as crianças com alterações neuro-sensoriais e motoras nas quais se enquadram as crianças com deficiência visual (DV), podendo estar inseridas no conceito de visão subnormal (VSN) ou de cegueira. As crianças portadoras de alterações visuais simples corrigidas facilmente e que não levam a grandes prejuízos na ordem social, psicológica, cognitiva, sensorial e motora não se incluem nesse conceito de DV. Pode existir associação da alteração visual severa ou não, com outros tipos de deficiências. Segundo Hyvarinen, Gimble, Sorri (1990), 70% das crianças com deficiência visual possuem outras deficiências, sendo mais comuns entre os portadores de DV congênita do que entre as adquiridas. A deficiência comumente encontrada é o retardo mental.

A deficiência visual é conceituada conforme a Secretaria de Educação de São Paulo (1993, p.13), como:

É um impedimento total ou a diminuição da capacidade visual decorrente da imperfeição no órgão ou no sistema visual, sendo considerados deficientes visuais os cegos e os portadores de visão subnormal.

A visão subnormal é assim conceituada por Carvalho (1992, p.13),

É uma perda severa de visão que não pode ser corrigida por tratamento clínico ou cirúrgico nem com óculos convencionais. Também pode ser descrita como qualquer grau de enfraquecimento visual que cause incapacidade funcional e diminua o desempenho visual.

E criança cega, segundo a OMS (1993, p.2), "é uma pessoa menor de 16 anos cujo olho em melhores condições apresenta uma agudeza visual corrigida menor de 3/60 (pode contar os dedos do examinador a 3m de distância) e um campo visual central menor de 10°."

Sabemos que a visão responsabiliza-se por grande parte da aquisição dos conhecimentos oriundos do meio, e que uma falha óptica pode acarretar possíveis atrasos no desenvolvimento da criança.

“A experiência visual humana é fundamental no aprendizado para que possamos compreender o meio ambiente e reagir a ele; a informação visual é o mais antigo registro da história humana” (Dondis, 1997, p.7).

A estratégia de ação com essas crianças pode envolver artefatos e criatividade específica para cada tipo de alteração; por isso, a importância de se conhecer os conteúdos dos programas de intervenção precoce para essas crianças. Segundo Pérez-Ramos e Pérez-Ramos (1996) esses programas devem conter delineamentos que facilitem a prática de ações produtivas a essa clientela, como triagem e detecção dos casos em que crianças possam apresentar riscos ou distúrbios no desenvolvimento, iniciando esse processo desde a gestação, passando pelo nascimento até a idade pré-escolar. Devem apresentar condições aos profissionais envolvidos e estimular a participação da família, estagiários e voluntários; a avaliação que enfoca a equipe multidisciplinar, o meio ambiente em que a criança vive e o impacto desta sobre ela; as intervenções que são baseadas em teorias relativas ao desenvolvimento da criança, à aprendizagem e à influência do ambiente.

Vasconcelos (1999) relata que o programa de intervenção precoce é destinado a bebês de zero a três anos e é caracterizado por interdisciplinaridade, isto é, há uma contribuição dos saberes de áreas diversas organizadas que se integram para apoiar e facilitar o desenvolvimento de crianças com necessidades especiais.

A equipe multidisciplinar exerce grande influência perante os familiares e essas crianças. Além de os profissionais serem munidos de competência no que concerne aos conhecimentos específicos impendidos a cada um, têm que saber lidar com o ser humano. É preciso que, em adição aos conhecimentos técnicos, tenham sensibilidade e abertura ao diálogo e ao saber compartilhado. Devem não somente enxergar o aspecto biológico, mas entender que por trás de toda pessoa existe algo mais, há o sentimento, os valores, as diversas visões de mundo, existe a diversidade cultural. As relações humanas devem permear pelo caminho da produtividade, da coerência, da busca do bem-estar, do saber escutar, do alcance do potencial de cada pessoa a ser atendida por eles, seja a família ou a própria criança, enfim, buscar o verdadeiro ato de cuidar.

Silva (2000, p.99) diz que a arte do ato de cuidar envolve algumas atitudes do cuidador e dentre elas está aprender a escutar. "Buscar entender o que o outro quer transmitir, não interrompê-lo nas suas falas. Esperar que ele conclua o raciocínio."

Nessa ação de cuidar, encontramos a estimulação que, conforme a literatura, apresenta três concepções diferentes, a saber: precoce ou psicomotora precoce; essencial; psicomotora ou psicomotricidade. Porém, Cabral (1998) introduz uma nova concepção, a estimulação cultural-familiar.

A estimulação denominada de precoce foi desenvolvida pela SOCIEDADE PESTALOZZI DO BRASIL e tem como princípio a idéia de que a educação para crianças muito pequenas ou subnormais deve começar o quanto antes possível para que as aptidões sejam ativadas; ser desenvolvida por profissionais especializados; promover o desenvolvimento psicomotor; ocorrer

num espaço destinado para esse fim e valorizar a participação dos pais e familiares nesta terapia, principalmente através de orientações (SOCIEDADE PESTALOZZI DO BRASIL Bo1.40,1993) apud Cabral (1998).

Bralic e outros (1979), citados em Pérez-Ramos & Pérez-Ramos (1996) salientam que o conceito básico de estimulação precoce se prende à importância da estimulação, isto é, às ações conjuntas que proporcionam à criança, desde o nascimento, as experiências necessárias para a garantia do máximo desenvolvimento de seu potencial.

A estimulação essencial surge como uma crítica à estimulação precoce. Cabral (1998), quando reflete sobre estimulação essencial, compreende que o ato de estimular une três elementos: a fonte do estímulo, o receptor do estímulo e a resposta ao estímulo.

Na estimulação motora ou psicomotricidade, há uma valorização do aspecto motor e dos gestos. Para Rocha (1987), a psicomotricidade envolve as atividades de gestos, atitudes e posturas, valorizando o sistema expressivo, realizador e representativo do ser em situação, assim como a coexistência com o outro.

A estimulação cultural-familiar de autoria de Cabral (1998, p. 44) é compreendida, como “[...] incentivação, e não apenas o de excitação da economia animal para se obter uma resposta que será comparada com parâmetros estabelecidos a priori” (grifos do autor).

Observemos que cada concepção de estimulação apresenta características que visam a desenvolver a criança, com enfoque principal nas crianças que apresentam riscos ou alterações no desenvolvimento global. No conjunto de atividades que compõem o programa, encontramos a estimulação direcionada para a visão.

As crianças que adentram esse programa passam primeiramente por uma triagem, quando se buscam aspectos de riscos para alterações visuais, como os bebês prematuros que usaram oxigenoterapia, tendo assim um fator para a ocorrência da retinopatia da prematuridade; os anoxemiados graves que apresentam déficit neuromotor e podem ter comprometimentos visuais; os portadores de síndrome e malformação congênita com seqüelas no sistema visual.

As sessões de estimulação devem ser realizadas na instituição por profissionais especializados. As estratégias de ação estão interligadas com o diagnóstico clínico e oftalmológico da criança e com o conhecimento da estimulação natural e ambiental familiar.

Segundo Cardoso & Pagliuca (1999), os objetos utilizados nessas sessões podem ser brinquedos com várias texturas, cores vivas e contrastantes, objetos multissensoriais que privilegiam o tato, a audição, a visão.

Salientamos que o ato de cuidar para essas crianças não deve ser direcionado somente para o órgão da visão. Ora, se a visão é um dos órgãos que participa da maioria da percepção do ambiente, vincula-se ao discernimento espacial, equilíbrio, detalhamento de contrastes e cores, interação pessoa-pessoa através do olho-a-olho, como podemos dissociá-la dos outros órgãos dos sentidos? Portanto toda a atenção é voltada para a globalização das atividades, ou seja, explorar o tato, a audição, o olfato, a visão residual.

O conhecimento da acuidade visual, do campo visual, da percepção visual é importantíssimo para o bom acompanhamento dessa criança. As crianças que apresentam resíduo visual, ou seja, não são totalmente cegas, necessitam de estímulos para

que a visão que lhes resta seja utilizada, e não atrofiada. É preciso que haja a motivação para ver.

O processo deve ter uma abordagem de continuidade e isso só é possível se existir interligação da instituição-família-cultura. Por que enfatizamos a cultura? Se não levarmos em consideração os hábitos da família e comunidade na qual a criança pertence, podemos incorrer no risco de não-aderência ao tratamento ou gerar conflitos intrafamiliares. A sondagem da percepção da família sobre a importância do estímulo para a criança, a procura do diálogo para extrair as lacunas nas conversações entre família e profissional, a compreensão das reações da família ao fato de ter no seu meio uma criança com alterações neuropsicomotoras, o impacto gerado pela sociedade perante os comportamentos adotados pela criança, o potencial da família ou do acompanhante quanto à sua real competência e possibilidade de estimular a criança no lar, são aspectos que não podem ser esquecidos durante o acompanhamento.

A criança com DV deve ser encaminhada o mais cedo possível para tratamento de estimulação visual, pois, como algumas DV são associadas à lesão cerebral, os danos que podem ocorrer no aspecto motor e cognitivo desta criança podem ser maiores. O crescimento e a preparação para a criança engatinhar, andar, reconhecer as outras pessoas, aprender a manusear os objetos usados na vida diária, podem sofrer atrasos cruciais na vida dessa criança, repercutindo na sua socialização, tornando-a apática, tachada erroneamente de deficiente mental e tida pela família e a sociedade como um ser humano sem aberturas para a produtividade e para a integração com as outras pessoas, introduzindo assim o estigma do ser diferente.

2.3 Percepção visual alterada e sua relação com a família e a sociedade

Dissertar sobre alterações visuais, deficiência visual e criança especial nos faz sentir o desafio de compreender o ser humano no âmbito do ser especial. O que muito nos incomoda são os estigmas lançados pela sociedade àqueles que não se enquadram nas normas da cultura vigente, ou seja, as características dos ditos normais. Compreendemos que a falta total ou parcial da visão não significa situação de eliminação do homem da sociedade em que vive, mas sim uma situação que necessita ser encarada como algo concreto e comum, numa percentagem considerável da população humana. O portador de alteração visual é um ser dotado de sentimentos, inteligência e condições de viver como outra pessoa qualquer, desde que se o respeite e assegure condições de estimulação neuro-sensorial, apoio social, psicológico e afetivo desde a infância ou momento em que se instalou o quadro. Vale salientar, que não estamos querendo excluir ou anular as limitações e características do portador de necessidades especiais, mas sim explorar uma forma de manter a convivência diária sem sentir-se agredido ou agredindo alguém.

Historicamente falando, podemos nos reportar à Idade Antiga, quando as pessoas cegas eram isoladas de todos e eram nominadas como atrasadas e doentes mentais, e, no cunho religioso, destacavam-se como castigados de Deus. O conceito vigente naquela época era o de que os deficientes de forma geral não dispunham de aptidões para aprender algo, por isso eram isolados em instituições ou no seio das famílias.

Segundo Glat (1995) na segunda metade do século XX, com o desenvolvimento da Psicologia da Aprendizagem, da Lingüística e da Análise Experimental do Comportamento, e outros ramos disciplinares afins, tornou-se evidente que o deficiente pode aprender. Com isso, surgiram e se proporcionaram estratégias para o desenvolvimento da educação especial no Brasil.

A forma humanística de pensar e, também, de agir, precisa estar mais evidente nas pessoas, pois, muitas vezes encontra-se latente. Entretanto, isso é compreensível porque vivemos numa cultura caracterizada por máquinas, equipamentos, competição. Os procedimentos técnicos são estimulados na era da máquina e, quem não se insere neles, corre o risco de ser marginalizado ou colocado de lado frente aos aspectos profissionais. É o predomínio das ciências exatas como a Física, a Matemática, a Cibernética. Mas a máquina não existiria sem o homem, e este homem tem algo superior - os sentimentos, a razão, a inteligência e a liberdade de escolha.

Assim, o homem apresenta várias características que podem ser trabalhadas conforme suas potencialidades. As alterações sensoriais, dentre as quais a percepção visual, traz consigo consequências biológicas que repercutem na vida pessoal, afetiva, social e psicológica deste ser.

As alterações na percepção visual podem estar enquadradas em níveis de simplicidade e fácil correção, assim como em níveis mais complexos, figurando, às vezes, inexistência de tratamento eficaz ou apenas de paliativos. Essas alterações vão desde erros de refrações simples a patologias que levam à cegueira irreversível, como algumas doenças da retina, atrofia de nervo óptico e retinopatia da prematuridade em estágio avançado, além de outras alterações neuro-sensoriais que podem estar associadas, e são também esses

enfoques que inicialmente guiarão o percurso da vida diária de pessoas com percepção visual alterada, pois a preocupação inicial exteriorizada pelos familiares ou acompanhantes é a possibilidade de cura ou não. Daí em diante, vão sendo somados, de forma concomitante, os desequilíbrios na área psicológica, social e afetiva.

Como será que a sociedade encara as pessoas com necessidades especiais? Conforme o Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência (1996) há, em todo o mundo, mais de 500 milhões de pessoas com deficiências, como as mentais, físicas ou sensoriais, e que freqüentemente são obrigadas a viver em condições desvantajosas em razão de empecilhos de ordem física e social, e que são oponentes à sua plena participação. Assim, milhões de crianças e adultos são marcados por uma existência caracterizada pela segregação e pela degradação.

A criança portadora de deficiência visual encontra-se neste grupo e, algumas vezes, apresenta-se associada a outras deficiências sensoriais e motoras. Esta criança tem direitos e deveres como todo cidadão. Direito a educação, saúde, ao trabalho e a ser respeitada. Basta para isso que a sociedade mude a sua forma de vê-la e ofereça-lhe condições para ser uma pessoa atuante, produtiva e com boa auto-estima. Observamos que existem movimentos e estratégias políticas acerca do assunto, porém ainda há muito o que se fazer.

No processo de formação do ser nas várias etapas do ciclo vital, a sociedade e a família são essenciais, pois podem exibir uma atuação estimuladora ou repressora. Portanto, se a família de uma criança com necessidades especiais apresenta condutas inadequadas, pode estimular a formação de um adulto passivo, com baixa auto-estima e autoconceito. É compreensível

a situação de tristeza, frustração e temor em que os pais se encontram ao perceberem que seu filho não apresenta todas as condições físicas, cognitivas ou sociais que esperavam desde a sua concepção. Afinal todos anseiam uma criança que apresente todos ou pelo menos a maioria dos requisitos que a sociedade, esmagadoramente, considera normal.

É bastante comum encontrarmos familiares vivenciando processos conflituosos em razão da presença da criança especial no lar. Precisamos ter em mente que esses pais são pessoas, seres humanos e que, assim como a criança, necessitam de orientações acerca das possíveis dificuldades no desenrolar do crescimento e desenvolvimento de seu filho; precisam de alguém que os escute nos momentos difíceis. Estruturas familiares são afetadas por não estarem preparadas psicológica e/ou financeiramente para cuidar de uma criança especial.

Carswell (1993) entende que a enfermeira deve apoiar a família durante os momentos de crises iniciais, ajudando para que o núcleo familiar não chegue à desagregação.

Kratoville, mãe de uma criança com necessidades especiais, relata, em Buscaglia (1997), que os pais diante dos terapeutas não são os mesmos seres humanos que esperaram, excitados, um bebê cuja chegada ao mundo, ao seu mundo, anunciaram com muito orgulho. As reações paternas frente ao problema enquadram a negação: 'Não há nada de errado com meu filho'; Culpa: 'O que eu fiz para causar isto?' Confusão: 'Onde podemos buscar ajuda?' Raiva: 'Por que não existem programas de recuperação para o meu filho?' Desespero 'Não tenho mais esperanças.'

O relacionamento das crianças que apresentam deficiência visual com suas famílias é algo que deve ser acompanhado pelos profissionais de saúde ou educação. A mãe de

uma criança com DV deve ter apoio, ajuda e orientação para não transformar um defeito orgânico numa tragédia. Assim concordamos com Heimers (1970), quando diz que o que estabelece as barreiras intransponíveis para o desenvolvimento e educação do cego é não oferecer condições favoráveis para o ajuste físico e psicológico.

Podemos perceber o quão a família é importante para essas crianças. Porém, é preciso que saibamos prepará-la para esta situação inesperada, como conviver e cuidar de uma criança especial ou com problemas de saúde graves. Nesse momento, o palco da arena abre espaços para as mais variadas pessoas que remetem ajuda como a família nuclear e, também a extensiva. Conforme Simonton (1990) quando fala de famílias com pessoas que apresentam estados de saúde graves ou crônicos como o câncer, explica que a família extensiva, ou seja, aquela que além dos pais e filhos, engloba os tios, as tias, os primos, os avós, pois são estas pessoas que muitas vezes dão o apoio necessário ao cliente e precisam ser empáticos para que haja uma compreensão de toda a situação vivida pela pessoa.

Assim, comparando a citação de Simonton (1990) com as famílias de crianças com necessidades especiais, notamos que essa mesma família inicialmente aflita e chocada com a descoberta da alteração biológica e sensorial na criança, precisa da ajuda de outras pessoas, familiares e também de profissionais de saúde habilitados para expressar sentimentos, tecer orientações e realizar condutas que propiciem o bem-estar e o desenvolvimento global da criança.

Consoante Leitão-Cardoso & Freitag-Pagliuca (2000) a interação de profissionais e família é imprescindível para que o acompanhamento dessas crianças tenha continuidade no lar e

proporcione condições para a formação de um adulto capaz de mostrar suas habilidades e aptidões.

Carswell (1993, p.126) diz: “ É necessário trabalhar com a família como um todo, incluindo avós, filhos normais do casal e outros membros chave para conseguir êxito na estimulação da criança.”

Relacionando as crianças especiais, as suas famílias e o seu meio ambiente, é muito importante que a assistência percorra todos os canais de interação e cuidado. Neste contexto aparece a visita domiciliar, ferramenta de ampla ação para a enfermagem.

2.4 A Teoria Humanística de Enfermagem, de Paterson e Zderad

Ao iniciarmos a exposição sobre a teoria aplicada neste estudo, queremos deixar claro que não pensamos, evidentemente, esgotar o assunto, mas sim dar continuidade a um estudo iniciado em 1995, aprofundando, criticando e descobrindo o uso de teorias em enfermagem, para que possam contribuir como um fundamento para o exercício prático.

O conceito de teoria, muitas vezes, nos parece algo estranho e distante de nossa *práxis*, e, ao nos depararmos com o raciocínio e a aplicabilidade teórica, o que parecia tão obscuro torna-se claro e, por que não dizer, prático. Porém conceituar teoria não é tarefa simples. Seguem-se, mesmo assim, alguns conceitos.

Para Chinn e Kramer (1993), teoria é uma estruturação criativa e rigorosa de idéias que projeta um esforço intencional e visão sistemática de um fenômeno. É uma abstração sistemática da realidade que vai servir para algum

propósito. É integrada por vários componentes, a saber: *propósito*, que mostra por que essa teoria é desenvolvida; *conceitos*, nos quais as teorias são estruturadas e são expressados na linguagem; *definições*, advêm dos significados dos conceitos, que dão à teoria sua característica particular; *relacionamentos*, quando há um relação dos conceitos entre si; *estrutura*, quando as relações entre os conceitos formam um todo por onde se interconectam as idéias da teoria; *pressupostos*, que são as verdades fundamentais que determinam a natureza dos conceitos, definições, propósitos, relações e estrutura.

Para Rose Mckay, teoria é uma conjugação lógica determinada pelas hipóteses confirmadas. Assim, o termo teoria somente é usado para relações que têm sido testadas. Para James Dickoff e Patrícia James, é um sistema conceitual ou estrutura inventado para algum propósito, e existe em quatro níveis: 1. Fatores isolados. 2. Fator de relação. 3. Situação-Relação (preditiva). 4. Situação-Produção (prescritiva). Jean Watson diz que teoria é um agrupamento imaginativo de conhecimentos, idéias e experiências que são representadas simbolicamente e desejam iluminar um dado fenômeno (Chinn e Kramer, 1993).

Observemos que os conceitos são diferentes, mas abordam fatores comuns e sempre na busca de clarificar os fenômenos do universo, nas diversas correntes da ciência.

A enfermagem como ciência tem um conjunto de teorias com suas características próprias. São teorias embasadas na prática do cuidado de enfermagem, tendo como conceitos principais a saúde, o homem, o ambiente, a enfermagem, tendo em suas definições a influência dos teóricos, seu contexto social, político e filosófico.

Dentre as teorias de enfermagem, temos a Teoria Humanística, das autoras Josephine Paterson e Loretta Zderad, inseridas nas teorias interacionistas, pois visam à relação humana. Surgiu após observações e indagações acerca do modo como os enfermeiros interagem com os pacientes, durante as situações de Enfermagem, pois acreditam que as experiências vivenciadas nesta interação constituem os componentes para o desenvolvimento da ciência da Enfermagem. Esses estudiosos desenvolveram seus trabalhos na área de Enfermagem Clínica, envolvendo pacientes psiquiátricos, estudantes, enfermeiros e outros profissionais que prestam ajuda (Praeger, 2000).

A teoria recebeu influência de autores de renomeada, como Gabriel Marcel, Henri Bergson, Friedrich Nietzsche, Martin Buber, dentre outros, pois estes pensadores enfocam a presença genuína e o diálogo autêntico entre as pessoas. E a Enfermagem se insere neste meio, visto que muitos enfermeiros são presenças genuínas ao cuidar de uma pessoa, e para isso precisam sentir em seu íntimo que essa presença é valiosa e produz um intercâmbio com quem está sendo cuidado.

Desde 1960, as autoras começaram a lutar, dialogica e dialeticamente, com os problemas profissionais e clínicos da Enfermagem. Havia questionamentos e discussões entre elas e suas estudantes acerca do diálogo honesto e autêntico, visando ao desenvolvimento da Enfermagem.

Paterson e Zderad (1979) referem que, através da reflexão, descrevem e distinguem seus diálogos em lutas com e não contra as idéias dos outros. Comunicam suas idéias e estão abertas às perguntas dos outros, esforçando-se para esclarecer e verdadeiramente comunicar, havendo questionamentos próprios e também com os outros.

Paterson e Zderad intencionaram a construção de uma teoria que mostrasse um caminho para o desenvolvimento da ciência da Enfermagem e utilizaram o método fenomenológico com a finalidade de descrever a essência da Enfermagem através das experiências individuais das enfermeiras (Laffrey e Brouse, 1983).

Sabemos que um dos pontos mais importantes para a escolha de uma determinada teoria em nosso campo de prática, nosso dia-a-dia, é conhecê-la na sua intimidade, identificando seus pressupostos teóricos, que nem sempre são tão fáceis de visualizar. Como e quais são os pressupostos teóricos da teoria humanista, de Paterson e Zderad? Quais os seus objetivos? Como se desenvolve? Tentaremos a seguir mostrar alguns aspectos que evidenciarão esses tópicos, para nos dar suporte para melhor entendimento do conteúdo e linguagem desta teoria.

Segundo as teóricas a Enfermagem é uma experiência existencial, porém é preciso que entendamos o que é uma experiência existencial. Envolve a singularidade de cada ser humano, a autenticidade, o poder de escolha, a avaliação ou não-avaliação da presença do outro.

A experiência existencial indica consciência humana do eu e do outro. Busca o reconhecimento de cada homem existindo singularmente em sua situação, lutando e empenhando-se com seus companheiros para sobrevivência, para confirmação de sua existência e entendimento do seu significado (Paterson e Zderad, 1988).

Durante toda experiência existencial, existe a autenticidade do eu e são desenvolvidas em cada ser humano as respostas advindas de todos os sentidos, como o gosto, o olfato, o tato, a audição, a visão e as respostas

cinestésicas. Esse complexo de respostas nos informa nosso jeito de ser e como nos comportamos na presença do outro. O enfermeiro na presença do outro, o cliente, seja ele indivíduo, família ou comunidade, vive essa experiência no mundo real, no mundo vivido.

Para o desenvolvimento da teoria, as autoras indicam a descrição fenomenológica, pois esta nos mostra a coisa nela mesma. O existencialismo e a fenomenologia valorizam a capacidade humana. Os fundamentos da Enfermagem Humanista, caracterizando o fenômeno da enfermagem, incluem o bem-estar e o estar melhor; o potencial humano; a transação intersubjetiva; o ser e o fazer.

A Enfermagem ocorre num mundo real e vivido pelas pessoas em consonância com as coisas e pessoas e sabemos que a sua meta principal é a saúde do seu cliente. A saúde tem diversos conceitos, dependendo da concepção científica e filosófica abordada. Na nossa visão, não nos detemos no conceito de saúde como mera ausência de doença, principalmente com enfoque na questão biológica. E por que estamos a relacionar saúde com princípios da Enfermagem Humanista? Como resposta, mostramos a relação da saúde com o bem-estar e o estar melhor.

Paterson e Zderad anunciam que a Enfermagem é uma resposta humana, que avalia o potencial humano como algo mais profundo do que somente a ausência de doença e está preocupada não somente com o bem-estar humano, mas também com o estar melhor. Isto significa buscar no outro a possibilidade de ele vir a ser, de estar melhor, oferecendo estratégias de auto-ajuda para torná-lo melhor na sua situação própria de vida que está sendo vivenciada.

Quanto ao potencial humano, referimos a condição de que todo ser humano contém limitações e potenciais a serem explorados e apresentados. Como a Enfermagem existe em relação constante com o outro, respeita e acredita que todas estas limitações e caracteres do potencial humano estão presentes durante o processo de relação. Portanto durante o momento de ajudar o cliente, podem-se observar características inerentes a cada participante, como frustração, raiva, desespero, dor, sofrimento, assim como carinho, cuidado, confiança, alegria. A essência da Enfermagem inclui todas as respostas humanas possíveis, seja do homem necessitando de ajuda ou o homem oferecendo ajuda nas situações próprias da vida.

Com base no que apresentamos sobre os princípios da Teoria Humanista de Enfermagem, podemos compreender melhor o que é Enfermagem Humanista. Salientamos que o termo humanista, muitas vezes, é conceituado de forma limitada e errônea, pois aborda simplesmente aspectos de caridade e humanidade.

A Enfermagem Humanista está imbuída do compromisso autêntico do enfermeiro, do respeito pela escolha e intersubjetividade do ser, no contexto da teoria e prática de Enfermagem que não podem ser dissociadas, objetivando o diálogo e o encontro.

Observamos visivelmente que a Enfermagem é uma transação intersubjetiva, pois, juntamente com o outro, o cliente – que pode ser o homem, a família ou a comunidade – se exterioriza na relação humana. Porém enfatizamos dois momentos nesta relação, citados pelas duas estudiosas. Elas referem que o enfermeiro e o paciente participam necessariamente nos procedimentos e condutas, e, nesse momento, eles são interdependentes. Todavia, ambos são sujeitos, originários de atos humanos, portanto neste comenos são independentes.

Verificamos que o caráter intersubjetivo da Enfermagem está presente e evidente quando se experiencia o fenômeno, seja enfermeiro ou paciente, em situações rotineiras, como alimentar e ser alimentado, confortar e ser confortado; porém há dificuldades para transmiti-lo aos outros, sendo comprovado pela quase inexistência de anotações e descrições de Enfermagem. A dimensão inter-humana essencial da Enfermagem vai além dos procedimentos técnicos ou interacionais da situação vivida. Na verdade, o que existe é a qualidade de ser expressada no fazer (Paterson e Zderad, 1988).

Os modos de ser e fazer caminham juntos. Não podemos dissociá-los, pois estão de tal forma intrincados que muitas vezes não os percebemos em seu conjunto, e a maioria das abordagens sobre Enfermagem focaliza mais a ação do que o ser. Paterson e Zderad (1988) relatam que, no aspecto fazer, as técnicas e os procedimentos são mais facilmente descritos e discutidos, pois podem ser mensurados, calculados e mostrados. Já na experiência inter-humana, a presença necessita ser percebida para ser descrita, e este esforço de descrevê-la ocorre em menos da metade das anotações de Enfermagem.

As teóricas explicitam uma estrutura que condensa a riqueza inesgotável da Enfermagem. Compõem essa estrutura o homem encarnado (paciente e enfermeira), o encontro (ser e vir-a-ser) num objetivo direcionado (bem-estar e estar melhor), transação intersubjetiva (estar com e fazer com) ocorrendo no tempo e no espaço (vivido pelo paciente e enfermeiro) num mundo de homens e coisas.

Diante desse embasamento teórico, nos questionamos e enfrentamos desafios de tentar compreender como o enfermeiro pode chegar ao encontro, olhar para o outro fenomenologicamente e como poderia descrever esse processo. A

prática da Enfermagem Humanista engloba o relacionamento interpessoal e intersubjetivo, e estimula a compreensão do ser num processo de comunidade, comunhão. Nesse aspecto as duas autoras se compadecem com o pensamento do pensador Martin Buber.

" Os critérios que Buber descreve como características da relação 'EU-TU' são a base em que eu apóio o enfoque para a prática de Enfermagem e o enfoque a esta enfermerologia humana ou fenomenológica" (Paterson e Zderad, 1988, p.72).

O pensamento de Buber foi relevante para a prática da Enfermagem Humanista, quando ele fala sobre os tipos de relação. Focaliza a interação humana, no mundo vivido, cria as palavras-princípio, EU-TU, EU-ISSO e NÓS.

Conforme Laffrey e Brouse (1983), o relacionamento enfatizado na Teoria Humanista de Enfermagem apresenta três características derivadas de Buber, sendo a primeira marcada pelo diálogo intuitivo e intersubjetivo através da interação humana, a relação EU-TU. A segunda é a relação EU-ISSO, isto é, a relação sujeito-objeto. Ela denota semelhança com a relação pessoa-objeto, porém, um objeto é aberto a investigação, e uma pessoa como objeto de estudo pode exteriorizar suas idéias, sentimentos ou, de forma contrária, silenciar ou obstaculizar. A terceira característica é a relação NÓS. É o momento em que as pessoas se unem e lutam por um objetivo. Há entre elas um compartilhamento, uma comunhão.

METODOLOGIA

CAPÍTULO 3

3 METODOLOGIA

Levando em conta nossa experiência profissional envolvendo famílias com crianças portadoras de deficiência visual, reconhecendo o componente biológico inerente nesta situação, acreditando que esta criança reúne condições de crescimento e desenvolvimento se adequadamente estimulada, envolvendo obrigatoriamente a participação da família, passamos a descrever a metodologia deste estudo.

Uma das principais justificativas para trabalhar a saúde ocular é a constante preocupação em atuar de forma científica e humana no mundo historicamente construído pela sociedade - o mundo das pessoas normais - e o mundo das pessoas com alterações sensoriais/ necessidades especiais.

O estudo tem abordagem humanística e está inserido na linha de pesquisa Assistência Participativa em Situação de Saúde -Doença, do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, instituição em que atuamos no campo da pesquisa-ensino-extensão.

Nossa experiência está centrada na criança e, nesta ocasião, nos dispusemos a trabalhar com os recém-nascidos

toddler. Recém-nascido corresponde à idade do nascimento até os 28 dias de vida, e é acompanhada de momentos de adaptação da criança ao mundo extra-uterino.

A ênfase no contexto geral do estudo é a atuação do enfermeiro como ser humano, pesquisador, cuidador da família e da criança com fatores de risco para alteração na percepção visual, assim como as portadoras de deficiência visual comprovada por especialista.

A pesquisa foi realizada em duas instituições de saúde, da rede pública, após autorização através de ofício às respectivas direções conforme as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, insertas na Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde - Ministério da Saúde. Referidas instituições estão situadas em Fortaleza, Estado do Ceará- Brasil, sendo uma maternidade pública de grande porte e um núcleo especializado em atender crianças com distúrbios neuropsicomotores.

As mães participantes assinaram um Termo de Concordância e foram esclarecidas sobre os objetivos da pesquisa, o anonimato de suas falas, o acesso aos dados e a liberdade de sair, caso desejassem.

A presente pesquisa foi aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará, conforme o Conselho Nacional de Saúde - Ministério da Saúde, Resolução Nº 196 de 10 de outubro de 1996, e Resolução nº 251, de 7 de agosto de 1997. O número do protocolo em que está catalogada é 73/2000.

A escolha pelas instituições se deve ao fato de trabalharmos como professora, tendo a maternidade como campo de prática, e por apresentar uma grande demanda de crianças prematuras e de risco, pois é uma maternidade de referência terciária. A escolha pelo núcleo decorreu do fato de ser uma

instituição especializada em atender crianças com distúrbios neuro-sensoriais e motores, e dispor de serviço de estimulação visual e motora, além de ter sido a instituição utilizada quando da investigação procedida para o escrito final do mestrado.

Os sujeitos da pesquisa se enquadraram em dois grupos a saber: recém-nascidos, que apresentaram potencial para riscos, inclusive visual; e mães de crianças que mostraram alterações na percepção visual, podendo estar associadas a outras deficiências ou não, e que fizessem parte do programa de estimulação visual.

Achamos conveniente caracterizar os setores trabalhados e sua importância para a saúde da criança e conseqüentemente para este estudo. Ressaltamos que os setores trabalhados na maternidade foram apenas a Unidade de Internação Neonatal (UIN), composta por Berçário de Alto Risco (BAR), Berçário de Médio Risco (BMR) e Berçário de Baixo Risco (BBR), assim como o Método Mãe-Canguru. Porém, para que possamos compreender o momento e o porquê da entrada dos recém-nascidos na UIN, descreveremos a dinâmica de nascimento e internação dos recém-nascido desde o Centro Obstétrico, e como se processa o encaminhamento para o núcleo responsável pelo atendimento às crianças comprometidas do prisma neuro-sensorial e motor.

Contextualização do Campo

A criança ao nascer ainda no Centro Obstétrico (CO), recebe os cuidados imediatos, como aspiração de vias aéreas superiores (VAS), avaliação de Apgar, corte e secção do cordão umbilical, aquecimento e identificação. Na sala de neonatologia, receberá cuidados que englobam medidas

antropométricas, como peso, perímetro cefálico e torácico, estatura, higiene corporal, aspiração estomacal se necessário, "credeização" (instilação de uma gota de nitrato de prata a 1% em cada olho), aquecimento, dentre outros. Após avaliação minuciosa do neonatologista, o recém-nascido é encaminhado para outro setor de acordo com as suas condições físicas.

De acordo com o resultado da avaliação realizada com o RN, este poderá ser encaminhado para o Alojamento Conjunto (AC), UIN, Método Mãe-Canguru. Vejamos quando se indica cada um deles. O AC recebe o RN que se apresenta com estado geral satisfatório e a mãe tem condições físicas e psicológicas de recebê-lo. Neste caso, a criança pode até estar na classificação de RN prematuro, geralmente limítrofe ou PIG, desde que seu estado clínico não apresente qualquer anormalidade que o impeça de permanecer fora de incubadora ou intervenções outras utilizadas com bebês prematuros. AC é o setor onde fica internado o binômio mãe-filho juntinhos por 24 horas/dia, favorecendo maior contato.

Caso o recém-nascido tenha algum impedimento para ir para o AC, então será encaminhado para a Unidade de Internação Neonatológica (UIN), a qual é composta por Unidade de Terapia Intensiva (UTI) ou Berçário de Alto Risco (BAR), Berçário de Médio Risco (BMR) e Berçário de Baixo Risco (BBR). É na UTI que fica o RN com quadro clínico complicado, como anoxemia grave, prematuridade extrema, infecção, RN com morte aparente, em uso de oxigenoterapia via respiradores (ventilação mecânica), Cpap nasal ou endotraqueal, em uso de incubadoras etc. O BMR recebe RN transferido da UTI/BAR com melhora significativa do quadro e também aquele que vem do CO. Pode estar em uso de oxigenoterapia por meios simples, como o capacete de acrílico (Hood) e/ou infusão venosa. O BBR recebe o RN do BMR, em

regime de engorda e aquele que nasce de parto sem complicação, mas a mãe não pode ainda recebê-lo.

Ainda existe o Método Mãe-Canguru, em que a mãe fica internada com seu bebê posicionado junto ao seu corpo, semelhante à bolsa dos animais marsupiais, como o canguru. O objetivo é fortalecer o vínculo mãe-filho e estimular o rápido ganho de peso do RN. Segundo o Ministério da Saúde (2000, p. 6), "Método Canguru é um tipo de assistência neonatal que implica em contato pele a pele precoce, entre a mãe e o recém-nascido de baixo-peso, de forma crescente e pelo tempo que ambos entenderem ser prazeroso e suficiente, permitindo dessa forma uma participação maior dos pais no cuidado ao seu recém-nascido." Para Acosta (1998), é um método que dá à mãe o papel de protagonista, que ao ser treinada e preparada é capaz de unir calor humano, amor e leite materno, garantindo uma boa nutrição e proteção contra as infecções, além do afeto e estimulação sensorial.

O RN encaminhado para o Método Mãe-Canguru é o prematuro e/ou de baixo-peso, que vem ultrapassando as etapas de recuperação desde o período crítico de saúde até o regime de engorda. Após atingir o peso adequado, e mamando bem ao seio, recebe alta hospitalar.

Descrevemos, portanto, o possível caminho do RN na maternidade. Após a alta hospitalar, apenas o RN de risco é avaliado a cada mês no serviço de *Follow-up*. Os outros bebês são acompanhados no ambulatório de puericultura por médicos e enfermeiros. *Follow-up* significa seguir, acompanhar o crescimento e desenvolvimento dessas crianças de risco. É nesse momento que as crianças são conduzidas ao oftalmologista, quando necessário, por volta dos três meses de idade. Caso seja

detectada alteração na percepção visual e necessidade de estimulação visual ou motora, podem ser encaminhados ao Núcleo.

A Coleta de Dados

A coleta de dados deste estudo foi realizada no período de março a setembro de 2000, e ocorreu em dois momentos distintos, primeiramente com recém-nascidos ainda na maternidade e sujeitos a riscos visuais. O segundo momento envolveu mães de crianças com alterações na percepção visual atendidas no Núcleo.

O Recém-Nascido com Risco Visual

Na maternidade, utilizamos dados dos prontuários dos recém-nascidos para identificar diagnóstico, situação de tratamento, dados do nascimento, tempo de tratamento, uso de incubadora, oxigenoterapia e/ou fototerapia. Esses dados foram registrados em formulário próprio, conforme Anexo 1. Como critério essencial de inclusão, as crianças deveriam ter utilizado oxigenoterapia, estar na classificação de prematuros ou RN de risco.

Na UIN e Método Mãe-Canguru foram realizadas avaliação e estimulação visual do recém-nascido de risco com objetos contrastantes adequados para a idade. A avaliação da atividade visual foi realizada com três recursos: 2 pranchas retangulares de aproximadamente 15cm de largura por 10cm de altura, sendo uma com listras verticais com 1,5cm de largura, os tons preto e branco intercaladas e outra com um círculo de 10 cm de diâmetro aproximadamente, com um desenho concêntrico

alternando preto e branco, e o terceiro recurso um móbile com três bolas pequenas de "isopor" nas cores vermelha; azul e amarela.

As respostas observadas foram caracterizadas em: Não-reagente, quando olha para o objeto mas não demonstra interesse; Pouco -reagente, quando olha para o objeto mas não fixa o olhar durante muito tempo; Reagente, quando olha para o objeto, fixa o olhar, mas não acompanha quando movimentado; Intensamente reagente, quando olha para o objeto, fixa o olhar e acompanha seus movimentos. Essa classificação é um recurso que utilizamos no projeto de pesquisa Saúde Ocular, iniciado e criado por Souza e Pagliuca (1998).

Para a realização deste teste, alguns aspectos devem ser observados: a distância do objeto aos olhos deve ser de aproximadamente 20cm; o recém-nascido deve estar no estado de alerta espontâneo, ou seja não deve ser acordado; o ambiente deve ser calmo, com temperatura-ambiente próxima de 36° C, com boa iluminação. O Rn deve estar confortável, higienizado e alimentado. Todo esses cuidados devem ser seguidos com muita firmeza, caso contrário a resposta visual pode não ser fidedigna. É necessário que tenhamos atenção redobrada nessa avaliação. É um teste que traz muita subjetividade e é preciso não perder todas as sutilezas do olhar do RN, que é fugaz.

O processo que envolveu esse teste foi um meio para que os familiares fossem incentivados à participação e interesse quanto ao ato de enxergar de sua criança e a importância deste para o seu crescimento e desenvolvimento global. Ao mesmo tempo, houve a aproximação de família, criança e pesquisadora, com ênfase na interrelação familiares e criança, através do toque, da voz e uso dos objetos há pouco relatados. Vale salientar que a avaliação e a estimulação visual foram

realizadas com as crianças após terem saído da fase crítica; algumas vezes os familiares estavam presentes e outras não. O registro desses dados foram feitos em formulário utilizado pelo projeto de pesquisa Saúde Ocular. Ressaltamos que participaram deste momento da coleta de dados uma acadêmica de Enfermagem, bolsista do PIBIC, e uma enfermeira assistencial, funcionária efetiva da maternidade deste estudo. Ambas estão inseridas no Projeto de Pesquisa Saúde Ocular e exercem atividades referentes à criança, havendo recebido treinamento sobre avaliação visual da criança conosco.

Durante todo o processo, utilizamos a observação participante e passamos a estimular a relação entre pesquisadora, criança e familiares. Conforme a situação clínica em que o RN internado na UIN se encontrava, assim como os fatores de risco apresentados por ele, enfocamos a importância da estimulação visual e global no berçário e no domicílio.

Conforme Chizzoti (1998) a observação participante é um momento em que existe o ato de experienciar e compreender a dinâmica dos atos e eventos; recolhimento das informações a partir da compreensão e sentido do que os atores atribuem aos seus atos. A descrição e compreensão podem estar compostas em uma observação compreensiva dos participantes, descrevendo suas ações no contexto natural dos atores.

As Famílias de Crianças com Alterações na Percepção Visual

No Núcleo de atendimento às crianças com alterações neuro-sensoriais e motoras, os sujeitos da pesquisa foram mães de crianças participantes das sessões de estimulação visual com alterações na percepção visual associada ou não a outras alterações e/ou deficiências.

O início do relacionamento entre pesquisadora, os familiares e as crianças foi nos dias de sessões de estimulação agendado pela própria instituição, ou durante o atendimento na consulta de Enfermagem, a qual era realizada por uma enfermeira da própria instituição. Foram momentos em que cada família, em particular, expôs a sua vontade e necessidade de conversar sobre o problema, assim como a busca da presença e do encontro através do diálogo. Nesses momentos de interações no Núcleo, também utilizamos a observação participante. Com arrimo em Minayo (1993), utilizamos observação participante livre, não limitando a determinados aspectos da realidade buscada, mas em todo o contexto de presença entre pesquisadora, crianças e familiares.

Utilizamos um diário de campo para anotações referentes à pesquisa, como o conteúdo das interrelações da pesquisadora com a criança e a família em todos os momentos, assim como as observações, como investigadora, do ambiente, das pessoas, dos sujeitos da pesquisa. Esse registro foi realizado logo após a interação com as crianças e famílias.

Conforme a necessidade e aceitação dos participantes da pesquisa, realizamos visitas domiciliares como forma de melhor interagir e adquirir conhecimentos sobre os aspectos familiares e ambientais. Nunes e Barbosa (2000) asseveram que a visita domiciliar permite que o enfermeiro desenvolva cuidados e estimulações necessárias para melhor crescimento e desenvolvimento, além de mostrar à família os recursos disponíveis no ambiente familiar para o ato de cuidar da criança.

O número de visitas não foi estipulado a *priori* visto que tudo dependeria da relação e da necessidade de acompanhamento domiciliar da família.

O continuum de interações figurou como uma preparação para o momento que propomos desde o início das conversas com as mães, ou seja, o Grupo de Encontro de Saúde. Assim, prosseguimos com a coleta de dados guardando fidelidade a esta dinâmica, a qual consideramos importante para a assistência de Enfermagem.

A formação de Grupo de Encontro de Saúde serviu como elo para a interação, reflexão e entendimento da vida dessas crianças e suas famílias, enfatizando a atuação do enfermeiro, buscando o verdadeiro encontro, quando tentamos criar um clima de confiança para a relação intersubjetiva. Fomos atuante como coordenadora e facilitadora, o que exigiu segurança, empatia e confiança.

Para Pagliuca (1999), o Grupo de Encontro de Saúde oferece às pessoas a oportunidade de vivenciarem um mesmo problema de saúde-doença e poderem relatar seus sentimentos, medos, ansiedades, e buscarem respostas para essas situações. A construção da forma de lidar com o problema emerge do grupo, as pessoas exteriorizam suas vivências e as maneiras que encontraram para superar as dificuldades.

Para Munari & Rodrigues (1997), o grupo pode ser avaliado como um espaço para expressão de sentimentos e de trocas de experiências. Seguramente, ele poderá servir como um agente transformador que tornará possíveis várias mudanças. A existência de atitudes acolhedoras e solidárias entre os membros permite desenvolvimento de potencialidades individuais e coletivas.

Nesses encontros foi respeitada a individualidade de cada participante. Os encontros aconteceram nas dependências do Departamento de Enfermagem da UFC, durante um final de semana, no período da manhã, e foram determinados a partir da

disponibilidade dos membros. O registro desses dados foi feito através de gravação em cassete, conforme autorização dos participantes. O conjunto caracterizou-se como um tipo de grupo de encontros com ênfase nas relações humanas. No final do último encontro, os participantes realizaram uma avaliação verbal.

Os resultados de Cardoso (1997) na Dissertação de Mestrado serviram de subsídios para o aprofundamento da temática e estes identificaram a convivência dos familiares com suas crianças portadoras de alteração visual, retratando que eles estão preocupados com o crescimento e desenvolvimento dessas, com as consequências e gravidade do diagnóstico oftalmológico, com a eficácia e objetivo do tratamento de estimulação global.

O Modelo de Análise dos Dados

A análise dos resultados deste estudo foi realizada à luz da Teoria Humanista, de Paterson e Zderad, com ênfase nas relações humanas.

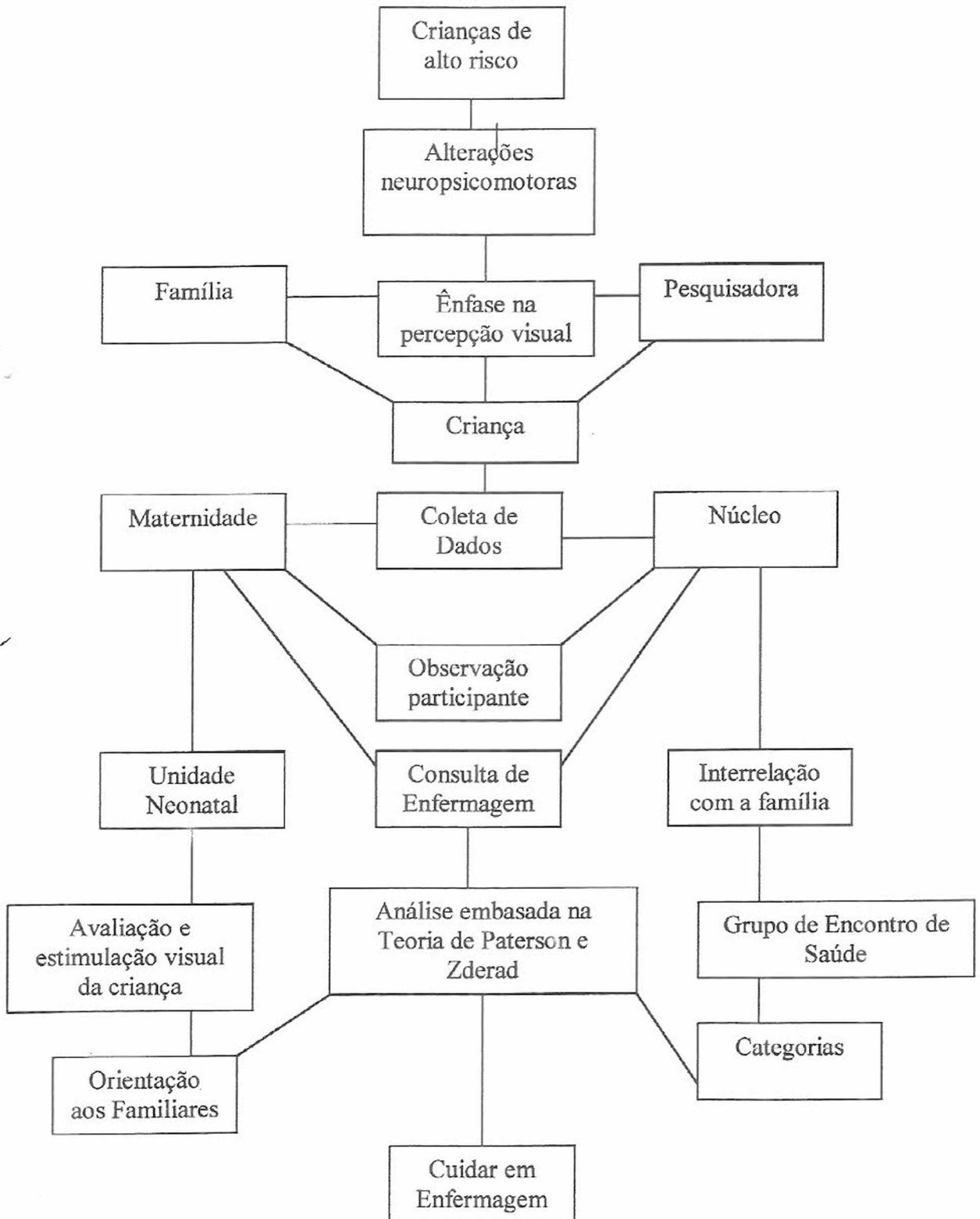
Na etapa desenvolvida na maternidade, utilizamos os registros das interações com a mãe nos momentos em que realizávamos a avaliação e a estimulação visual. Os aspectos das relações interpessoais entre mães/pesquisadora/criança foram analisados e apresentados em forma de descrição destas situações vivenciadas.

Os dados do Grupo de Encontro de Saúde foram compilados e daí surgiram categorias construídas conforme o pensamento de Bardin (1977). As falas foram transcritas pela própria pesquisadora, em seguida digitadas e lidas exaustivamente até findar nos resultados, contemplando a

temática estudada, buscando os significados das falas das mães. Minayo (1993), ao relatar sobre análise temática, enfatiza que “Ela comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentada através de uma palavra, uma frase, um resumo” Assim, tentamos analisar o tema conforme o pensamento de Paterson e Zderad as estudosas que dão suporte à presente investigação.

Diagrama 1

Síntese da Metodologia



O ATO DE CUIDAR HUMANÍSTICO

CAPÍTULO 4

4 O ATO DE CUIDAR HUMANÍSTICO

A primeira etapa de apresentação e análise dos dados contempla o ato de cuidar humanístico junto ao neonato; e a segunda mostra esse ato de cuidar junto às mães de crianças na fase do *toddler*, com diagnósticos de alteração na percepção visual. Optamos por esta forma de apresentação, tomando por consideração o caminhar evolutivo do homem: o ciclo vital.

4.1 A Ação de Cuidar da Visão no Neonato

Apresentaremos a dinâmica utilizada por nós na Unidade de Internação Neonatal (UIN) que engloba o BAR, BMR e BBR, além do Método Mãe- Canguru.

Após consentimento da instituição para realização do trabalho, passamos a buscar as relações interpessoais com os RN,^s internados, com suas mães quando presentes e com os profissionais de saúde que estavam prestando assistência no momento, como enfermeiros, médicos e auxiliares/técnicos de Enfermagem. O objetivo deste contato inicial foi para mostrar para o corpo de profissionais o trabalho a ser realizado, e como forma de estreitar, incentivar a continuidade das nossas

atividades como avaliadoras do sistema visual da criança, além de salientar a atenção redobrada para a necessidade da estimulação global do RN, caracterizado como de risco.

A nossa inserção na UIN não foi dificultada em nenhum aspecto, pois somos pessoa/profissional atuante neste setor como docente. Assim, a familiaridade com os profissionais já existia. Consideramos de extrema necessidade a relação interpessoal positiva, pois acreditamos que a trajetória final da assistência ao cliente é o seu bem-estar e estar melhor, e estes somente poderão existir se os seus cuidadores tornarem-se integrados quanto às atividades e atitudes inerentes a cada um, pois o homem é um ser que, por sua natureza, é interativo e social.

A tarefa seguinte foi a identificação dos RN's que se apresentavam dentro dos critérios de participação da pesquisa e, concomitantemente, iniciamos a avaliação ocular acompanhada de estimulação sensorial, pois a rotatividade dos RN's é grande. Esta pode ocorrer em virtude da piora do quadro clínico ou alta hospitalar. O nosso ato de cuidar ressaltava, além da avaliação visual, a valoração da fala, do toque, do sorriso, do entreolhar-se. O toque era feito com sutileza, pois, além de serem crianças oriundas de um processo doloroso, no que concerne aos recursos utilizados em UTI, como intubação, oxigenoterapia, punção venosa, dentre outros, quando apresentam fâcias e movimentos de tensão, constituem seres que devem ser amados e acariciados para oferecermos não só a hostilidade dos procedimentos técnicos invasivos ou não, que são necessários, mas também o mundo da serenidade e da relação humana. Muitas pessoas devem se indagar como podemos nos relacionar com um RN. É um momento tão excepcional que o que o deixa em harmonia é a mão quente do cuidador acariciando seu corpo franzino, é a voz

sussurrando palavras bonitas, é o rosto sereno demonstrando amor.

“O que as enfermeiras constatam, de qualquer forma, é uma maior facilidade em acalmar um bebê e atenuar seu estado de agitação ou tensão quando consegue segurar um objeto ou um tecido ou se é envolvido por uma voz doce; parecem, então, perceber mais facilmente a presença da enfermeira” (Druon et alii, 1997, p.129).

Após a interação com o RN, circundada pelos estímulos sensoriais, principalmente visuais, realizamos a avaliação ocular, que consta de inspeção e palpação das estruturas oculares externas e avaliação do seguimento visual, além de busca da reação pupilar à luz (fotorreagentes ou não).

Foram avaliados vinte recém-nascidos com média de peso de 1615g, estatura 43,1cm. O APGAR variou de 1 a 9 no 1º minuto e de 3 a 9 no 5º minuto. Doze eram considerados pequenos para idade gestacional (PIG) e todos eram prematuros. Todos fizeram uso de oxigenoterapia e quinze utilizaram a fototerapia durante a internação. Os diagnósticos médicos estavam enquadrados em síndrome do desconforto respiratório e prematuridade.

Os dados obtidos foram extraídos dos prontuários, e foram contatadas cinco mães, pois nem sempre encontravam-se presentes diariamente na UIN, sendo mais fácil a abordagem no BBR e no Método Mãe-Canguru.

No exame ocular algumas estruturas devem ser observadas, como sobrancelhas, cílios, movimentos palpebrais, comissura e afastamento palpebral, epicanto e hemorragias conjuntivais. A presença de secreção purulenta deve ser investigada, como também sinais de catarata, glaucoma congênitos, tamanho pupilar (midríase e miose) e igualdade pupilar (isocoria ou anisocoria) e reação à luz. O estrabismo é

considerado fisiológico até 6 meses e o nistagmo lateral é frequente (Ministério da Saúde, 1994).

A maioria dos RN's não apresentou alterações oculares ao exame, mas foram observados sempre com frequência única: pontos hemorrágicos na esclera, que são comuns pela compressão do globo ocular no momento do parto, não apresentando riscos patológicos; conjuntivite; esclera ictérica; conjuntivas pálidas; lacrimejamento e secreção ocular amarelada não purulenta, e, ainda, quatro casos de estrabismo. Conclusões sobre o estrabismo ou nistagmo só podem ser fechadas se persistirem após o período que são consideradas fisiológicas.

Ziegel e Cranley (1986) asseguram que os recém-nascidos apresentam capacidade para a atividade visual, porém é distinta entre eles. Alguns, em menor quantidade, não reagem imediatamente a faces ou objetos brilhantes, ou não os acompanham. A menos que o bebê esteja atento, não se pode ter certeza quanto às suas atividades visuais, todavia, alguns bebês apenas parcialmente atentos ou sonolentos podem demonstrar atenção quando colocamos algum objeto para olhar.

A resposta da atividade visual quanto à reação à luz, reflexo palpebral, reação ao vento, barulho e sensibilidade a contrastes foram positivas, ou seja, sem alterações. Quanto à resposta ao teste com contrastes e móbile, a maioria dos bebês foi reagente e intensamente reagente.

O bebê parece ter preferência por fixar o olhar em determinados objetos como a face humana, padrões complexos e contrastes distintos. Ziegel e Cranley (1986, p.495) nos falam que, "quando o objeto no qual o bebê fixou os olhos é movimentado, logo ele aprende a acompanhá-lo com sucesso. É capaz de acompanhar um objeto com o olhar poucas horas após o

nascimento e de voltar a cabeça para acompanhá-lo com 2 a 3 dias de idade"

Durante e após a avaliação ocular requeríamos à mãe ou ao familiar presente a sua participação de alguma forma no contato com o RN, porém, respeitando a sua liberdade de escolha. O fator preponderante para iniciar a sua participação na estimulação visual e global era mostrar que a criança, mesmo em idade tenra, já consegue interagir com o mundo que a rodeia, embora de forma reduzida e específica. Pedíamos que utilizasse o toque e a voz para iniciar a interação bebê - mãe, além de mostrar-lhe os objetos contrastantes e coloridos. Notávamos a alegria da mãe ao perceber que o bebê acompanhava o objeto, ou seja, presenciava o seguimento visual. Era um momento que nos alegrava, um instante de interação visível e dele participava a enfermeira, caracterizada pela pesquisadora e/ou pela enfermeira assistencial e/ou pela bolsista de Enfermagem, pelo RN e pela mãe.

Conforme Carvalho & Patrício (2000, p.580,) "Essa presença, para significar cuidado, implica estar junto de corpo mas, necessariamente, precisa ser uma presença afetiva. Esse tipo de presença pode ser demonstrado pelos pais e outros familiares, quando estes torcem e lutam pela vida saudável do filho, estimulam e se relacionam com o recém-nascido".

Ao detectarmos essa relação EU-TU entre RN e mãe, nos sentimos confiantes, e o enriquecimento pessoal e profissional foi aparente. Consideramos de extrema importância esse intercâmbio, pois são necessários a empatia e o despertar de confiança do familiar no profissional, pois, em seguida à estimulação visual, tínhamos que agir como orientadores e educadores para a continuidade dessa atividade ao lar. Assim, nos preocupávamos em saber quem cuidaria da criança ao chegar

no lar, explicávamos através de demonstrações como estimular o bebê em casa; como detectar possíveis alterações como conjuntivites, estrabismo persistente, cor da esclera, dentre outras. Ressaltamos que em nenhum momento foram enfatizadas patologias oculares severas e cegueira de forma veemente, pois consideramos a família, nesse instante, fragilizada e temerosa quanto às seqüelas da prematuridade, até mesmo porque não utilizamos recursos para fins diagnósticos que envolvam patologias oculares que necessitam de exames mais acurados e especializados, os quais competem ao especialista (oftalmologista).

Apresentaremos aqui algumas situações vivenciadas na UIN e Método Mãe- Canguru com as mães acerca da importância da visão do RN. Essas informações foram extraídas do diário de campo, frutos da observação participante e interrelações com os familiares.

Numa certa tarde, a enfermeira, ao entrar em contato com a mãe de um RN que se encontrava em condições de adentrar a amostra de nossa pesquisa, para explicar-lhe sobre o nosso estudo e conseguir o aceite de participação, espera paciente e confiante quando a mãe diz: "Estou apressada, pois a ambulância logo vem me buscar." A enfermeira mune-se da docilidade e tenta transmitir com firmeza o objetivo do estudo, a importância do toque, da fala, da presença da mãe, da estimulação do RN. A mãe parece entender e pede para segurar o filho no colo. Já não parecia mais apressada.

Numa UIN, é comum encontrarmos pessoas agitadas, apressadas e ansiosas. Estas podem ser os profissionais de saúde que lidam com casos de gravidade extrema na vida do ser

humano, como podem ser os familiares, que aguardam ansiosos a evolução satisfatória ou piora do quadro clínico de seu ente querido, no nosso caso, o RN.

Sabedores que somos desse contexto encontradiço em uma UIN, precisamos estar interiormente preparados para utilizar a calma, a solicitude e compreensão do outro. Na situação citada, podemos observar que a mãe do RN que se encontrava internado demonstrava pressa em virtude do transporte que deveria lhe apanhar no hospital em hora marcada. Ao raciocinarmos que a maioria das mães/clientela dos hospitais públicos tem uma condição socioeconômica desfavorável, é compreensível seu comportamento apressado quando visitou seu filho. Porém, ao interagirmos de forma humana com esta mãe, buscando atitudes que visavam à melhoria do seu RN e demonstrando respeito pela situação vivida, a mudança em seu comportamento foi aparente. O seu semblante demonstrou o amor pelo filho. Ela o colocou no colo e ouviu atenciosa as orientações dadas. Ocorreu de forma concreta o ato de cuidar humano.

Conforme Soares, Santana, Siqueira (2000, p.107), "Cuidar um ser humano requer vontade, vocação e querer. O cuidar humano parece emergir da alma do ser. Cuidar é um ato de amor. Nesse tipo de cuidado sabedoria e intuição pessoal parecem dar conta deste ato. Esse cuidado surge desde o cuidado da mãe com o filho."

A partir do momento em que nos despimos do tecnicismo, do saber doutoral e nos apresentamos como seres humanos comuns, temos maiores chances de chegar numa relação EU-TU com o cliente. Somente assim conseguiremos melhorar a qualidade da assistência prestada.

Salientamos que, ao demonstrarmos compreensão e repasse de conhecimentos referentes ao RN, a mãe percebe a atenção dada

pelo enfermeiro e sereniza o seu comportamento, anteriormente apressado ou desinteressado. A enfermeira privilegia a comunicação e consegue alcançar intimamente a mãe. É a relação face-a-face que Buber prega.

Consoante Souza & Padilha (2000), a revelação do sentimento empático da enfermeira ao cliente demonstra a sua capacidade de estar e relacionar-se com os outros e as coisas como distintos de si mesmos. Estar com o outro empaticamente representa uma relação interior, na qual os seres humanos são capazes para conhecerem a si mesmos.

Num outro dia de sessão de estimulação visual, quando cuidávamos de duas crianças gemelares, prematuras, internadas no Método Mãe-Canguru, nos deparamos com uma determinada situação que nos chamou a atenção. Um dos RN^s foi estimulado por nós com objetos contrastantes e coloridos por cinco dias, com média de 4 minutos de duração; estava devidamente alimentado, higienizado e em vigília espontânea. No outro RN, apenas foi realizada avaliação visual próximo de sua alta. O discurso da mãe foi surpreendente para nós: "Essa é mais ativa que a outra. A outra dorme mais. É mais preguiçosa."

Essa situação que envolve duas gêmeas nos animou fortemente no trabalho com avaliação e estimulação visual. O fato de podermos acompanhar dois bebês com a mesma idade, a mesma mãe, recebendo os cuidados da mesma pessoa com aconchego, num mesmo ambiente físico, foi fator de relevância, pois poderíamos avaliar suas respostas simultaneamente.

A percepção da mãe, que é a cuidadora imediata do RN, foi minuciosa e verdadeira. Ela aproveita todos os momentos de interação corporal (Método Mãe-Canguru) e afetiva com suas

filhas, percebendo sutilezas no seu sono, no seu bocejo, no seu movimento e até no seu jeito de sugar.

O Método Mãe-Canguru potencializa o vínculo mãe e filho, oferecendo ao bebê condições de melhor crescimento, como também maior desenvolvimento psicoafetivo (Enfermagem, 2000).

E esse processo de interação mãe-filho, um diálogo íntimo e privado dos dois, acusa a afinidade de toque, cheiro e voz, que houve desde a gravidez, pois essa interrelação dos dois acontece mesmo antes do nascimento. O bebê ainda na vida uterina percebe os movimentos corporais internos e externos da mãe, assim como os sons e a luminosidade, podendo reagir de várias formas como com caretas, bocejos, movimentos dos membros e sugamento do dedo.

Portanto, essa intimidade entre ambos faz da mãe uma pessoa portadora de instintos e percepções aguçadas quanto ao menor movimento e mudança no dia-a-dia da criança.

Para, nós como pesquisadora e avaliadora da visão e comportamento do RN, nos sentimos feliz e recompensada pela fala da mãe. Sabemos que a criança estimulada nos aspectos sensorial e cinestésico, de forma correta, respeitando os seus horários de funcionamento fisiológico como a dormida e a alimentação, poderá apresentar-se mais ativa e esperta do que os que não são estimulados. Também não podemos nos esquecer das particularidades de cada RN, a sua individualidade refletida em seus níveis de atividade e respostas. Mas, a mãe foi capaz, em uma semana, de notar mudanças no comportamento das suas filhas, relacionando este aspecto com o trabalho desenvolvido, quando relata um ser mais ativo (estimulado) do que o outro.

Ressaltamos que as mães que tiveram oportunidade de acompanhar o nosso trabalho na UIN foram instruídas quanto à continuidade da estimulação visual, inclusive as mães das

gemelares foram orientadas a ter o mesmo posicionamento de estimular as duas crianças, tanto a que foi estimulada por nós, como a que foi somente avaliada no período da alta.

Em outro momento, também com gêmeos, confirmou-se o mesmo quadro. Os RN's encontravam-se internados no BBR e somente um deles foi estimulado. Eram PIGs e prematuros, utilizaram oxigenoterapia no BAR antes de serem transferidos para o BBR. A mãe com um dos filhos no colo diz: "Eu acho que, aparentemente, o que recebe estimulação é mais esperto do que o outro."

Temos outro caso de RN's gêmeos que apresentaram reações e movimentos diferentes conforme a percepção da mãe. Aquele RN que foi estimulado por cinco sessões de estimulação visual com objetos contrastantes pela enfermeira é, segundo a mãe, uma criança mais esperta. Segundo Ferreira (1996), o termo esperto designa um homem desperto, ativo, enérgico, vivo, acordado. Esse termo foi o que a mãe julgou coerente com a sua interpretação do efeito da estimulação.

Sabemos da importância dos estímulos nessa idade e somos consciente do nosso papel dentro da UIN com crianças ditas de risco, com potencial para alterações sensório-motoras como os prematuros. Através desse *feedback* do enfermeiro com os pais e/ou acompanhantes, podemos avaliar as possibilidades e realidades do processo de estimulação visual, pois sabemos do reflexo restritivo na vida de uma criança com alteração na percepção visual não detectada prematuramente.

Esse *feedback* deve permear o diálogo entre enfermeiro e pais, caracterizando o que Soares, Santana, Siqueira (2000: 107) anotam sobre a Enfermagem "Acredito que a Enfermagem é,

além de ciência, uma arte que se realiza através do cuidado que envolve ser, estar, pensar e fazer entre o ser que cuida e o que é cuidado.”

Outra experiência que ressaltamos aqui, ocorreu quando a enfermeira iniciava uma sessão de estimulação visual na UIN, na presença da mãe. O RN era PIG/AIG limítrofe e estava recuperando-se bem. A mãe, ao observar os movimentos que a enfermeira executava com os objetos diante do campo visual do Rn, achou engraçada a reação do bebê durante a estimulação. Pensava que o RN não conseguia ver as coisas.

A importância da presença da mãe/família no acompanhamento do RN internado, mostra-se de extrema relevância para o futuro cuidado com ele no lar. Observemos que essa mãe, neste dia, saiu da UIN com novos conhecimentos com relação ao seu filho.

Não é difícil encontrarmos culturas que acreditam que as crianças nascem cegas. Antigamente, não se dava tanta importância para a visão do RN, pois acreditava-se que só com o passar dos meses é que a percepção visual existiria de fato. Após pesquisas realizadas por psicólogos e profissionais interessados na temática, descobriu-se que realmente o bebê, ao nascer, enxerga.

“A surpreendente capacidade de responder, já presente no recém-nascido nos primeiros minutos, horas e dias de vida, é especialmente evidente na capacidade de ver. Durante anos, mães vêm dizendo que logo após o nascimento seus bebês podem ver e responder visualmente a elas. Os médicos relutavam em acreditar nelas. Entretanto, é agora evidente que as mães tinham razão.”
(Klaus & Klaus, 1989, p.34)

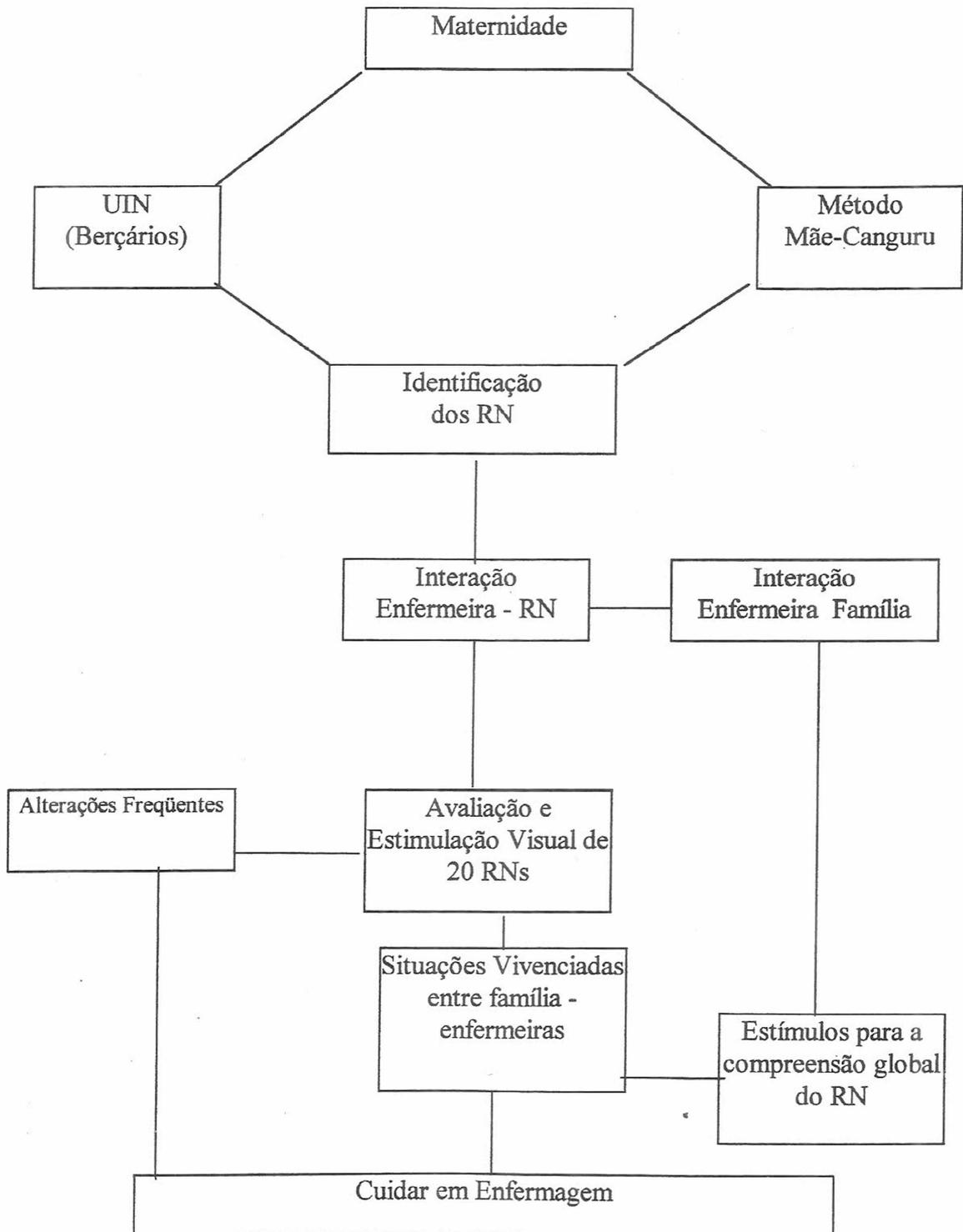
A mãe deste estudo pensava que o seu filho não poderia enxergar as coisas que a rodeavam. Por isso, apresentou-se surpresa com a possibilidade de acompanhar objetos, ainda tão novo. Após a demonstração da atividade visual do RN, observamos uma mudança no comportamento da mãe. É possível que a sua forma de relacionamento com seu bebê, numa próxima visita, tenha peculiaridades diferentes, pois foi estimulado o contato olho-a-olho, quando o RN estiver em estado de inatividade alerta, ou seja, quando seus olhos estiverem brilhantes e totalmente abertos. Com isso, estamos incentivando o início e a permanência constante da interação mãe/familiar/RN.

Klaus & Klaus (1989), ao estudar os RN^s destacam o fato de que o contato olho-a-olho é elemento vital para interação humana e esse mútuo olhar entre pais e RN os leva para o diálogo, quando parecem ser levados magneticamente à comunicação.

Após a análise e discussão das interações com as mães, RN e enfermeira, consideramos pertinente a introdução e sistematização do cuidado voltado para a saúde ocular na UIN, permitindo que os membros familiares sejam conhecedores da importância da visão para o desenvolvimento da criança.

Diagrama 2

Síntese dos Resultados



4.2 A Ação de Cuidar da Visão do *Toddler*

Mostraremos, neste momento, o Processo do Cuidado Humano junto às mães das crianças na fase do *toddler* com percepção visual alterada. Ressaltamos que os nomes reais das participantes foram substituídos por nomes fictícios, da História Sagrada, escolhidos pela pesquisadora, a fim de salvaguardar sua identidade real. Porém, antes de iniciar a exposição desses dados, mostraremos como se processou a caminhada para a contemplação final de quatro mães no grupo de encontro.

Nossas interações com as mães e crianças no núcleo ocorreram nos momentos da consulta de Enfermagem, das conversas informais na sala de espera e na visita domiciliar.

No início, acompanhamos as consultas de Enfermagem desenvolvidas por uma enfermeira assistencial do núcleo. O objetivo principal desse acompanhamento era o conhecimento da dinâmica do atendimento e familiarização das mães com a pesquisadora e vice-versa. As consultas eram realizadas com todas as crianças, independentemente de serem ou não portadoras de DV. Aos poucos, fomos interagindo com as famílias e crianças e passamos de observadora a colaboradora.

Esse processo deu a oportunidade de ensaiar as relações interpessoais, que, com o passar do tempo, foram se tornando mais freqüentes e produtivas. Com isso, passamos a interagir mais fortemente com algumas mães, que tinham filhos integrantes do grupo das sessões de estimulação visual, para no futuro inseri-las na pesquisa, caso desejassem.

As conversas informais na sala de espera ocorriam com mães que já haviam mantido contato conosco na consulta. Foram momentos de descontração e as conversas não tinham

direcionamentos ou objetivos definidos. Apenas serviram como um meio de chegada ao encontro. A partir dessas interações, começávamos a falar sobre a pesquisa e perguntávamos se gostariam dela participar.

A VD, segundo a nossa interpretação, é uma ferramenta do processo de cuidar útil para toda a clientela. Foi realizada para aquelas que aceitaram nossa presença, permitindo a ampliação da visão acerca do ambiente da família. Foram realizadas VD a três famílias, sendo que apenas uma destas participou do Grupo de Encontro de Saúde, e os motivos serão descritos adiante.

O nosso objetivo era formar um grupo com dez familiares, mas não era ponto estrito. A intenção deste número se desenhou em todo o percorrer das interações desde o início da coleta de dados. Porém, o que consideramos mais belo - e que fortifica veementemente os conceitos e bases da teoria que dá suporte a este estudo - foi o respeito mútuo e a ênfase na liberdade de escolha de cada pessoa com a qual interagimos. Ratificando o que expusemos no início deste estudo, a Enfermagem é uma transação intersubjetiva, pois cuida de alguém que pede ajuda e que através do contato humano e relacional presta a assistência requerida sem obrigar à tomada de atitudes pelo cliente, mas demonstrando possíveis caminhos que podem levá-lo ao bem-estar e estar melhor. Portanto, três das mães que inicialmente afirmaram querer participar do grupo e não efetivaram esse propósito foram procuradas por nós, não para receberem cobranças, mas para averiguarmos alguma necessidade de ajuda e, se quisessem, poderiam expor o motivo da sua ausência.

Concordamos com Haal & Weaver (1990) que, ao relatarem sobre a orientação fenomenológica, existencial ou humana,

ênfatizam que o ser humano tem potencial para o crescimento, é um ser livre, responsável por si mesmo, mantendo controle sobre seus atos, e sua conduta é imprevisível.

Os contatos com as mães faltosas ao grupo foram realizadas no núcleo ou no domicílio. Uma das mães que acompanhamos por várias situações, inclusive realizamos duas visitas domiciliares, explicou que não participaria do grupo, pois seu filho deveria receber alta da estimulação visual. Além do mais, estava apresentando quadros repetidos de convulsões e iria ser internado para tratamento medicamentoso intravenoso. É uma mãe simpática, acessível, e parecia querer participar de nossa dinâmica grupal. Porém, compreendemos a prioridade daquele momento, a assistência integral ao seu filho que tem como diagnóstico a síndrome de West, caracterizada por quadro convulsivo com atraso no desenvolvimento neuromotor. Iniciou estimulação visual, porém, com os exames e acompanhamentos especializados, concluiu-se que não necessitaria participar desta modalidade da estimulação.

O enfermeiro precisa compreender nesses momentos o papel do seu cliente na família, na sociedade. A mulher mãe é considerada como grande suporte, senão o principal, quando se trata de filhos, principalmente filhos com agravamento da saúde. Isso decorre de fatores culturais e históricos, de tipos de famílias onde a mulher é responsável pelos afazeres domésticos e cuidados com os filhos, além do fator influente na qualidade de vida, que é condição socioeconômica desfavorável, como é o caso desta mãe.

Embora as mudanças decorrentes do progresso das ciências, com a participação maior da mulher nas decisões da família, como maior quantidade de mão-de-obra feminina no mercado, ainda encontramos muitas mulheres que são consideradas

somente como *do lar*. Essas particularidades advêm de fatores relacionados com o grau de instrução, a condição socioeconômica da família e a disposição de tempo e vontade de querer ser atuante na sociedade no que concerne ao trabalho fora de casa, além das políticas desenvolvidas para a inserção da mulher neste contexto, que muitas vezes, apresenta algumas exigências como qualificação de mão-de-obra. As mulheres que gastam a maior parte de seu tempo em atividades do lar, algumas vezes não apresentam esses requisitos exigidos. Segundo Barroso et al. (2000, p.24) “[...] percebe-se que as famílias de baixa renda continuam socialmente desprotegidas e excluídas do mercado formal de trabalho.”

Se fizermos uma interseção das precárias condições socioeconômicas com a realidade de uma família com uma criança portadora de quadro neuro-sensorial e motor alterado com gravidade aparente, as tomadas de decisões se tornam mais árduas e a luta para viver ou sobreviver reveste-se de maior sofrimento.

Outra mãe confirmou a participação no grupo dois dias antes da sua realização, porém adoeceu. Sua filha tem paralisia cerebral com grandes seqüelas no plano sensório-motor. Realiza estimulação visual e motora. Foi uma das mães com a qual não tivemos muitos encontros, mas pareceu interessar-se pelo grupo.

Outra mãe não aceitou participar do grupo. Neste caso, sentimos que não tivemos interações efetivas. Realizamos uma visita domiciliar e a mãe alegou falta de ajuda pela família para cuidar do seu filho na sua ausência. Realmente, durante a visita domiciliar, notamos certa solidão dos dois. O outro filho voltava da escola e ia diretamente para a casa da avó. O marido trabalhava todos os dias e somente estava em casa à

noite. Consideramos que o nosso processo de relação não ultrapassou a relação EU-ISSO, de Buber. A ausência da reciprocidade foi aparente, não permitindo naquele momento o fortalecimento das relações para se chegar ao encontro.

Dos outros três componentes familiares, que também eram as mães, uma o filho foi excluído do Programa de tratamento por número elevado de faltas; a segunda mãe e a criança também estavam faltando constantemente, impossibilitando nossas interações; e a terceira alegou que a filha não poderia ficar com outra pessoa. Poderia até participar, mas se a criança também fosse. Como não tínhamos montado estrutura para abrigar as crianças, a sua participação no grupo não se efetivou.

Com esses relatos, podemos concluir que o processo de relações interpessoais neste etapa do estudo recebeu influências de vários fatores, como pessoais, familiares e institucionais e estes são marcados pela cultura e prática do poder inserido na vida cotidiana de todo ser humano. E a Enfermagem está inserida nesse âmbito numa perspectiva de crescer medidas que possam contribuir, porém é consciente de que o processo de cuidar humanístico, assim como qualquer outro, não tem a pretensão de abarcar tudo, pois às vezes o contexto é maior do que nossas possibilidades de realização.

Mostraremos no quadro 1 as características das mães participantes do Grupo de Encontro de Saúde quanto a idade, estado civil, ocupação e escolaridade.

QUADRO 1- Relação das mães participantes do Grupo de Encontro de Saúde, segundo idade, estado civil, ocupação e escolaridade. Janeiro/2001- Fortaleza-Ceará

Mãe	Idade	Estado Civil	Ocupação	Escolaridade
Ester	35 ^a	União consensual	Recreadora	2º Grau Incompleto
Maria	38 ^a	União consensual	Do lar	2º Grau Completo
Madalena	24 ^a	Casada	Do lar	2º Grau Completo
Isabel	17 ^a	Solteira	Do lar	1º Grau Incompleto

Observamos que a idade das mães variou de 17 a 38 anos, revelando serem mulheres jovens, somente uma adolescente. Quanto ao estado civil, temos duas em união consensual, uma solteira e uma casada. A escolaridade mostrou que duas das mães possuem 2º grau completo, uma 2º grau incompleto e uma 1º grau incompleto.

Três das participantes exercem atividades do lar e uma trabalha como recreadora num centro social urbano. O fato de a maioria das mães não trabalhar fora demonstra o quanto uma criança com alteração sensório-motora requer de atenção de sua principal cuidadora. Na verdade, a criança com necessidades especiais precisa de um acompanhamento globalizado de vários profissionais e, para que isso ocorra, a mãe desloca-se com a criança para uma instituição especializada duas ou mais vezes por semana, além de ter que dar continuidade à estimulação. Todo esse contexto de tratamento e estimulação global demanda tempo, paciência e perseverança. Portanto, o tempo e a especialização dos cuidados dispensados pelos que cuidam desta criança é maior. Uma das mães que hoje é do lar, trabalhava numa emissora de rádio, porém optou por deixar a ocupação para dedicar-se à criança.

Conforme o Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência (1996, p.26), "Nas famílias, a responsabilidade

dos cuidados que se dispensam a um parente com deficiência incumbe, em geral, às mulheres, o que reduz consideravelmente sua liberdade e suas possibilidades de participar de outras atividades.”

Entretanto, o ato de cuidar da criança e a situação de não trabalhar fora passam a ser coisas relativas, pois se a condição socioeconômica for realmente muito precária, as mães optam por deixar seus filhos sob os cuidados de outros membros familiares ou babás. Nesse sentido, ocorre uma tentativa de melhora de qualidade de vida no que tange aos suprimentos materiais, como alimentação, vestuário, transportes e medicamentos.

Atualmente, isso é fato comum na nossa sociedade, pois a mulher adquiriu uma abrangência de desempenho de papéis, anteriormente vinculados somente aos afazeres da casa e cuidados com a prole.

O quadro 2 permite que conheçamos características das crianças cujas mães participaram do grupo de encontro.

QUADRO 2 - Mães que participaram do Grupo de Encontro de Saúde e características das crianças, segundo idade, diagnóstico clínico e oftalmológico, e idade de início do tratamento. Janeiro/2001 - Fortaleza-Ceará

Mãe	Criança	Idade Atual da Criança	Diagnóstico Clínico	Diagnóstico Oftalmológico	Idade de Início do Tratamento
Ester	Ruth	2 anos e 4 meses	Paralisia cerebral	Baixa visão	1 mês
Maria	Lívia	2 anos e 5 meses	Síndrome a esclarecer	Nistagmo Pendular	5 meses
Madalena	Raquel	2 anos	Microcefalia	Estrabismo	1 mês
Isabel	Daniel	1 ano e 11 meses	Paralisia cerebral	Baixa visão	5 meses

Observamos que, das quatro crianças com alteração sensório-motora, principalmente visual e motora, três eram do sexo feminino. A idade atual varia de um ano e onze meses a dois anos e cinco meses. Todos encontram-se na fase de lactentes.

Todas as crianças participam da estimulação visual, conforme critério de inclusão na amostra, e também motora. A idade do início deste tratamento variou de um a cinco meses de idade. Isso mostra que até os pais ou responsáveis conseguirem chegar a uma situação concreta do problema, descoberta do diagnóstico e instituição para acompanhamento especializado, demanda tempo. Essa trajetória percorrida é árdua, pois são passos muitas vezes vagarosos em decorrência dos aspectos burocráticos que envolvem a política de atendimento de saúde da rede pública. Quando uma família tem condição socioeconômica satisfatória, esse panorama pode variar, pois o acesso aos profissionais pode ser facilitado. Entretanto, além do fator financeiro, tem-se o da percepção das alterações sensório-motoras pela família, que quando identificada tardiamente, pode delongar a assistência profissional adequada; temos também os casos em que o próprio operador da ciência - o profissional de saúde - não alcançou o diagnóstico correto. Ou seja, são idas e vindas até se descobrir os vários problemas que podem estar associados a esses casos.

Os diagnósticos clínicos das crianças foram dois de paralisia cerebral, um de microcefalia + anoxia grave e um diagnóstico de síndrome a esclarecer. Essas, provavelmente foram as causas primárias da alteração sensório-motora encontrada nas crianças e que as levaram à alteração na percepção visual. Os diagnósticos oftalmológicos, após terem avaliação minuciosa com especialista, são dois casos de baixa

isção, um de estrabismo convergente e um caso de nistagmo endular.

Conforme Rosemberg (1992), a microcefalia é sempre uma condição patológica e indica um aumento do volume do encéfalo, evidenciando-se assim um perímetro cefálico menor, decorrendo e um crescimento cerebral insuficiente. Tem dois mecanismos tidos como responsáveis pela microcefalia, que são os processos alformativos e destrutivos.

Dentre os processos destrutivos está a anoxia grave, que resulta de más condições ao nascimento da criança, ou seja, pgar entre 0-3, sendo este o caso de uma criança deste estudo.

A paralisia cerebral, de acordo com Fonseca (1995, .37), “é uma condição multideficiente, que causa inúmeros problemas de comportamentos e de aprendizagem, resulta da aralisia, fragilidade e descoordenação dos centros motores erebrais [...]”

Após caracterizarmos as participantes do grupo, bordaremos aspectos referentes aos comportamentos, sentimentos e expectativas da pesquisadora na preparação e coordenação do grupo de Encontro de Saúde,

Pesquisadora na Preparação e Coordenação do Grupo

Ousamos, neste momento, mostrar nosso íntimo quanto ao desenvolvimento do processo de grupo. Acreditamos que essa situação, a qual consideramos ponto de referência para a assistência de Enfermagem, nos possibilitou grande conhecimento do nosso cliente, dos sujeitos da pesquisa, ou seja, as mães de crianças com alterações neuro-sensoriais e suas relações, medos, anseios e sentimentos.

O trabalho em grupo faz parte do ato de cuidar em Enfermagem e vem a cada ano se consolidando como um valioso instrumento. Consoante Munari & Rodrigues (1997), o enfermeiro, na sua prática diária, desenvolve seu trabalho em grupo, como por exemplo, na equipe de Enfermagem, durante a passagem de plantão, executando atividades educativas, e na área do ensino, usando a estratégia de grupos de discussão de casos.

Quando optamos por trabalhar com grupos, sentíamos certa ansiedade, pois sabíamos que seria um desafio. Desafio porque, num grupo, seja como coordenadora ou participante, temos que estar confiantes, sentir respeito mútuo e poder de compartilhamento, seja de emoções, sentimentos e visões de mundo. Apesar de termos experiências com trabalhos de grupos com base nas relações interpessoais em outras ocasiões e com outras clientela, sempre que começamos um grupo, temos a sensação do novo, pois cada ser humano é um só, com suas crenças e valores. Assim, as reações e comportamentos são imprevisíveis.

Somos consciente de que, para sermos coordenadora ou facilitadora de um grupo precisamos estar munidas de coragem, entendimento do assunto a ser explorado, empatia, estímulo e prática das relações humanas favoráveis ao crescimento pessoal e coletivo daqueles que estamos assistindo. Conforme Pagliuca (1999), quando disserta sobre grupo de encontros de Rogers, o facilitador de um grupo deve estar atento para alguns aspectos, como criar o ambiente de grupo, desenvolver a empatia, evitar planejamento e exercícios, utilizar o potencial terapêutico do grupo.

Consideramos a fase de observação participante e interação com os familiares desta pesquisa, no núcleo e no domicílio, essenciais para nos sentirmos mais espontânea e

autêntica nas sessões grupais. Concluimos isso, pois a ênfase no fortalecimento das interrelações permitiu maior probabilidade de efetivações de relações EU-TU e NÓS.

Os momentos iniciais de preparação das atividades de grupo, como a preparação do ambiente físico, a espera de todos os membros que aceitaram participar, foram de certo modo geradores de ansiedade, como coordenadora. Sabíamos que a presença ou não dos participantes seria uma prova concreta, positiva ou não das nossas interações prévias em outras situações e lugares, como as orientações e diálogos desenvolvidos durante as consultas de Enfermagem; as conversações simples e informais nos corredores do núcleo; a conversa na sala de espera; o encontro com os familiares durante as visitas domiciliares. Pensávamos: o Grupo de Encontro de Saúde será caracterizado por um estreitamento das relações entre família-pesquisadora. Estávamos confiante e a presença dos que confirmaram no dia anterior se concretizou e estiveram lá as quatro mães: Ester, Maria, Madalena e Isabel.

Passamos agora a expor as características do processo de grupo, seguido das categorias após análise das falas das mães. Salientamos que essas categorias foram organizadas contemplando dois aspectos: primeiro, as relações dialógicas entre as mães, e, segundo, as relações dialógicas entre mães e pesquisadora.

O Processo do Grupo de Encontro de Saúde

Nesse momento de interpretação do processo grupal que existiu entre nós (pesquisadora) e as mães, enfocaremos o relacionamento, com base nas falas, nas interrogações, nas dúvidas e nas expectativas das mães.

Salientamos que o tipo de grupo desenvolvido é o que enfatiza as relações humanas, recebendo algumas características de Carl Rogers, um dos fundadores da Psicologia Humanista. Assim referenciamos Fadiman e Frager (1979), os quais dizem que [...] “devido ao trabalho de Rogers e outros, experiências em pequenos grupos são agora entendidas como uma forma de desenvolver habilidades pessoais, de aconselhar pessoas, estimulá-las, ajudá-las e dar-lhes oportunidade para uma experiência pessoal intensa e pouco usual.” Mas também apresenta nuances de um grupo de apoio/suporte, quando o grupo oferece um clima amistoso, colocando os membros à vontade para se expressarem. Outro aspecto é que trabalham basicamente com o que emerge da necessidade do grupo (Munari e Rodrigues, 1997).

O grupo, que deveria traçar os seus próprios objetivos, no primeiro momento de inter-relação, foi marcado por certa timidez dos participantes, até que o clima de confiança mútua fosse estabelecido, situação que não demorou a acontecer. Acreditamos que o fato de as mães terem mantido contato no Núcleo agilitou a aproximação e permanência desse “estar confiante”. Todos tinham algo em comum: seus filhos eram crianças com deficiência neuro-sensorial e motora e participavam do tratamento de estimulação no núcleo.

Iniciamos o funcionamento do grupo com apresentação nominal, interesse na sua formação, objetivos da pesquisa, aspectos éticos e dias de funcionamento. Deixamos claro que o participante poderia desistir, respeitando sua liberdade de escolha. Tínhamos que atuar de forma que a Enfermagem humanística fosse retratada, pois é sabido que o respeito pelo ser humano é imprescindível para tal fato. Paterson e Zderad (1988) comentam que, para o processo de Enfermagem ser realmente humanístico, é necessário que o enfermeiro reconheça

e acredite que a Enfermagem é uma oportunidade para o desenvolvimento da pessoa humana e isso se dá através da escolha e intersubjetividade. O que o homem é reflete suas escolhas, embora ele não possa ser tudo que escolhe.

Portanto, mostramos o comportamento respeitoso perante as situações e facilitamos um clima de verdadeira escolha. Então, todas as participantes entenderam e participaram do grupo. Vivemos juntas um momento único e histórico, o compartilhamento em grupo, para que pudéssemos descrever o fenômeno da Enfermagem.

Sugerimos a apresentação de cada participante, de forma verbal, e que ficassem à vontade para falar o que achassem conveniente. O discurso foi permeado por vários aspectos importantes para as mães, como o nome e idade do (a) filho (a), o diagnóstico médico, o início do tratamento no núcleo. Após as apresentações, pedimos que, de forma espontânea, as participantes expusessem o que estava contido no seu íntimo. Muitas foram as abordagens e as relações de diálogo e os momentos de desabafo, quando buscaram o apoio e a ajuda. O primeiro dia de encontro foi caracterizado por desabafos, choros e sentimentos de dor, de raiva, de esperança. No segundo dia, o grupo apresentou-se mais livre para buscar respostas para as indagações a respeito do problema, do tratamento e em seguida fizeram uma avaliação do grupo.

Mostraremos as categorias formadas após a fase de pré-análise, envolvendo a transcrição das fitas e realização de leitura flutuante, em seguida a exaustivas leituras, culminando na análise das falas, revelando seus significados conforme nossa avaliação, partindo do método dedutivo.

Os dados foram inicialmente divididos em dois tipos: primeiro, as falas entre as mães que caracterizaram aspectos

relacionados à criança, à família e aos profissionais; em segundo lugar, as falas e aspectos que caracterizaram as relações entre a enfermeira pesquisadora e coordenadora do grupo e as mães. Vale salientar que a base para a discussão e análise é a Teoria Humanística de Enfermagem, de Paterson e Zderad (1979) com o enfoque voltado para as relações EU-TU, EU-ISSO e NÓS, de Martin Buber, as quais têm em sua essência o diálogo, o encontro, na relação sujeito-sujeito, condição indispensável para fortificar laços de coesão no entendimento da conjunção de problemas do outro, bem assim, como a relação sujeito-objeto, necessária para conhecer aquilo que é apresentado como algo a ser conhecido e analisado.

O primeiro momento de análise dos dados oriundos do Grupo de Encontro de Saúde é permeado por situações de liberação de sentimentos, conhecimentos sobre diagnóstico e a descoberta do problema visual e motor de cada criança. As mães participantes se despiram da timidez e revelaram os aspectos sobre suas trajetórias, que são dolorosas, não só para a mãe, mas para todos os familiares que convivem diretamente com essas crianças.

Entretanto, com base em pesquisa passada, a saber, Dissertação de Mestrado(1997), quando trabalhamos com familiares de crianças somente com deficiência visual, constatamos que as preocupações, sentimentos e abordagens dos pesquisados durante as entrevistas trilham caminhos semelhantes. Por isso, resolvemos descrevê-los neste estudo, de forma comparativa.

Embora a dissertação supracitada tenha utilizado familiares de crianças portadoras apenas de deficiência visual, estas fazem parte do grupo de crianças especiais, por isso, a

consonância com os resultados do presente estudo, se observado por alguns prismas.

Agora, as mães referiram no Grupo de Encontro de Saúde a trajetória desde a gravidez, momento do parto, do crescimento e desenvolvimento da criança. Algumas falas caracterizaram-se pelas relações e abordagens voltadas para a criança e estas envolveram: *a trajetória inicial - a descoberta do problema; o conhecimento da causa da dificuldade visual e motora*. Outras estavam relacionadas com as relações voltadas para a família em relação ao problema da criança, como: *a busca dos culpados; a descoberta do problema e a família; a rejeição; a aceitação e a conformação com o fato*.

Cardoso (1997), mediante as falas dos familiares estudados, descreve as relações de Buber para caracterizar os momentos de relações entre criança e família. Foram categorizadas em: *crescimento e desenvolvimento; estimulação no lar (EU-TU); diagnóstico e tratamento (MUNDO DO ISSO)*; o NÓS foi colocado de forma simbólica retratando o aspecto de doação e afeto entre pais e filhos, sendo expressado por falas dos participantes com ênfase no espírito de comunhão presente.

O conteúdo destas categorias demonstrava o sentimento de culpa, a rejeição, a conformação, a preocupação com os aspectos motor, afetivo e social da criança, o conhecimento do diagnóstico oftalmológico. E, com isso, constatávamos que inicialmente a família demonstrou não-aceitação do problema, choque, depois foi se ajustando à procura da aceitação e conformação; o tratamento da criança ou sua segregação, que depende do grau de reestruturação da família. Essas reações ao diagnóstico de uma criança com alteração sensorial-motora, defeito ou patologia grave são também relatados por alguns

autores como Whaley & Wong (1989), Bruno (1993), Souza e Carvalho (2000).

A seguir, mostraremos as temáticas extraídas dos diálogos entre as mães, a saber: a criança; a família; a equipe multiprofissional. Da temática a criança, emergiu a categoria a melhora global e visual após a estimulação; da temática a família, a categoria foi a participação da família; e na temática a equipe multiprofissional, emergiram duas categorias, a integração multiprofissional e os fatores interferentes no rendimento da estimulação visual. Consideramos importante esmiuçar cada categoria, com o objetivo de encontrar a compreensão destas situações e sua relevância para as mães.

As Relações Interpessoais das mães

Temática: A Criança

Categoria: A Melhora global e visual após a estimulação

[...] ela já vira e você já vê o olho dela direcionado para você. E antes não, antes você não sabia nem para quê ela estava olhando e hoje eu já sei que ela me vê, tá entendendo, aí ela olha e ri, e por conta disso também ela está melhorando em outras partes.

[...]ela era bem molinha. Ela não segurava nada, a cabeça virava para um lado, virava para o outro, hoje eu já ponho ela no braço, ela já tá segurando o tórax, vira assim a cabeça.

Ester

Quando uma criança é portadora de alguma alteração neuro-sensorial e/ou motora, necessita de um acompanhamento especializado por equipe multiprofissional, que lançará mão de estratégias de saúde e pedagógicas para o sucesso do desenvolvimento do potencial desta criança.

É necessário que os pais e/ou familiares tenham consciência desse acompanhamento para que terapia seja contínua e que eles possam, mesmo que de forma lenta, perceber as sutilezas desse desenvolvimento, seja no aspecto motor, perceptivo, afetivo ou social.

Esse acompanhamento multiprofissional engloba a estimulação motora e visual, acompanhamento psicológico, fisioterapia pulmonar, aspectos clínicos e especializados, de acordo com cada alteração psicobiológica que a criança apresenta através da consulta de Enfermagem, do pediatra, do neuropediatra e do oftalmologista.

As falas da Ester, mãe de uma menina portadora de paralisia cerebral com severo déficit neuro-motor e visual, com 2 anos de idade, retrata a sua percepção sobre o tratamento composto por estimulação motora e visual. As características da criança com paralisia cerebral mostram a flacidez muscular, a falta de coordenação motora, dificultando a postura correta, os problemas da fala e da linguagem, assim como perda na audição e visão. São pontos presentes, dependendo do grau e local da lesão cerebral.

Ester diz que sua filha melhorou. A interação mãe-criança, nos momentos de convivência diária, o amor, a vontade de que ela melhore, fazem que Ester dialogue sempre com sua filha Ruth. Por que concluímos isso? Se analisarmos a fala de Ester, percebemos momentos de relação EU-TU, de diálogo. Buber (1974, p.30-31) anota que "Não é verdade que a criança percebe primeiramente um objeto, e, só então entra em relação com ele. Ao contrário, o instinto de relação é primordial, como a mão côncava na qual o seu oponente, possa se adaptar. Em seguida acontece a relação, ainda uma forma primitiva e não-verbal do dizer-TU."

Esses momentos dialógicos oferecem subsídios para que Ester possa falar com firmeza que Ruth tivera mudanças na flacidez muscular, rotação da cabeça favorecendo uma melhora e atribuindo isto ao tratamento. A valorização do olhar é notada pela mãe. Antes ela não identificava o olhar da filha. Hoje ela consegue apreender que o Ruth fixa as coisas, e isto faz com que ela evolua nas outras alterações, como, por exemplo, a motora.

Portanto, mostramos a constatação de que a visão interfere sobremaneira no desenvolvimento da criança, seja no aspecto motor, social e psicológico, e a mãe consegue perceber isso ao analisar o comportamento de sua filha.

A Raquel tem estrabismo. Ela também não fixa o olhar. Mas agora devido a estimulação, ela já tá melhorando.

Madalena

Madalena é mãe de Raquel, uma criança de 2 anos, anoxemiada grave, portadora de microcefalia e estrabismo, além de alterações auditivas. A anoxia permitiu a apresentação da flacidez na musculatura do pescoço, membros superiores e inferiores. Madalena mostra-se consciente da contribuição da estimulação visual para sua filha. É uma mãe que aparenta calma, mansidão e esperança ao falar e cuidar de Raquel. É assídua no núcleo, o que contribui de sobremodo no desenrolar do acompanhamento.

Quando Madalena fala no grupo que a sua filha ainda não fixa o olhar, retrata um momento de serenidade e de acompanhamento do assunto que se conversava. Se buscarmos a essência de sua fala, notamos que existe a esperança da criança enxergar. Acredita na estimulação visual, pois considera que Raquel apresentou avanços no quadro visual.

Apresentamos questionamentos sobre o que é essa melhora para Madalena, pois soa algo amplo e subjetivo. Mas o seu posicionamento nos remete à simplicidade e verdadeira apreensão dos seus conhecimentos e intuição de mãe. E comenta: *Ela já consegue interagir melhor comigo, já senta e movimenta-se melhor.* Constatamos com isso que não podemos de forma alguma avaliar o progresso visual isoladamente. A visão faz parte de um complexo de sistemas e órgãos munidos de intercambiadores. A alteração na visão poderá desviar atividades voltadas para a noção de equilíbrio, motricidade e atenção espacial, e, principalmente, se associada com problemas auditivos, como é o caso de Raquel, pois sabemos que deve haver uma integração com o sistema vestibular, responsável pelo equilíbrio e movimentos harmoniosos do corpo.

O Daniel já está fixando o olhar. Ele acompanha bem direitinho. Todo o dia, a gente passa todos os dias com ele, a gente vê a melhora. O Daniel, ele já sustenta o pescoço, ele já olha pra gente.
Isabel

Daniel tem um ano e oito meses, portador de paralisia cerebral com déficit neuropsicomotor. Apresenta distúrbios na audição e, na visão, apresenta estrabismo convergente. Acompanha objetos na linha média dos olhos e responde ao sorriso. Com base nessas reações de Daniel, Isabel avalia evolução no seu quadro. Apesar de saber que o quadro neurológico dele é grave, revela certo bem-estar no que concerne à visão.

As crianças portadoras de necessidades especiais têm uma tendência a desenvolverem, dependendo do grau de comprometimento do problema primário, alterações neurosensoriais. Estes podem estar situados na visão, audição, desenvolvimento motor, cognitivo e social com atraso. O papel

da família nesse ponto é muito importante, pois, através da sua observação direta durante a maior parte do tempo em que está com a criança, pode oferecer subsídios para que as seqüelas dessas alterações possam ser minimizadas. Porém, essa mesma família necessita receber as orientações corretas, além de esclarecimento real sobre as possibilidades da criança. Com isso, a criança é estimulada quanto ao seu potencial dentro do esperado, evitando-se o excesso ou a ausência total de estimulação. Entretanto, ocorre com alguma frequência a não-aceitação de certas seqüelas na criança. Ocorre que, as mães, pais ou responsáveis, anseiam por ouvir dos profissionais a notícia de que seu filho (a) está ficando curado, ou, ao menos, em evolução e não em involução do quadro. Isabel é um desses casos típicos.

Com base em nossos relacionamentos durante a pesquisa, não aceita o diagnóstico clínico como evolução diária de seu filho. Para ela, Daniel evoluiu muito, com uma melhor sustentação do pescoço e fixação do olhar. Consideramos isso uma evolução, fruto do trabalho da equipe multiprofissional, assim como da família. Porém o diagnóstico de Daniel é grave.

Para Kubler-Ross (1992) o profissional deve conversar de forma aberta com o cliente a respeito do diagnóstico. Saber compartilhar uma notícia dolorosa, com um paciente, com a família do paciente, configura-se como uma arte, e deve a informação ser dada da forma mais simples possível.

A realidade deve ser encarada como é, mas nunca podemos nos esquecer de que a esperança que reside dentro do ser humano, dessas mães, é muito forte. É preciso que o profissional saiba dosar de forma criteriosa o momento e as palavras adequadas para repassar as informações aos clientes, que, na maioria das vezes, são bastante duras. Consideramos um

grande desafio para aqueles que optam por trabalhar nessa área, por isso cremos que o conhecimento científico, a sensibilidade e a empatia devem figurar em sua trajetória de vida, caracterizada pela relação homem-homem, que ora necessita estar no EU-TU (o diálogo com o cliente), ora no EU-ISSO (a racionalidade, o momento sujeito-objeto). Essa é a nossa dinâmica existencial, ou seja, da nossa existência.

Cardoso e Pagliuca (1999) relatam que o profissional incumbido de revelar o diagnóstico deve ser cauteloso e autêntico, não cultivando falsas esperanças. Precisam ser solidários, mas não devem estimular a piedade e a superproteção.

Temática: A Família

Categoria: A Participação da Família

[...] mas também tem que ter o apoio da família. Alguém tem que chegar pra você e dizer, olha não liga não, é assim mesmo. Alguém tem que fazer isso, porque se você não tiver ou uma vizinha ou o marido, ou a mãe ou o pai, seja quem for. Não é bom a gente ter?

Ester

Mas a minha salvação é que eu tinha muitas amigas do meu lado, [...] tinha meus pais principalmente, meus irmãos que me ajudaram muito mesmo. Até hoje eles me ajudam muito [...]

Isabel

As mulheres, a família, quando estão vivenciando o processo gestacional, principalmente se é uma gravidez planejada e/ou bem-vinda, apresentam sentimentos e expectativas voltados para a harmonia do ser, da saúde biológica, psicológica e afetiva. O novo ser idealizado pelos pais é aquele bebê bonito, forte, de olhos claros, gozando de saúde completa. Esse bebê idealizado, quando comparado ao bebê real, pode suscitar na família reações diversas, desde a alegria até

a frustração ou tristeza profunda, pois ele pode vir munido de características inversas às sonhadas. E essa é a realidade demonstrada através de estudiosos na área. E, nesse momento de tristeza, é fundamental o apoio da família, considerada a célula-mater, o nicho ecológico do ser humano.

Santos & Glat (1999) referem que a mulher, ao engravidar, sonha e idealiza as características de um filho, e, se ao nascimento, a criança real não corresponde ao esperado, há uma destruição abrupta de seus sonhos. Quando a criança apresenta características de uma criança especial, o quadro é pior, pois a situa em contato com uma realidade jamais desejada.

Ester deixou evidente o quanto a família é relevante para o acompanhamento da criança com alteração neuropsicomotora e de sua mãe. Como relatamos, não se esperava uma criança com alterações de qualquer característica. Esperava-se uma criança saudável. O momento da descoberta é, de conflitos. É preciso que adquiram forças interiores e exteriores para dar continuidade à tarefa de cuidar da criança. Assim, como quando estava no útero alimentando-se dos nutrientes advindos da mãe pelo cordão umbilical; assim, como sentia o toque de carinho através do abdômen da mãe; assim, como ouvia a voz doce e carinhosa remetendo amor e aconchego dos pais, esse espetáculo deve continuar. As necessidades biológicas, afetivas, cognitivas e sociais terão mudanças em quantidade e qualidade. O desenvolvimento e o crescimento dessa criança acontecerá, mesmo com suas peculiaridades inerentes às suas potencialidades, conforme o movimento do funcionamento das características oriundas de seu ser, sejam elas inatas e/ou adquiridas.

Consoante Cardoso & Pagliuca (1999,) a família precisa compreender as potencialidades da criança, pois esta, no início da vida, depende daquela para o desempenho das necessidades humanas básicas.

Ester e Isabel mostram que o executor da ajuda pode ser, não somente os membros da família nuclear (pai, mãe e filho), mas os avós, os irmãos os vizinhos, os amigos. Isso caracteriza o conceito de família extensiva. É o tipo de família que usamos nesse estudo, por estar em consonância com nossos pensamentos acerca do papel familiar na vida do ser humano. Ester refere com firmeza e coerência que o apoio dos familiares tem que existir. É bom que a mãe sinta o amparo para as situações mais difíceis de serem superadas. A mão amiga pode vir até do vizinho, pois a relação de ajuda ocorre entre a pessoa que quer ajudar e o que necessita de ajuda e quer ser ajudado.

Segundo Patrício (1994), não fazem parte da família somente aquelas pessoas que habitam o mesmo espaço físico, mas aquelas que interagem por vários motivos, como a afetividade e a reprodução, num processo histórico de vida.

Temática: Equipe Multiprofissional

Categoria: A Integração multiprofissional

Eu vou para o médico[...] ele diz o diagnóstico [...] eu venho e trago para pedagoga, aí fica sabendo, aí pronto. Eu perco aquela [...] ligação entre o médico e a estimulação. Eu preciso falar depois, só que ele não acompanha, [...] ele não conversa com ela pra saber.

A nossa dificuldade é essa, de ter os profissionais ali junto. Não aquela coisa vai para um, vai para o outro, aí o outro não sabe o que foi que aconteceu, então a gente tem que ter isso.

"[...] a visão, é uma coisa que é uma vez por semana, fica ali aquele tempinho, aí eu não sei se o médico ali junto com ela, tá funcionando não.

[...] tem que haver um entrosamento entre médico e a terapeuta pra gente poder ter esse acompanhamento.

Ester

Nessa categoria, objetivamos mostrar a opinião das mães acerca da equipe multiprofissional. Enfatizamos que essas falas emergiram espontaneamente durante o grupo de encontro realizado com essas mães, como relatamos.

Quando temos no seio de nossa família um ente enfermo, nos preocupamos em procurar a assistência dos profissionais especializados. Estar diante de uma alteração neuropsicomotora, um quadro que se caracteriza como alterações visíveis, perceptíveis logo no primeiro encontro, deixa os pais abalados. Esse abalo pode situar-se no âmbito psicológico e social, recebendo influências do quadro cultural em que vivemos. A sociedade é injusta quando dita regras para os chamados anormais, ou seja, aquele que não se encontra dentro de parâmetros de normalidade é um ser considerado anormal.

Souza e Carvalho (2000) lembram que são vários os fatores que interferem nas reações das pessoas frente a outras com necessidades especiais, e, dentre eles, estão alguns situados no contexto pessoal, como os valores, as expectativas, o tipo de deficiência se é visível ou não, os sistemas comprometidos e ainda fatores relacionados com o ambiente familiar e social.

Consoante Masuko (1996), algumas exigências são trazidas para o indivíduo obter sucesso, seja no mundo intelectual, social, profissional e cultural. O acúmulo de tantos pré-requisitos para se alcançar reconhecimentos na sociedade faz que a pessoa portadora de alguma deficiência, seja ela qual for, seja marginalizada, oferecendo-lhes rótulos de menos capacitados do que os ditos normais.

E, para essas pessoas, existe uma equipe de saúde e educação especializada em atender as suas necessidades afetadas. O Programa de Ação Mundial Para as Pessoas com Deficiência (1996) definiu a instrumentalização das ações para melhores oportunidades às pessoas com necessidades especiais, tais como a eliminação de barreiras, a oferta de serviços de reabilitação, com participação de assistência social, nutricional, médica, docente e de orientação e formação profissional, e ajudas técnicas.

Conforme as falas das mães, são aparentes os anseios para que haja um conjunto organizado de sistemas que propiciem a confluência de informações entre os profissionais. Não se discute, com essas falas, a qualidade do atendimento individual, mas sim o conjunto. Consideramos que o homem deve ser visto como um ser global, holístico e que tem inerente o convívio social e relacional, por isso não pode ser desmembrado em várias especialidades. Essas especialidades, porém, são necessárias, mas precisam estar unidas pela integração multiprofissional, para que não se percam no caminho do cuidado ao cliente.

As mães apresentam conhecimentos do senso comum, pois o seu dia-a-dia lhes oferece informações ricas e fidedignas sobre a criança e suas peculiaridades. Os momentos relacionais com cada profissional são, para as mães e/ou familiares, históricos e valorosos. Elas veiculam suas energias para o que será dito ou repassado; podem até apresentar dispersão ou apatia, dependendo da sua fase de reações quanto à criança, tais como rejeição, não-aceitação, tristeza, desânimo, entre outros. A equipe multiprofissional deve estar atenta e preparada para atuar nesses casos. Para isto, devem entrar em ação o psicólogo, o enfermeiro, o terapeuta, o médico etc.

As mães deste estudo sentem certa desconexão entre os profissionais, de uma forma geral. Relatam que as informações necessitam ser repetidas a cada consulta, e acreditam que não há contatos sistematizados entre os profissionais para discutirem as estratégias e intervenções para cada criança. Salientamos que as crianças podem ser atendidas tanto pela equipe da instituição em que foi realizado o estudo como em consultórios particulares, com outros profissionais.

Observamos é que o diagnóstico pode demorar para ser confirmado, e, neste ínterim, a criança e a família seguem uma trajetória árdua. São vários especialistas, exames, condutas e orientações. Na maioria das vezes, configura-se como uma verdadeira peregrinação até se chegar a uma situação próxima da situação clínica definitiva. Então, é como uma das mães falou: *vai para um, vai para outro[...]*.

Mas toda essa maratona de visitas aos especialistas, as vezes sem intercâmbio contínuo deles, caracteriza as políticas de saúde voltadas para essa clientela. O número de profissionais que atuam nessa área é reduzido, como por exemplo, os oftalmologistas especializados em trabalhar com crianças com visão subnormal e terapeutas capacitados para realizar a estimulação visual.

A Enfermagem necessita de maior envolvimento na equipe multiprofissional especializada para cuidar de pessoas com necessidades especiais, porém já visualizamos algumas enfermeiras atuantes junto A famílias de crianças com síndrome de Down (Glat, 1995); com grupos de surdos (Nogueira, 1998); com grupos de cegos (Souza e Pagliuca, 1997); com crianças com deficiência visual e seus familiares (Cardoso e Pagliuca, 1999); com pessoas com deficiência adquirida (França, 2000).

A fala de uma mãe, relacionada particularmente com a estimulação visual, menciona o pouco tempo das sessões e indaga sobre o entrosamento ou não do terapeuta com o médico no que se refere à evolução da visão da criança. Como ora relatamos, existe grande dificuldade de profissionais que trabalham na área de alteração visual, visão subnormal ou cegueira. E realmente a integração deles se torna difícil. O atendimento oftalmológico é feito pelos especialistas do setor de oftalmologia do hospital-escola, porém, a demanda do serviço é grande, pois atende pessoas de todas as localidades da cidade de Fortaleza e, muitas vezes, do restante do Estado do Ceará. Assim, a espera pela consulta demanda certo tempo. Aquelas famílias que apresentam condições de levar seus filhos para os consultórios particulares assim o fazem. E nesses casos é mais notável o não-entrosamento com o serviço. Salientamos que alguns especialistas fazem pequenos relatórios dos exames e consultas para que os profissionais do núcleo saibam como está a visão da criança. Porém, na percepção dos familiares, fica muito a desejar em termos de integração.

É preciso que as autoridades competentes sensibilizem-se e cumpram o que reza a Constituição no referente aos direitos à saúde. As famílias necessitam do amparo no que concerne a essas estratégias de implementação dos direitos da criança especial.

Categoria: Os fatores interferentes no rendimento da estimulação visual

[...] a Ruth, ela tem os horários dela que ela não tá... nem aí. Aí chega lá... ou então ela tá enfezada, ou então ela achou de querer dormir, aí começa a chorar .

Ester

Tem que ver a criança né. Então chega lá é mesmo que não estar.
Madalena

Esta categoria mostra fatores inerentes à criança que podem diminuir a eficácia das sessões de estimulação visual. Referem-se ao ritmo biológico e fisiológico que o ser humano tem, principalmente quando criança. O recém-nascido ainda não tem o ritmo circadiano, ou seja, o ritmo dia noite. Somente com o passar dos meses, é que vai desenvolvê-lo. O bebê vai gradativamente se adaptando e costuma dormir em intervalos maiores ou menores durante o dia. Porém, caso algo interfira nesse seu ritmo biológico, poderá apresentar reações desagradáveis, como choro e zanga.

O sono é um estágio necessário para o bom funcionamento do organismo. Segundo Bee (1996), o padrão de sono nas crianças, sejam elas sadias ou portadoras de alguma alteração, tem implicações na interação pais-bebês, e irregularidades acentuadas nesses padrões podem aparecer como indicativo de transtorno. Faz notar que os bebês com danos cerebrais têm dificuldades em estabelecer um padrão regular de sono e vigília.

Crianças com lesões neurológicas tomam medicamentos que podem alterar o padrão de sono e atividade, como os sedativos e anticonvulsivantes. Além disso, a tarde é um período em que as crianças geralmente dormem. E é justamente nesse horário que Ruth participa da estimulação visual e motora. A mãe expressa-se claramente sobre esse assunto e toma esse ponto como fator influenciador no bom andamento das sessões de estimulação.

Conforme mencionado, ao trabalhar a visão da criança, para observarmos suas reações às cores, aos contrastes, ao campo visual e à coordenação dos olhos, vemos que ela necessita estar em vigília, calma, com olhos abertos para que seja

facilitada, também, a interação terapeuta-cliente. E assim as mães se perguntam, conforme seus saberes: será que o tratamento está realmente contribuindo para seus filhos? Será que o tempo que a criança ficou junto com o terapeuta foi produtivo?

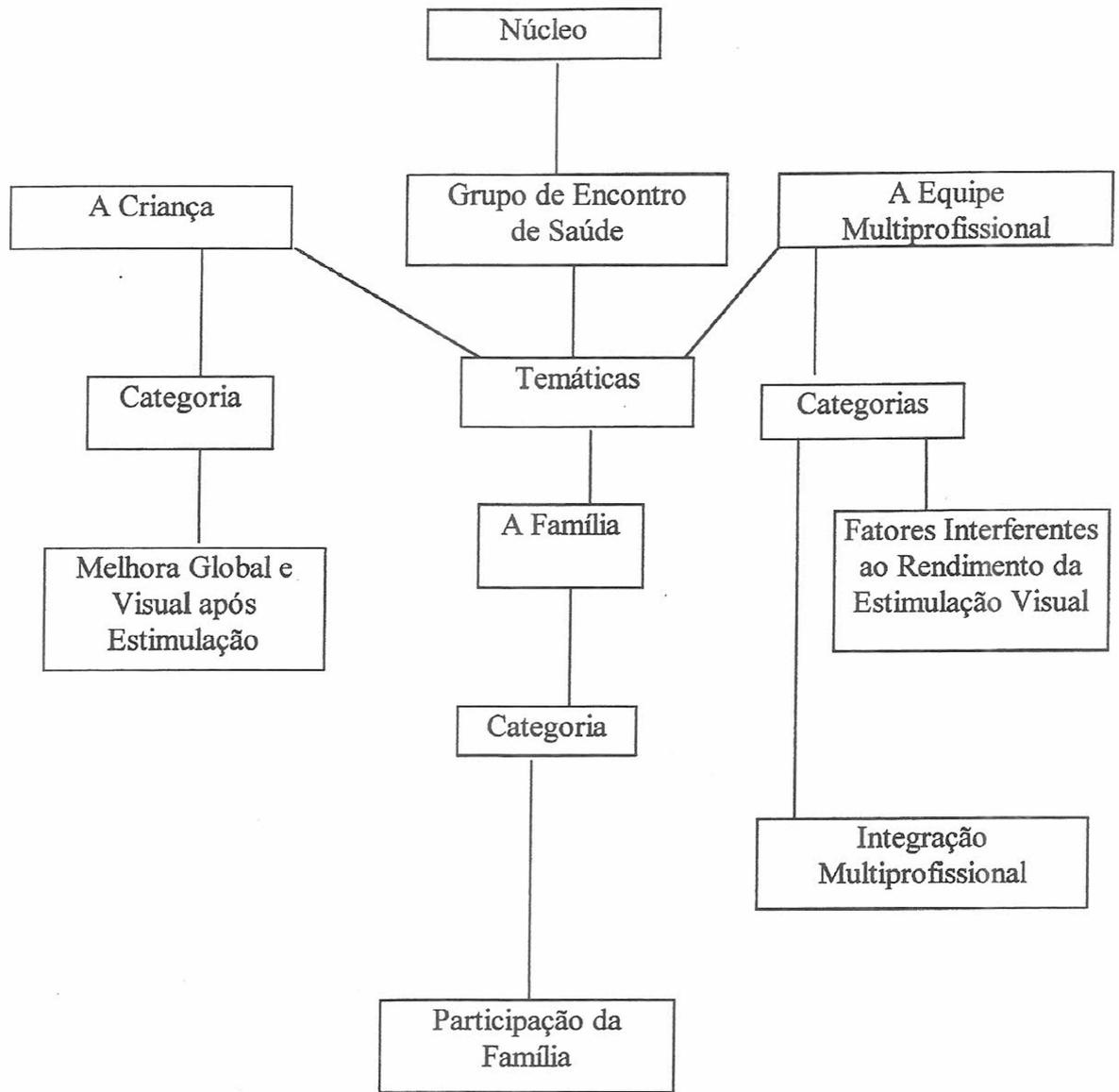
A família anseia por uma evolução satisfatória de seu filho(a); é a esperança do progresso, mesmo sabendo das suas limitações. Nesse momento, é relevante o relacionamento interpessoal com a família, oferecendo instruções adequadas quanto aos fatores influenciadores durante as sessões. O objetivo da atenção holística da criança e família precisa ter uma coesão entre os indivíduos atuantes no seu cotidiano.

São particularidades como estas que envolvem alterações no sono, na movimentação do corpo, nas dores físicas, nos efeitos colaterais dos medicamentos, na diminuição do aspecto cognitivo, mas também o sorriso ingênuo, o olhar fugidio, a fragilidade, que fazem essas crianças serem tão especiais, esperando um carinho, uma voz calma e um afago no peito.

A seguir, mostraremos as duas temáticas extraídas do conjunto de diálogos entre pesquisadora e mães e as categorias emergentes.

Diagrama 3

Síntese dos Resultados



Relação entre pesquisadora e participantes do grupo

Extraír do Grupo de Encontro de Saúde com as mães trechos dos diálogos em que participamos nos mostrou o quanto são necessários, para o enfermeiro, os conhecimentos acerca da natureza do ser humano, da Enfermagem como prática humanística e o valor da interrelação pessoal para encontrar a essência dos significados de cada fala.

Analisando de forma ampla, acreditamos que esses momentos vividos no grupo esboçam a realidade do NÓS, o aspecto de comunhão que representa a vigorosa influência humanística da teoria. O grupo representa o macrocosmo e cada componente, o microcosmo se fizemos uma analogia filosófica com o aspecto de comunhão enfatizado pelas teóricas com base em Platão. Para Paterson e Zderad (1979,) a comunidade representa o macrocosmo e cada enfermeiro, cada ser humano, diferencia-se entre si como um microcosmo.

Foram comportamentos e atitudes vivenciadas em diversas situações e os participantes puderam expor sentimentos íntimos, o que produziu momentos propícios para o compartilhamento dos problemas pessoais, familiares e sociais, temores, tristezas e também alegrias.

Lembrando o quanto as mães exteriorizaram, tanto pela comunicação verbal como não verbal, a sua intimidade após síntese dos acontecimentos, registram-se as mais variadas relações como EU-TU, EU-ISSO e NÓS. Consideramos que essa experiência permitiu a demonstração da autenticidade dialógica do ser. Presenciamos, no grupo, as participantes/mães/mulheres chorando, rindo, gesticulando, observando atentamente o outro, falando em diferentes tons de voz, abraçando. Constatamos a importância da empatia e da escuta atenta do outro, enquanto

este procura ansiosamente alguém que o escute, o oriente, o acalente, dele cuide.

Conforme Soares e Santana (2000, p.107), “Cuidar, é também ouvir, tocar, olhar o outro e fazer por ele o que ele próprio não consegue [...]; cuidar é a relação com outro que se dá em todas as outras áreas do viver humano.”

O compartilhamento com as mães permitiu uma compreensão dos significados das experiências vividas por elas no contexto das alterações neuro-sensoriais de seus filhos. Como forma de mostrar didaticamente o processo da Enfermagem fenomenológica proposto pelas duas estudiosas, consideramos o grupo como o macrocosmo, redundando no aspecto de comunhão no NÓS; o momento das relações EU-TU durante a dinâmica do grupo, quando nos relacionamos com as mães e após essa fase nos distanciamos do grupo e passamos a olhá-lo com o olhar objetivante, caracterizando o conhecimento do outro de forma científica.

Ressaltamos que, durante o desenvolvimento do grupo, atuamos tanto como EU ou TU da relação de EU-TU, de Buber, assim como assumimos também o EU da relação EU-ISSO, quando por instantes nos deparamos a analisar situações expostas pelas mães. Foram momentos em que usamos a mente para analisar um fato do passado. Isso demonstra que estamos sendo o EU, seja de uma relação EU-TU ou EU-ISSO, pois Buber (1974, p.20) diz que “Cada tu, neste mundo é condenado, pela sua própria essência, a tornar-se uma coisa, ou então, a sempre retornar à coisidade.” Ou ainda “O ISSO é a crisálida, o TU a borboleta. Porém, não como se fossem sempre estados que se alternam nitidamente, mas, amiúde, são processos que se entrelaçam confusamente numa profunda dualidade.”

O texto apresentado a seguir mostra instantes de conversação entre a pesquisadora e as mães. Os temas

relacionados emergiram espontaneamente, tendo a pesquisadora como coordenadora e facilitadora do grupo. Foram sintetizados em duas temáticas, a saber: a criança; a mãe. Da temática a criança, emergiram quatro categorias, a saber: o quadro clínico da criança; a estimulação visual; a socialização; a visão e o desenvolvimento da criança, sendo esta subdividida em duas subcategorias - a visão e o desenvolvimento motor e a visão e o desenvolvimento afetivo. Da temática a mãe, emergiu a categoria o medo de uma nova gravidez.

Temática: A Criança

Categoria: O quadro clínico da criança

A primeira categoria a ser analisada mostra momentos, não necessariamente em ordem de ocorrências. Participam desta troca de informações três mães do grupo, além da pesquisadora. As primeiras falas caracterizam o quadro de alterações neurológicas de uma das crianças, com ênfase em quadros convulsivos e evolução satisfatória; em seguida, temos falas que mostram alterações na audição e visão, enfocando aspectos referentes ao diagnóstico médico.

[...] as convulsões que ela dava, não dá mais, já faz um ano. [...] não era nem convulsão, era uns espasmos e ela dava três vezes por dia, todo dia.

Ester

Ficava com o olhar fixo?

Pesquisadora

Não, ela fazia era virar assim o olho (demonstra com seus olhos para o grupo). Aí virava. Aí pronto não deu mais. Hoje já faz um ano. E aí melhora, melhora. Eu me conscientizei que é lento. [...] Todo dia você procura uma coisa. Só que eu parei com isso, já fui me conformando que é lento.

Ester

As falas caracterizam interrelações da pesquisadora com Ester, no primeiro dia de encontro com o grupo. A mãe dispõe-se a falar sobre o quadro neurológico da filha Ruth. Como esta porta paralisia cerebral, tem um componente neurológico que favoreceu o aparecimento de espasmos ou convulsões. Segundo Garboggini (1972), espasmo significa “contrações musculares involuntárias de modo parcelado, sucessivo e assistemático; movimentos bruscos, como sacudidelas da cabeça,[...], flexão da cabeça, do tronco, adução e flexão dos membros.[...]”

A mãe acredita não ser convulsão, mas somente espasmo o que acometia sua filha. Dá ênfase ao posicionamento e movimento dos olhos durante as crises, que eram diárias. Com o tempo, estas foram controladas através de acompanhamento neurológico com especialista. Entretanto, sabemos que crises convulsivas podem vir acompanhadas de espasmos.

Para Rosemberg (1992), os neurônios que compõem o sistema nervoso estão continuamente descarregando eletricidade, porém não ao mesmo tempo. O que ocorre nas crises convulsivas é uma descarga elétrica neuronal anormal, síncrona, difusa ou localizada em alguma área do cérebro, e pode produzir fenômenos de ordem motora, sensitiva e/ou psíquica, os quais são chamados por médicos ou leigos de crises epiléticas, convulsões, ausências, auras etc.

Quando a mãe relatava essa situação no grupo, a ela perguntamos sobre a reação dos movimentos oculares para que pudesse entender melhor se eram crises convulsivas ou não. A mãe demonstra com os seus olhos o que ocorria, retratando o olhar fixo para o lado.

Quanto à relação enfermeira- cliente, pesquisadora-mãe, notamos que a nossa preocupação maior foi com o aspecto

biológico e com a real capacidade da mãe distinguir e caracterizar os movimentos oculares como subsídio para diagnosticar se eram convulsões ou espasmos isolados.

No mundo das interrelações, está presente também a relação sujeito-objeto, a qual é necessária para o entendimento das coisas, ou seja, olhar o outro de forma crítica. Acreditamos que nos inserimos nessa modalidade, pois, apesar de estarmos em conversação com a mãe, atuamos como analista da questão biológica que acomete a criança. Utilizamos um olhar objetivante, porém ele partiu de um instante de relação EU-TU, quando mostramos reciprocidade ao iniciarmos o diálogo. Tudo funciona em momentos únicos e num instante podemos ser um TU de uma relação de face-a-face, mas logo em seguida podemos assumir o EU de uma relação EU-ISSO. Buber (1974, p.33) diz que “O homem transformado em EU que pronuncia o ‘EU-ISSO’ coloca-se diante das coisas em vez de confrontar-se com elas no fluxo da ação recíproca. Curvado sobre cada uma delas, com uma lupa objetivante que olha de perto, ou ordenando-as através de um telescópio objetivante de um olhar distante[...]”.

Ocupar o papel de “EU” neste momento de relação EU-ISSO ofereceu subsídios para transitar em nosso pensamento estratégias de intervenção de Enfermagem, visualizando através da lupa objetivante o posicionamento da mãe frente à nítida melhora dos quadros convulsivos da criança. Portanto, foi um momento de apreensão de conhecimentos através da relação sujeito-objeto. Conforme Praeger (2000), a relação sujeito-objeto diz respeito à forma como os seres humanos usam os objetos e conhecem outros utilizando abstrações, conceituações, categorização e rótulos. Ela nos dá a oportunidade de obtermos alguns conhecimentos sobre outras pessoas.

A mãe também comenta a conformação com o quadro e o cultivo da paciência para com a evolução lenta, característica de quadros graves com certo comprometimento neurológico. Porém deixa explícita a ansiedade que permeia o dia-a-dia na busca de uma melhora no quadro de desenvolvimento da criança. Essa descrição nos reporta à procura do bem-estar e estar melhor. Para a mãe, o fato de a filha não apresentar mais espasmos caracteriza um estar -melhor, pois, mesmo sendo portadora de alterações neurológicas graves, busca a melhora no quadro. A Enfermagem Humanística não vê a saúde como simples ausência de doença, mas um momento que demanda melhor qualidade de vida, dando ênfase ao significado da vida.

A seguir, mostraremos participações das mães em momentos dialógicos, os quais foram importantes no decorrer do grupo, demonstrando o interesse no assunto e no problema do outro. Enfatiza as preocupações com a audição e visão das crianças.

[...]a audição, uma hora o exame dá que a menina tem perda severa da audição, outra hora o exame só dá moderada[...]

Maria

Você fez BERA nela?

Isabel

Fiz BERA, fiz BERA duas vezes, fiz emissões otoacústicas, mas ainda está nesse impasse.

Maria

E o que você acha? Ela ouve? Você acha que pelo estímulo sonoro ela responde?

Pesquisadora

Ela ouve. Agora tem certas horas que eu chamo, chamo e ela não atende ou ela demora. Aí eu fico - Será que é por causa do problema neurológico? Porque escutar ela escuta[...]

Maria

E a visão?

Pesquisadora

Quanto à visão, foi detectado só que ela tem nistagmo e pode desaparecer de três a quatro anos [...] Ela tem uma certa deficiência, mas por conta do problema genético né. É a síndrome.

Maria

Ele já descobriu qual é a síndrome?

Pesquisadora

Não. [...] foi feito um cariótipo. Deu uma deleção do cromossomo 18. Só que ele (o médico) não considerou o exame porque o exame não veio com as fotos. Mas deu lá. O laudo diz que ela tem uma deleção no cromossomo 18. Mas eles não dizem o nome da síndrome. Diz só as características, ela tem um pouco de microcefalia discreta, hipotonia também discreta. A maior dificuldade que eu acho[...] é na parte alimentar, porque ela ainda não tem a movimentação bem

Maria

[...] sempre que eu falo assim para o oftalmologista, essa questão dela olhar assim de lado, ela olha de lado.

Maria

O que ela disse?

Pesquisadora

[...] disse que é do nistagmo mesmo [...]

Maria

O diálogo entre as participantes inicia-se com Maria questionando o resultados dos exames voltados para diagnóstico da audição de sua filha Lívia. Algo a incomoda na ausência de concretude quanto à atividade auditiva da criança. O grupo absorve suas interrogações e Isabel lhe pergunta se o exame BERA foi realizado.

BERA é um tipo de exame que registra o potencial evocado auditivo e se enquadra nos testes objetivos e eletrofisiológicos. Os potenciais empregados com maior frequência são aqueles do nervo acústico e do tronco cerebral. Existem vários termos e dentre eles encontra-se o Bera - audiometria de resposta do potencial evocado/elétrico do tronco cerebral. Porém esse termo deve ser abandonado, pois não mede a audição real, mas registra os potenciais evocados da audição,

assim como as alterações eletrofisiológicas nas vias auditivas (Hyvarinen, Gimble e Sorri, 1990).

É nítida a ansiedade que Maria exterioriza. Afinal a criança já havia realizado os exames e ainda não havia chegado a conclusões concretas. Nesse instante, perguntamos qual a percepção da mãe quanto a esse problema, de que modo ela avalia a resposta de Lívia ao sons, ao estímulo sonoro. Sentimos que Maria se apresentava como um ser que pedia ajuda, pedia orientações e necessitava ser ouvida.

Paterson e Zderad (1979), ao refletirem sobre a prática da Enfermagem, descrevem que o chamado e a resposta existentes no diálogo entre enfermeiro-cliente é transacional e ocorre em ambas as direções. Tanto o paciente como o enfermeiro chamam e respondem.

Maria afirmava que sua filha escutava; ela reagia ao seu chamado mas às vezes não respondia imediatamente. Sua avaliação tornara-se confusa - Será que ela não ouve ou será que é um reflexo da situação neurológica afetada, distorcendo a velocidade da resposta ao estímulo? Pode ser que o quadro apresente uma associação dessas situações, tornando-se, assim, imprescindível, a realização de outros exames específicos para verificar a funcionalidade do aparelho auditivo a fim de que se chegue a um diagnóstico.

Bee (1996) sustenta que o processamento da informação em crianças que apresentam retardo mental é mais lento, de sorte que elas necessitam de maior empenho na orientação e cuidado. As causas do retardo incluem anomalias cromossômicas, erro congênito de metabolismo e dano cerebral, que podem advir de doenças maternas pré-natais, má nutrição, alcoolismo. Podem também ser causadas por acidentes durante ou após o nascimento.

Durante os momentos de diálogo voltados para o crivo biológico de Lívia, nos sentimos impelida a indagar à mãe sobre o órgão da visão. Essa necessidade surgiu de nossa apreciação globalizada das possíveis alterações neuro-sensoriais dessa criança. Além do mais, interessava-nos conhecer a percepção e interesse da mãe quanto à visão, pois é o principal enfoque de nossas investigações na universidade. Buscávamos uma compreensão mais ampla, pois sabíamos que Lívia tinha problema visual, pois foi critério de inclusão neste estudo.

A mãe responde imediatamente à nossa pergunta, demonstrando conhecer o diagnóstico oftalmológico, referindo ser nistagmo, que deverá desaparecer por volta dos três anos, segundo informações do especialista, e justifica seu acometimento como uma consequência da síndrome de sua filha, a qual ainda não sabe qual é. Nota-se que ocorrem o diálogo e o chamado e a resposta, que não são unicamente seqüenciais mas simultâneos. Para Paterson e Zderad (1979, p.60), "o ato da enfermeira tem um significado para cada interlocutor, significados que podem diferir (por exemplo, falar e escutar, alimentar e ser alimentado, banhar e ser banhado)."

Quanto à visão, a mãe admite saber que sua filha tem nistagmo. Relata que sempre pergunta ao oftalmologista sobre o posicionamento dos olhos de sua filha para os lados. Perguntamos-lhe qual a orientação ou informação dada e responde que é por conta do nistagmo. Rosemberg (1992, p.93), quando descreve alterações dos nervos oculomotores, relata que "uma variedade particular de nistagmo congênito é o espasmo nutans, caracterizado pelo nistagmo pendular, acompanhado de movimentos rítmicos, sacádicos da cabeça[...] e, às vezes, por sua inclinação para os lados. Surge após os três meses, e desaparece no decorrer do segundo ano de vida."

Observamos, no decorrer de nossas interações com Maria, que a alteração visual de sua filha não é a principal preocupação. É mais difícil para a família aceitar um quadro de deficiências que altere o quadro motor, quando é facilmente detectado por outros, do que a visão, a qual, muitas vezes, pode até passar despercebida se a alteração não apresenta grandes danos físicos na área ocular. As consequências do quadro neuro-motor desta criança adquirem maior gravidade na percepção da mãe.

Categoria: A Estimulação visual

Nesta categoria, a ênfase se dá na estimulação visual sob vários prismas: a estimulação visual na instituição e no lar, a participação do profissional no lar, o papel da família e a necessidade de atividades estimuladoras para com a família, visando à continuidade do tratamento.

O que vocês acham da estimulação visual e a relação com os filhos de vocês?
Pesquisadora

Eu acho a estimulação visual ainda meio precária.
Maria

Ela fica passando as coisas, um brinquedo, um livro, acompanha. Isso eu posso fazer em casa todo dia.
Ester

Você tem que fazer, pode e deve fazer.
Pesquisadora

Em casa eu estou o tempo todo com ela ali, então eu aproveito os momentos que ela tá ali, bem, que eu posso fazer, eu aproveito. Então, eu digo assim que a visual, que se ela orientasse assim, olhe faça isso, você está fazendo assim[...] Seria melhor e [...] tirar uma vez no mês pra ver como é que estava. Acho que devido meu tempo também...
Ester

A questão é essa. Será que todas as mães teria esse tempo? Não é cumprir porque não quer não.
Pesquisadora

há um relaxamento. Mas é não deixar que se torne uma coisa constante. [...] É se conscientizar de que a gente tem de fazer[...]

Ester

Se tivesse um profissional, vamos supor, uma vez no mês tivesse uma pessoa, assim como você que dissesse - olha vamos lá na tua casa ou traga ela aqui pra gente ver como é que ela tá. Pra avaliar. Ou de 2 em 2 meses,[...] até pra estimular a gente também.

Ester

Pois não diga isso, pois a gente adora fazer visita domiciliar

Pesquisadora

Eu estou falando isso, porque se você não tiver estímulo, não for estimulada também, então você vai deixando, mais tarde eu faço[...] esquece da importância que aquilo tem.

Ester

Será que isso é importante? Será que as pessoas sabem dessa necessidade e podem até saber, mas será que tem alguém que se dispõe a fazer isso?

Pesquisadora

Uma das particularidades que observamos neste grupo de mães é que a ênfase dada à alteração visual da criança não é muito explícita. No contexto das crianças com alterações, a tendência das investigações é com os aspectos que compõem as alterações mentais e motoras, como as síndromes, os danos cerebrais, as quais culminam em déficits mentais, assim como a surdez é mais enfocada do que a cegueira.

A família então reproduz aquilo que vê. Se a ênfase da assistência do profissional não é na alteração ocular, ela passa a também não dar maior significância à assistência. Não mencionamos com isso dizer que não existe assistência nessa área, mas analisar os potenciais de impacto de cada um na realidade dos profissionais, como prática. Basta que procuremos literaturas especializadas e identificaremos as discrepâncias entre as temáticas. A deficiência visual é citada? Sim, mas na maioria das vezes associada ao possível déficit mental, sendo este o principal enfoque. Por esses e outros vieses é que

consideramos um desafio, muitas vezes árduo, trabalhar com esta temática.

A importância destas palavras iniciais são para justificar o nosso questionamento no início deste bloco de diálogos da categoria estimulação visual. O grupo, como relatado em páginas anteriores, tinha uma característica muito importante para nós: os componentes do grupo é que dariam rumo aos assuntos a serem discutidos; e, com o passar do tempo, as falas convergiam para outros aspectos da criança, mas não para a visão, embora estivessem cientes do objetivo do nosso estudo. Assim, como facilitadora e como estávamos vivendo um momento de espontaneidade e reciprocidade, demos um chamativo para a temática da estimulação visual. Com isso, as mães começaram a mostrar a sua percepção acerca desta atividade voltada para as crianças que apresentam algum tipo de déficit visual.

Primeiramente, Maria se posiciona, agora menos falante no grupo, e diz que acha a estimulação visual precária. Em que prisma ela posiciona esse comentário? O que observamos é a existência de um certo desconhecimento do que seria de fato a estimulação visual. Aliado a isso, corroborando o que escrevemos antes, têm-se mais profissionais no campo da psicomotricidade, que é de extrema relevância para a habilitação e reabilitação dessas crianças. Cardoso & Pagliuca (1999, p.30), quando relacionam a psicomotricidade e a deficiência visual indicam que “[...] pode ser muito benéfica para essas crianças, porquanto algumas delas apresentam tendência a maneirismos e vícios posturais, se não forem estimuladas adequadamente.”

Logo em seguida, Ester exterioriza seu pensamento e faz considerações sobre as sessões da estimulação visual, descrevendo as atividades do terapeuta. Acha que são técnicas

fáceis de fazer e enfatiza que o procedimento pode ser feito em casa. E concordamos. Sim, ela pode e deve ser realizada no lar, pois, sem a família atuante, o trabalho desenvolvido na instituição fica acoplado a uma grande lacuna, a falta de continuidade no lar. E a mãe exerce um papel fundamental nesse processo. Cabral (1998) relata que, desde os primórdios, a mulher exerce um papel de estimuladora, cuidadora dos filhos, quando se fala da divisão de tarefas no ambiente familiar.

É necessário que se observe o quanto é importante, nesse momento, a interação profissional cliente. Enfatizamos aqui as orientações coerentes e persistentes aos pais e/ou familiares a cada sessão. O procedimento técnico de colocar o objeto no campo visual da criança para que ela acompanhe não aparenta ser complexo, mas, para isso, tornar-se eficaz, o terapeuta, em consonância com o oftalmologista, precisa saber qual o campo visual da criança, qual a sua acuidade visual para que o objeto possa ser posicionado corretamente, como se processa a sua visão para cores, como está o fundo do olho, como se encontram o padrão de crescimento e desenvolvimento global da criança, a sua patologia de origem, dentre outros aspectos.

Após essas informações, faz-se a avaliação funcional da visão e traça-se o plano de assistência no âmbito visual e suas conexões com o social, afetivo, cultural e, por que não dizer, econômico. Portanto, para que os familiares possam efetivar a estimulação em casa, o terapeuta responsável pelas sessões tem o dever de dispor à mãe orientações acerca do tratamento de seu filho, valorizar a sua participação nas sessões para que possa aprender as técnicas corretas, tentar conscientizá-la da sua importância na evolução global e visual de seu filho, estimular a aquisição ou confecção de brinquedos e objetos essenciais

para a criança, respeitando seu padrão de idade e desenvolvimento neuromotor, social e cognitivo.

Ressaltamos que, para que essas atividades junto aos familiares sejam eficazes, a forma como são repassadas, a busca pelo entendimento de que o receptor da mensagem está realmente compreendendo as orientações são fundamentais. Silva (1996), quando descreve sobre a comunicação no ambiente hospitalar reforça pontos para que o ambiente se torne harmônico, seja na comunicação formal ou informal, como a clarificação da mensagem recebida, a aceitação do direito de que a pessoa tem opinião própria; verificar a percepção do outro etc.

Assim, se os componentes familiares não conseguem compreender as orientações dos profissionais que cuidam de seu filho, não conseguirão pô-las em prática. O sucesso vai depender de ambas as partes, por isso há de ser valorizados a empatia e o respeito pelo outro.

Ester insiste na estimulação visual no lar, mas agora a nova fala propõe que ela fosse orientada a realizar a estimulação em casa, e poderia o profissional fazer uma visita domiciliar em intervalos regulares para avaliar o resultado de sua atuação. Porém, logo exhibe contradição, quando emite palavras que denotam o relaxamento que pode acontecer pela falta de ter alguém a inspecionando mais de perto, a questão dos outros afazeres, assim como a exigência da conscientização de cada pessoa responsável pela criança de que a estimulação deve ocorrer. Enfatiza que a existência e a permanência do estímulo para a assistência em casa são essenciais para que esta realmente funcione.

Os comentários feitos pelas mães são pertinentes. Vale questionar quem faria a visita domiciliar. Esse problema está inserido na dinâmica de trabalho da equipe multiprofissional e

das questões políticas que envolvem os recursos humanos. Acreditamos que a escassez de profissionais vinculados a esse propósito seja o principal agravante. Porém, na equipe multiprofissional, tem-se o assistente social e o enfermeiro, que podem unir esforços para a efetivação das visitas de cunho orientador, respeitando os horários e atividades de cada um. Entretanto, o nosso pensamento está tendenciando para a realização das visitas, não como substituto das sessões na instituição, mas como um instrumento de ajuda para qualificar o cuidado prestado a essas pessoas. Durante a visita, pode ser inspecionado o ambiente social em que a criança vive; quem são os membros atuantes no seu acompanhamento global; a condição socioeconômica da família; o ambiente como um fator de estímulo visual e perceptivo da criança, dentre outros.

Peréz-Ramos e Peréz-Ramos (1996), quando descrevem as estratégias para composição de programas e currículos de intervenção precoce, apontam o item avaliação e, dentro deste, incluem o exame do ambiente. O principal objetivo deste exame é identificar os fatores de estimulação ambiental, as suas condições estimuladoras, a relação entre os membros familiares e a rotina do lar. Ressaltam a importância das visitas domiciliares que podem ser realizadas por diferentes membros da equipe multidisciplinar, permitindo a obtenção de impressões globais do ambiente familiar, além da melhor integração da família com os profissionais, de modo a constituir um recurso efetivo para o desenvolvimento dos programas de intervenção.

Categoria: A Socialização

A categoria que expressa a socialização mostra que as mães têm anseios e raivas, e tentam proporcionar diversões aos

filhos. Criticam os posicionamentos da comunidade frente à criança portadora de deficiências e acreditam que a família pode ajudá-la na inserção no meio social. Todas as mães do grupo atuaram nestes momentos dialógicos.

A criança deve ser socializada, conviver com outras crianças.
Pesquisadora

Tem uma festa de aniversário para ir, leve.
Madalena

Muita gente acha que as pessoas deficientes vivem noutra mundo.
Isabel

[...] tem uns que eu só não boto pra correr porque enfim... ficam "ô coitadinho".
Maria

Chegou uma mulher para mim e disse: é essa aí aquela bichinha que é doente? Eu disse: não, ela não é doente, ela é especial.
Ester

Lá em casa [...] tem a turma brincando, porque eu tenho três sobrinhos. Ficam brincando lá com ela.
Madalena

O (aniversário) da Ruth eu fiz uma festa muito bonita [...]
Ester

Todas as fotos que o Daniel tirou foi sorrindo, comeu, ganhou muitos presentes e eu acho que ele gostou.
Isabel

Se ele não trocar contato com outras crianças melhores do que ele, como ele vai querer crescer, ele se desenvolve muito rápido.
Isabel

A socialização oferece oportunidades ao indivíduo que o levam à integração com as outras pessoas. Essa integração se faz necessária desde o nascimento, pois o homem é um ser sociável. A família é o primeiro ambiente de socialização da criança. Progressivamente, enseja situações com outros membros da família, da vizinhança, da comunidade, da sociedade para que ocorra a sua inclusão social de forma efetiva, real.

As crianças, sejam portadoras de deficiências ou não, precisam da socialização. É um meio de aprendizagem do desempenho de papéis, integração com outras pessoas num processo contínuo que vai acompanhá-la até o fim da sua vida, ou seja, tem suas peculiaridades durante o ciclo vital. Geralmente as crianças que não apresentam distúrbios físicos, biológicos ou psicológicos, não encontram barreiras para a sua integração na sociedade.

Porém, as crianças portadoras de algum distúrbio sofrem discriminações e pouco interesse das pessoas para sua inclusão social. A participação da família é primordial, visto que é em seu seio que a criança apreende conhecimentos que serão incorporados para a formação de sua personalidade e seus valores - é a sua primeira escola.

Souza e Pagliuca (1997) comentam sobre a socialização do indivíduo cego e afirmam que a família está intimamente relacionada com esse processo, funcionando como estrutura social e oferecendo aos seus membros papéis a serem desempenhados, num intercâmbio de sentimentos e expectativas. Funciona como primeiro agente responsável pela formação mental do indivíduo.

A socialização vai passando por mudanças à medida que o convívio com diferentes pessoas e comportamentos exige discernimento e ações no âmbito do social. A escola é tida como caminho imprescindível para a integração social da criança. Até a idade escolar a criança apresenta-se como uma "caixa aberta" à aprendizagem, a novas situações de desenvolvimento cognitivo, motor e social. A sua formação está em evidência.

As crianças com alterações neurológicas, sensoriais ou motoras buscam esse espaço tão necessário para seu desenvolvimento. Surge a educação especial, que figura como um

agente fundamental para a inserção dessas crianças na sociedade. Segundo Bueno (1997), a educação especial no Brasil apresenta crescimento significativo desde a década de 60 do século XX, quando se luta pela incorporação do aluno deficiente à escola regular pela ampliação de categorias de deficientes como os físicos e não só os mentais, visuais e auditivos. Porém grande parte dessas crianças ainda se encontra fora da esfera do atendimento à criança especial, caracterizando uma política educacional precária, dificultando a sua integração social.

Ao analisar as falas das mães, observamos que elas tentam inserir seus filhos no meio social. Esse esforço deve existir em todos os que rodeiam essas crianças, apesar de sabermos que os pais e/ou familiares tendem a superprotegê-las de agressão. O desequilíbrio entre inserção social e agressão pode levar a criança à dependência dos adultos e, com isso, ser pessoa com baixas auto-estima e autoconceito.

As mães deste grupo apresentaram falas associadas às expressões não verbais que nos sensibilizaram. Quando Madalena referiu que, se tem uma festa de aniversário para ir, leva seu filho, seus olhos brilharam e demonstraram sua força interior.

Ester e Isabel afirmam que realizaram festas de aniversários para suas crianças e foram muito bonitas, e acreditam que isso é uma forma de socialização. Pode-se até achar que a festa não foi para eles, mas Isabel complementa que Daniel tirou muitas fotos, comeu e ganhou presentes, além de ter brincado com outras crianças. Essas cenas para elas foram marcantes.

Outro assunto referido no grupo foi a ênfase no estereótipo de "coitadinhos". Esse tema surgiu em razão de as conversas terem enveredado para a importância da ajuda dos vizinhos e dos amigos. Maria relata que existem visitas

indesejáveis, pois apresentam comportamentos e atitudes de piedade e discriminação. Na verdade, essas pessoas podem fortificar nas mães o sofrimento.

Nesse contexto de socialização, as mães compreendem que, se seus filhos não interagirem com outras pessoas, não se desenvolverão. Tanto Ester como Isabel apresentaram essa concordância.

França (2000) relata que o portador de deficiência, para interagir com o meio social, deve ter uma reação de ajustamento à perda, aos obstáculos referentes às atitudes,, [...] assim como têm grande repercussão nessa interação as crenças, os valores sociais, morais e espirituais.

A socialização é uma necessidade destas crianças e de suas mães, que tentam inseri-las no meio em que vivem, apesar de sentirem o preconceito e a falta de compreensão e conhecimento da população sobre as possibilidades que a criança especial tem para atuar, digna e satisfatoriamente, na sociedade. Basta que sejam oferecidas condições de educação, saúde e direitos igualitários a todos os cidadãos.

Categoria: A Visão e o Desenvolvimento da Criança

Antes de discutir algumas nuances da visão e sua relação com o desenvolvimento da criança, optamos por conceituar desenvolvimento infantil. “Entende-se como desenvolvimento infantil um processo contínuo, de organização e reorganização das estruturas e funções de natureza biológica, psicológica e social, na busca de uma adaptação e integração, tanto interna, como na relação da criança com o ambiente.” (Pérez-Ramos & Pérez-Ramos, 1996, p.163-164).

Essa categoria foi dividida em duas subcategorias, que explicitam a percepção das mães acerca da influência da visão no desenvolvimento infantil.

Subcategoria: A Visão e o Desenvolvimento Motor

[...] a visão para nós é muito importante, porque a partir do momento que temos a visão, a parte motora... (a pesquisadora é interrompida por Ester)
Pesquisadora

Eu descobri sozinha, ninguém me disse nada.
Ester

Ninguém te disse isso?
Pesquisadora

Não
Ester

*[...] eu percebi que a Ruth está vendo melhor, então melhorou também muita coisa dela.
Pego um objeto, eu estou aqui assim, aí eu viro assim, aí ela vai sabe.
[...] depois ela vira de novo pra cá.*
Ester

[...] como tem ela comprometimento neurológico e ela tem baixa visão, teria que se descobrir o que ela tem de visão. [...] Se ela já perdeu uma parte da visão, essa visão não vai ser recuperada, mas se ela ainda tem resíduo visual, [...] ela tem que ser estimulada.
Pesquisadora

No desenvolvimento da criança, são considerados múltiplos aspectos, como físico, motor, cognitivo, linguagem, social e emocional. Merece reflexão a influência que a visão exerce para o pleno desenvolvimento. Como já relatamos, a visão é responsável por cerca de 80 a 85% das percepções que o homem tem do meio onde vive. Bastam estas palavras para imaginar a responsabilidade da visão.

O diálogo que inicia essa subcategoria tem a finalidade de informar sobre o órgão da visão e sua repercussão sobre o restante do organismo humano, com ênfase na parte motora, ou

seja, a visão sendo analisada sob um prisma macro. Porém, antes mesmo de a pesquisadora terminar a oração, foi interrompida por uma das mães, Ester, que diz ter descoberto a relação da visão com o desenvolvimento do organismo, sozinha. E ao dialogarmos, relata que percebeu que Ruth estava enxergando melhor e a ter evolução satisfatória em outras áreas.

A criança com distúrbios visuais severos apresenta restrição na mobilidade, que é uma condição essencial para a descoberta do ambiente. O fato de a criança movimentar-se e enxergar leva-a ao estímulo de procurar e alcançar objetos, permitindo que haja reconhecimento da dinâmica espacial. Porém, se não temos a visão ou esta apresenta-se severamente afetada, principalmente se associada a outros fatores causadores de déficit motor, a situação adquire maior comprometimento.

Nesse contexto, ressalta-se o papel da orientação da mobilidade e espaço para a criança com DV, e isso deve ocorrer nos momentos de estimulação visual; mostrar para a mãe a necessidade do toque pela criança nos objetos, paredes, piso dos ambientes. Esse processo inicia-se desde o começo da lactência, para que a criança comece a ter o estímulo para engatinhar e deambular.

Amiralian (1997, p. 51) diz que “[...] a busca de objetos é condição fundamental para que a criança comece a engatinhar, o que não ocorre na ausências dos estímulos externos proporcionados pela visão.”

A mãe ressalta a movimentação do pescoço ao acompanhar o objeto em seu campo visual, constatando a associação positiva entre o movimento motor e a capacidade de captar a imagem do objeto. Entretanto, a DV associada a outras deficiências produz outras dificuldades para o uso da visão, como por exemplo os distúrbios da locomoção e da fala.

Lindstedt (199_?) atribui a visão a responsabilidade de oferecer a orientação espacial e conhecimento do ambiente dentro e fora de casa, sendo isto dificultado em crianças com múltiplas deficiências com o comprometimento motor, pois a criança não consegue girar a cabeça para o objeto visual.

Reforçamos o papel da estimulação visual, pois a criança tem déficit visual, porém Ruth tem déficit visual associado a problema neurológico, o que dificulta a avaliação. As respostas deficitárias da visão podem ser decorrentes da diminuição da percepção global, inclusive no aspecto cognitivo. Podemos ter uma resposta falsa- negativa, ou seja, a criança pode ter visão pouco alterada ou resíduo visual, ter condições de acompanhar o objeto, respeitando o seu campo visual, mas o déficit em outros órgãos como o cérebro ou audição podem levá-la a baixo desempenho visual. Por isso, a avaliação das funções visuais não se faz num dia, é *continuum* que inclui aprendizagem. É preciso que se identifique onde está o problema que leva à alteração visual. As respostas e os tratamentos são diferenciados a partir deste referencial.

Subcategoria: A Visão e o Desenvolvimento Afetivo

Mas eu vejo que ela vê.
Ester

Enxergar, ela enxerga. Pouco, mas enxerga.
Pesquisadora

Então eu digo assim, que talvez ela não vá me enxergar. [...] É a minha vontade que ela me enxergue, que eu sou sua mãe, que ela saiba o meu rosto como é.[...]
Ester

Certo
Pesquisadora

Sabe o que eu queria, pelo menos assim, nem que fosse de perto, que eu precisasse chegar bem pertinho dela pra ela me ver.

Ester

Se ela acompanha o objeto, Ester, ela pode enxergar teu rosto.

Pesquisadora

Vai mostrando. Olha aqui, é o rosto da mamãe, nariz da mamãe, a boca da mamãe. Ela vai saber te reconhecer tanto pelo resto de visão que ela tem, [...] como pelo toque.

Pesquisadora

Isso eu faço demais.

Ester

O ser humano apresenta -se como um ser que necessita do vínculo afetivo na sua vivência, pois não é somente razão mas também emoção. O vínculo afetivo entre mãe e filho inicia-se na concepção e uma das formas de apresentarmos o amor, o carinho por outros, é através do olhar e do toque.

Ester explicita a sua vontade e necessidade de que sua filha a enxergue, mesmo numa distância pequena. A valorização do olhar, do olho-a-olho, para a mãe é destacada e, nesse contexto, observamos um dos atributos do olhar como a transmissão de energias.

Para Amiralian (1997), a visão não tem importância somente para conhecer e pensar, mas para outros fatores, como a transmissão de energias de qualidades diferentes e dentre elas o olhar do bem, do amor, do vínculo afetivo entre as pessoas.

A ansiedade para que Ruth reconheça sua mãe é explícita. O amor que sente pela filha é forte e uma das formas de repassar isso é através do olhar, o qual permitiria o conhecimento e o relacionamento entre as duas.

Klaus & Klaus (1989) comentam sobre as mães e pais que se sentem excitados ao iniciar o contato com seus bebês, os quais relatam sentir-se calorosamente apegados a eles após

terem vivenciado o olho-a-olho, reconhecendo a importância dessa forma de relacionamento.

Ester mostra-se amorosa e entusiasmada, exteriorizando por gestos, como chegou à conclusão de que sua filha enxerga. Movimenta os olhos, vira a cabeça e ergue as mãos ao ar para demonstrar como a criança acompanha o objeto. Na verdade, complementa a comunicação verbal, pois reforça com o olhar os gestos faciais na mensagem para o grupo.

Silva (1996) diz que existem quatro funções básicas da comunicação não verbal nas relações interpessoais, a saber: complementar a comunicação verbal; substituir a comunicação verbal; contradizer o verbal e demonstrar sentimentos.

Ester, a mais espontânea do grupo, continua a se expressar verbalmente e seus sentimentos afloram quanto ao vínculo mãe e filha. Concluímos que, se Ruth acompanha objetos, possivelmente poderá enxergar o rosto de sua mãe. Além dessas conclusões, tecemos orientações acerca do toque da criança no rosto da mãe, falando-lhe sobre o nariz, a boca, para que haja uma integração de visão, audição, tato e o aspecto cognitivo, para que proporcione aprendizagem sobre as partes do corpo e sua relação com o meio ambiente e com as pessoas.

Temática: A Mãe

Categoria: O Medo de uma nova gravidez

Nesta categoria, mostramos as participantes na prática da relação de ajuda. O diálogo iniciou-se a partir de um comentário de uma das mães, Maria, sobre sua forma de ser e o grande medo de engravidar novamente. A partir daí, todas uniram-se num só pensamento de ajuda, de apoio e estímulo, com o objetivo de afastar ou minimizar o receio e, por que não

dizer, o pavor que Maria transmitia, quando se falava noutra gestação.

Segundo Rogers (1973, p.43), a expressão relação de ajuda significa “as relações nas quais pelo menos uma das partes procura promover na outra o crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, um melhor funcionamento e uma maior capacidade de enfrentar a vida. O outro, neste sentido, pode ser, quer um indivíduo, quer um grupo.” E é isso que pode ser extraído desses trechos, os quais mostram, sinteticamente, uma das mães ajudando outra a superar fatos que foram deixando marcas muito fortes nas suas vidas.

Eu tive muito medo quando engravidei. No fundo eu já sabia que a Livia ia ter algum problema. Hoje, quando vejo uma pessoa grávida me arrepio toda.

Maria

Vamos imaginar que um dia você engravide. Só pense que se um dia acontecer, tente amenizar o pensamento. Tudo tem um propósito. Pense sempre no positivo.

Pesquisadora

Risco qualquer pessoa corre, engravidei e as vezes vinha o medo, mas eu dizia: que é isso? Não vou pensar nisso[...].

Ester

Às vezes nos sentimos sozinhos e precisamos de alguém para conversar.

Pesquisadora

Eu sempre fui muito só e sou um pouco depressiva.

Maria

Pense na possibilidade de que ela podia não existir. Quantas têm que nunca conseguiram engravidar. Deus não manda nada que você não possa aguentar.

Ester

Coloque seus pensamentos ruins para lá. Você tem que transmitir alegria para sua filha.

Pesquisadora

Quando a gente se sente assim, nós temos que ver o problema do outro[...]

Ester

Quando nós estamos preocupados, eu noto que eles também ficam.

Isabel

Quando decidimos trabalhar com grupos, esperávamos que as mães se sentissem à vontade para abrirem as portas de sua intimidade e tivessem a experiência do compartilhamento. Para que isso acontecesse, as participantes deveriam estar também abertas a ouvir e compreender, de acordo com a visão de mundo de cada uma. Para isso, a comunicação efetiva se faz necessária e o intercâmbio entre os componentes é percebido como um catalisador de relações humanas. E essa comunicação é inerente ao ser humano e ocorre não só pela comunicação verbal, mas também pela não verbal. No decorrer de um grupo, a comunicação se faz de várias maneiras, seja por palavras, gestos, olhares, caracterização das fâcias, entre outras.

Silva (1996) diz que a comunicação interpessoal ocorre na contextualização do estado de face-a-face e envolve vários aspectos, como as tentativas de compreender o outro e ser compreendido. Esse processo recebe influências de aspectos que permeiam a percepção da pessoa e seu modo de ver o mundo, com a possibilidade dos conflitos e com a persuasão. Na verdade, ouvimos e vemos aquilo que é percebido por nós, por isso a comunicação não é totalmente objetiva, pois a pessoa possui subjetividade, cultura, valores, interesses e expectativas.

Quando Maria iniciou sua fala, observamos sua voz num ritmo médio e olhar expressivo. Fala inicialmente sobre o medo de engravidar novamente, demonstrando que sua experiência anterior não foi a idealizada. Esse assunto despertou no grupo um estímulo para maior participação de todos. É possível observar que três das mães participaram dos diálogos e a pesquisadora. Por que esse tema provocou tanto interesse e sensibilidade? Geralmente, a mulher alimenta dentro de si o desejo de ser mãe. A própria história humana vincula a mulher à

procriação, e isso acontece desde a mais tenra idade, quando a criança utiliza o brinquedo para simular o papel de mãe e filha, como por exemplo, com a boneca.

É comum observarmos, em mães de crianças com alguma alteração adquirida ou congênita, o medo da recorrência do fato. Isso pode ser constatado com a fala de Ester, quando, de forma consciente, relata que o risco faz parte da vida e que qualquer mulher pode passar por isso. A sua fala caracteriza também esse medo, pois conta sobre os pensamentos receosos que teve quando engravidou novamente, ou seja, após o nascimento de sua filha, que é portadora de paralisia cerebral.

Através do tom de voz, dos olhos tristonhos, notamos que Maria estava triste e como relatara no grupo que não tinha pai nem mãe, estimulamos o compartilhamento com outras pessoas de sua confiança. Às vezes, o desabafo e a diminuição da tensão traz alívio e certeza que não percorremos o caminho árduo sozinhos.

O grupo tenta ajudar Maria, estimulando a compartilhar com o outro e evitar as autopunições e sentimentos de piedade. É preciso compreender que a realidade é presente e o grupo mostra quantas mulheres gostariam de sentir uma criança se desenvolvendo no seu ventre e não conseguem por impedimentos múltiplos. Foi muito interessante, quando Isabel disse para Maria que, quando os pais estão passando por preocupações, conseguem repassar isso para os filhos, ou seja, aquilo que e como vivemos diariamente é refletido para os filhos. Esta consciência aparece como um despertar para o grande ato de amor que é saber cuidar de um filho.

Ao final do Grupo de Encontro de Saúde, pedimos às mães que avaliassem verbalmente a experiência, com o objetivo de fornecer subsídios para compreender a colaboração deste no bem-

estar e estar melhor das participantes. Analisamos sucintamente as falas que caracterizaram esse momento.

Foi muito válido, gostei. [...] Dá até mais coragem para a gente ir à luta[...] saber que ela(a outra mãe) tem medo, saber que ela chora. Porque às vezes a gente tá em casa chorando, dá aquela coisa e pensa que a outra é forte. Que aguenta o tranco, ali. Então, todo mundo tem seus momentos de fraqueza.

Ester

Bom, para mim foi excelente, aliás está sendo excelente. Só em adquirir conhecimentos para melhora, para o melhor desenvolvimento de minha filha, já é muita coisa. E eu estou disponível a qualquer grupo que se prestar a um trabalho. [...] Porque é muito bom. [...] Porque eu desabafo aqui. Como eu não tenho muito com quem conversar, aí eu gosto.

Maria

Quanto ao encontro aqui, foi maravilhoso.

Madalena

Sobre o encontro aqui, quantas vezes tiver eu também vou. E eu gostei muito. Aprendi um pouco com isso.

Isabel

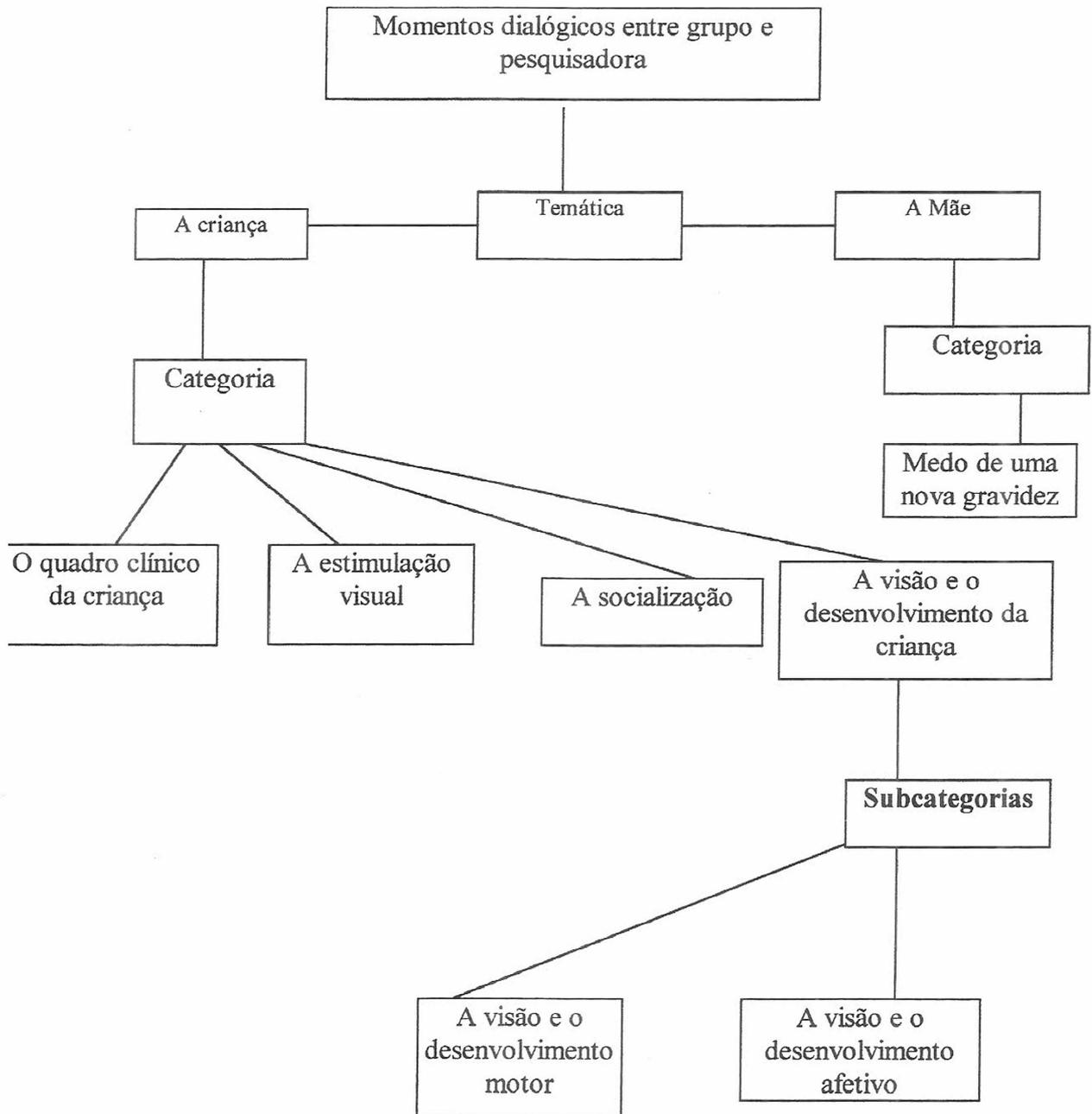
As falas retratam o pensamento das mães sobre a contribuição do grupo. Os enfoques demonstraram que as mães vivenciaram relações de ajuda, compreenderam que as preocupações, ansiedades e tristezas são comuns às mães e aos membros familiares de crianças com alterações neuropsicomotoras.

Além desse enfoque, falaram sobre a importância do grupo para aquisição de conhecimentos referentes ao problema, com ênfase no desenvolvimento da criança, e da oportunidade de interações humanas, a qual propiciou a exteriorização de sentimentos que são ditos, desde que sejam percebidas a abertura, a confiança e a empatia.

Outro ponto abordado pelas mães foi a disposição para participar de novos grupos de encontros de saúde, demonstrando a aceitação da estratégia de ação desenvolvida.

Diagrama 4

Síntese dos Resultados



CONSIDERAÇÕES FINAIS

CAPÍTULO 5

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta do Processo do Cuidado Humanístico, junto ao neonato e *toddler* com riscos para alterações na percepção visual, mostrou que a sua efetivação é dependente da relação humana e envolveu a família, a criança e profissionais, atores humanos imprescindíveis para a identificação das inquietações acerca do problema e para a produção de estratégias de ação da Enfermagem. A Enfermagem, transação intersubjetiva, direciona sua meta para o bem-estar do cliente e encontra novas formas de atuação e aperfeiçoa as existentes.

Esse momento foi circundado pelas relações humanas entre pesquisadora, criança e mãe e/ou acompanhante. Foi o momento de buscar e interpretar os principais comportamentos e preocupações das mães. Configurou-se como uma forma de preparação para conhecer nuances do cuidado à criança com deficiência visual associada a outras deficiências.

Nesse Processo do Cuidado Humanístico, foram utilizados três ferramentas que compuseram o arcabouço de ações, a saber: a consulta de Enfermagem, a visita domiciliar e o grupo de encontro de saúde. Apresentaram-se como meios para alcançar os

objetivos propostos neste estudo. Por questões didáticas, estão dispostas separadamente, mas, na prática, ocorreram simultaneamente.

A consulta de Enfermagem consistiu em atender a criança, conduzindo o levantamento de dados que permitiu avaliar a criança com risco para alterações na percepção visual, mostrando as condições de nascimento, idade gestacional, internação em UIN com uso de oxigenoterapia e fototerapia; ou outros componentes genéticos e/ou hereditários que pudessem estar associados a déficit visual.

Na maternidade, a consulta ao RN permitiu realizar a avaliação das funções visuais e acompanhamento das sessões de estimulação visual. Apreendemos através da consulta de Enfermagem os fatores importantes para o ato de cuidar, mas a maioria das informações foram no plano biológico. A consulta de Enfermagem no núcleo forneceu informações biológicas, como resultados de exames, controle do peso e cartão de vacinas, mas também, informações sobre o meio familiar, social e afetivo da criança.

A visita domiciliar é outra ferramenta utilizada para compreender a estrutura e dinâmica familiar da criança, configurando-se como um trunfo para a continuidade da assistência realizada na instituição. Permitiu observar as pessoas diretamente ligadas ao cuidado da criança no lar, a presença do estímulo ambiental e a condição socioeconômica da família. A visita domiciliar ocorreu junto àquelas mães com as quais mantivemos maior número de interações EU-TU.

O grupo de encontro de saúde, outra ferramenta de ação, foi importante para o processo do cuidado humanístico. A enfermeira, como coordenadora do grupo, traçou estratégias e métodos que contemplaram objetivos para propiciar o bem-estar

do cliente, neste momento, às mães das crianças com deficiência visual.

O grupo de encontro foi caracterizado como uma filtração das relações interpessoais efetivas e afetivas. Houve liberdade de expressão para sentimentos, pensamentos e posições perante o que é ter um filho com alterações sensoriais e motoras. Caracterizou-se como momento propício para a enfermeira captar as principais dificuldades e ansiedades das mães, entender a convivência entre família e criança, além dos subsídios para traçar estratégias de cuidar globalizado à criança e à família.

A análise dos dados do grupo de encontro de saúde foi organizada em dois conjuntos de categorias, sendo um direcionado às relações interpessoais das mães e outro direcionado aos momentos dialógicos entre mães e pesquisadora.

As interações das mães foram organizadas nas temáticas: A criança, A família e A equipe multiprofissional.

A temática da criança compreendeu a categoria A Melhora Global e Visual após Estimulação, que abordou aspectos na evolução motora, social e visual da criança após sua inserção na estimulação.

A temática da família aborda A Participação da Família, enfatizando o apoio, compreensão e participação afetiva e efetiva da família para o desenvolvimento da criança e persistência no tratamento.

A temática da equipe multiprofissional apresentou duas categorias, a saber, a questão d'A Integração Multiprofissional, quando as mães discutiram o papel dos profissionais e a necessidade de integração, permitindo o *feedback* para a família, e Os Fatores Interferentes no Rendimento da Estimulação Visual, quando as mães

pronunciaram as dificuldades e situações que interferem na dinâmica das sessões de estimulação visual, advindas tanto de questões pessoais como institucionais.

As interações dialógicas entre mães e pesquisadora foram organizadas nas temáticas A criança e A mãe. Quanto à criança as categorias foram: O Quadro Clínico da Criança, que contempla as dúvidas e inquietações a respeito de alterações neuro-sensoriais na criança, como neurológicas, auditivas e visuais; A Estimulação Visual, que enfocou a percepção das mães a respeito da estimulação no lar, da participação do profissional através de VD e o papel da família como agente estimulador, e A Visão e o Desenvolvimento da Criança, sendo que esta foi dividida em duas subcategorias, a saber: A Visão e o Desenvolvimento Motor, quando os diálogos são permeados pelo papel da visão na evolução motora da criança, e A Visão e o Desenvolvimento Afetivo, que enfoca a vontade da mãe efetivar o contato olho-a-olho com a criança, como forma dialógica entre ambos.

A temática da mãe relata O Medo de uma Nova Gravidez frente à possibilidade de nascimento de mais um filho com problemas de saúde.

Após o olhar objetivante com que avaliamos o processo até aqui descrito, mostramos o impacto/resultado no cuidar humanístico com a clientela estudada, especificamente no que se refere às relações interpessoais.

Na fase desenvolvida na maternidade, foram avaliadas a resposta da mãe ao chamado para o diálogo com a enfermeira, ou seja, a efetivação das relações EU-TU; a aquisição de conhecimentos pela mãe sobre estimulação e avaliação visual do RN, através do discurso da mãe ao acompanhar esse processo; a

compreensão dos resultados da estimulação visual contínua, quando as mães observaram seus filhos mais ativos.

Os aspectos avaliados na maternidade mostraram que é pertinente a sistematização do programa de avaliação e estimulação visual do RN na assistência diária da equipe de Enfermagem.

No Núcleo, direcionamos a avaliação para as relações humanas vivenciadas, EU-TU, EU-ISSO ou NÓS, necessárias desde os momentos de interações iniciais, quando propiciaram o aprofundamento da temática, da consulta de enfermagem e do grupo de encontros de saúde. Concluimos que a relação EU-TU e NÓS é imprescindível para que o cuidado humanístico ocorra, mas também necessita de relações EU-ISSO, tanto do cliente como da enfermeira, pois configurou-se como o instante de análise de aspectos existentes na interrelação.

O grupo de encontro de saúde delineou-se como o momento da relação NÓS entre pesquisadora e mães, pois foi desenvolvido dentro da concepção de comunhão.

A experiência desta pesquisa nos revelou a grande contribuição da Teoria Humanística de Enfermagem, de Paterson e Zderad, para o conhecimento da ciência em Enfermagem, sendo, portanto, um caminho possível de ser percorrido na prática diária da Enfermagem. Ressaltamos que, para essa prática humanística, o enfermeiro necessita de conhecimentos aprofundados das ciências humanas, como a Antropologia, a Filosofia, dentre outros.

Concluimos que o cuidado humanístico valoriza a relação humana efetiva, e a congregação das ferramentas usadas demonstra o conjunto de atividades desenvolvidas pela enfermeira de forma relacional, compartilhada e humana.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CAPÍTULO 6

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACOSTA R. Como si estuviera em el vientre de la madre. In: LABORATÓRIO DE INTEGRACIÓN SOCIAL PARA GRUPOS VULNERABLES. Lo hicimos: histórias de vida y testimonios de una experiencia realizada a nivel local. Havana: PINAR DEL RIO, 1998. p. 50-52.
- AMIRALIAN, M. L. T. M. Compreendendo o cego: uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-estórias. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.321p.
- ANGERAMI, E. L. S. O Desenvolvimento da pesquisa no Brasil. Rev. latino-am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v.1, número especial, p.43-52, dez. 1993.
- ANOH-TANON, M.-J.; BREMOND-GIGNAC D., WIENER-VACHER, S. R. Vertigo is na underestimated symptom of ocular disorders: dizzy children do not always need mri. *Pediatr. Neurol.*, v.23, n. 1, p. 49-53, july 2000. Disponível em: <<http://www.capesperiodicos.com.br>>. Acesso em: 12 jan. 2001.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. Rio de Janeiro: Ed. 70, 1977.
- BARRETO, J. A. E.; MOREIRA, R. V. O. Sobre ciência, metaciência e decisão dos deuses. In: BARRETO, J. A. E.; MOREIRA, Rui V. O. et al. (Org.). A Decisão de Saturno: filosofia, teorias de enfermagem e cuidado humano. Fortaleza: Casa de José de Alencar/Programa Editorial, 2000. 240p. cap. 1, p.13-33.
- BARROSO, M. G. T. et al. A família Brasileira numa visão cultural. Rev. RENE, Fortaleza, v. 1, n. 2, p. 21-24, jul./dez. 2000.

BEE, H. A criança em desenvolvimento. Traduzido por: Maria Adriana Veríssimo Veronese. 7. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. 550p.

BERTRAND, J. J. Anatomia e fisiologia. In: SÉNÉGHAL, G; BERTRAND, J.; MICHEZ, E. Cuadernos de la enfermera: O.R.L. Oftalmologia. Barcelona: Toray-masson, 1980. 208p. cap. 1, p. 107-124.

BRAZELTON, T. B. Bebês e mães. Traduzido por Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Campus, 1981. 299p.

BRUNO, M. M. G. O desenvolvimento integral do portador de deficiência visual: da intervenção precoce à integração escolar. São Paulo: Newswork, 1993. 144p.

BUBER, M. Eu e tu. São Paulo: Moraes, [1974].

BUENO, J G. S. A Integração social das crianças deficientes: a função da educação especial. In: MANTOAN, M. T. E. A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Mennon: SENAC, 1997. 235p. cap. 9, p. 57-61.

BUSCAGLIA, L. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CABRAL, I. E. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê. Rio de Janeiro: Ed. Escola de Enfermagem Anna Nery, 1998. 300p.

CÂMARA, M. F. B.; DAMÁSIO, V. F., MUNARI, D. B. Vivenciando os desafios do trabalho em grupo. Rev. Eletrônica Enfermagem, Goiânia, v. 1, n. 1, out./dez. 1999. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista>>. Acesso em: 12 jan. 2001.

CANO, M. A. T.; SILVA, G. B. Detecção de problemas visuais e auditivos de escolares em Ribeirão Preto: estudo comparativo

por nível sócio-econômico. Rev. Latino-am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 2, n. 1, p. 57-68, jan. 1994.

CARDOSO, M. V. L. M. L.; ARAÚJO, M. F. M.; MOREIRA, R. V. O. Dilthey e a filosofia da ciência da enfermagem In: BARRETO, J. A. E.; MOREIRA, R. V. O. et al. (Org.). A Decisão de Saturno: filosofia, teorias de enfermagem e cuidado humano. Fortaleza: Casa de José de Alencar/Programa Editorial, 2000. 240p. cap. 4, p. 71-87.

CARDOSO, M. V. L. M. L.; PAGLIUCA, L. M. F. Caminho da luz: a deficiência visual e a família. Fortaleza: FCPC, 1999. 95p.

CARDOSO, M. V. L. M. L. O conviver dos familiares de crianças com deficiência visual. 1997. 88p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 1997.

CARSWELL, W. A. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam síndrome de Down. Rev. Latino-am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 2, n. 1, p. 113-128, jul. 1993.

CARVALHO, K. M. M. et al. Visão subnormal: orientações ao professor do ensino regular. Campinas: Ed. UNICAM, 1992.

CARVALHO, R. Ma. A.; PATRÍCIO, Z. M. A importância do cuidado-presença ao recém-nascido de alto risco: contribuição para a equipe de enfermagem e a família. Rev. Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, v. 9, n. 2, pt. 2 p. 577-589, maio/ago. 2000.

CHINN, P. L.; KRAMER, M. K. Theory and nursing: a systematic approach. Baltimore: Mosby, 1993.

CHIZZOTTI, A. Pesquisa em ciências humanas e sociais. São Paulo: Cortez Editora, 1998. 164p.

DONDIS, D. A. Sintaxe da linguagem visual. Traduzido por: Jefferson Luiz Camargo. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997. 236p.

DRUON, C. Os modos de expressão dos bebês em um serviço de medicina neonatal. In: BUSNEL, M.-C. A linguagem dos bebês: sabemos escutá-los. Traduzido por: Mônica Seincman. São Paulo: Editora Escuta, 1997. cap. 3, p. 107-156p.

ENFERMAGEM atuando no método mãe-canguru. Nursing, v. 3, n. 27, p. 6-7, 2000.

FADIMAN, J.; FRAGER, R. Teorias da personalidade. São Paulo: Harper & Row do Brasil, 1979. 393p.

FERREIRA, A. B. H. Novo Dicionário da Língua Portuguesa. 1996. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1996. Dicionário Aurélio Eletrônico, versão 2.0.

FONSECA, V. Educação especial - Programa de Estimulação Precoce: uma introdução às idéias de Feuerstein. 2. ed. rev. aum. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 245p.

FRANÇA, I. S. X. (Re)socialização da pessoa com deficiência adquirida: o processo, as personagens e as máscaras. João Pessoa: Idéia, 2000.96p

GARBOGGINI, H. O. Dicionário enciclopédico de medicina. São Paulo: Formar, 1972. 809p.

GLAT, R. Questões atuais em educação especial. Vol 1. [S.l: s.n],1995.

HALL, J. E.; WEAVER, B. R. Enfermeria en la salud comunitaria: un enfoque de sistemas 2. ed. Washington: Organización Panamericana de la Salud, 1990.

HEIMERS W. Como devo educar meu filho cego? 2. ed. Traduzido por: Huberto Schoenfeldt. São Paulo: Campanha Nacional de Educação dos Cegos, 1970. 79p.

HYVARINEN L. O desenvolvimento normal e anormal da visão. [s.l.:s.n], 199_?

HYVARINEN L.; GIMBLE, L.; SORRI, M. Avaliação de visão e audição de pessoas surdo-cegas, [S. l.: s.n], 1990.

HUGONNIER-CLAYETTE, S. et al. As deficiências visuais na criança: deficiências e readaptação. São Paulo: Manole, 1989. 103p.

KARA-JOSÉ, N. (Coord.). Veja bem Brasil: manual de orientação. [Brasília]: Conselho Brasileiro de Oftalmologia, 1998.

KARA-JOSÉ, N. Olhos: mitos e verdades. São Paulo: Contexto, 1997.

KLAUS, M.; KLAUS, P. O surpreendente recém-nascido. Traduzido por: Maria Cristina Goulart Monteiro. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989. 141p.

KUBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. Traduzido por: Paulo Menezes. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1992. 299p

LAFFREY, S. C.; BROUSE, S. H. Paterson e Zderad: a humanistic nursing model. *In*: FITZPATRICK, J. W. A. Conceptual models of nursing: analysis and application. Bowie: Brady Company, 1983. 339p. cap.11.

LEITÃO CARDOSO, M. V. L. M.; FREITAG PAGLIUCA, L. M. Reacciones de la familia del niño com deficiencia visual ante

el diagnóstico. *Enfermeria Integral*, Valencia, v. 54, 15-18, 2000.

LINDSTEDT, E. O quanto uma criança vê?: um guia para profissionais especializados em crianças deficientes visuais. [S.l: s.n], [199_?]. 41p.

MASUKO, E. Quem é a pessoa portadora de deficiência? 1996. 7p. Disponível em <<http://www.apae.com.br>>. Acesso em: 7 fev. 2001.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 2. ed. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO, 1993.

BRASIL. Ministério da Saúde. Manual de assistência ao recém-nascido. Brasília, 1994.

BRASIL. Ministério Da Saúde. Normatização do método mãe-canguru. [Brasília], 2000.

MUNARI, D. B.; RODRIGUES, A. R. F. Enfermagem e grupos. Goiânia: AB, 1997. 114p.

NETTINA, S. M. Prática de Enfermagem. 6. ed. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, v.3, p. 839-1287.

NOGUEIRA, R. A. Planejamento familiar entre casais surdos: relato de uma metodologia educativa. 1998. 81p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 1998.

NUNES, C. B.; BARBOSA, M. A. M. Nossa história rumo à saúde da família. *R. Bras. Enfermagem*, Brasília, v. 53, p. 103-106, dez. 2000. Número especial.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Prevención de la ceguera infantil. Ginebra, 1993. 53p.

PAGLIUCA, L M. F. Grupos de Encontro de Saúde. *In*: ALVES, M. D. S.; PAGLIUCA, L. M. F.; BARROSO, Ma. G. T. Cultura e poder

nas práticas de saúde: sociedade, grupo, família. Fortaleza: PÓS-GRADUAÇÃO/DENF/UFC, 1999. Sessão 2, cap. 1. P. 63-70.

PATERSON, J. G.; ZDERAD, L. T. *Humanistic nursing*. New York: National League for nursing, 1988. 129p.

_____. *Enfermeria humanistic*. México: Editorial Limusa, 1979. 201p.

PATRÍCIO, Z. M. Cenas e cenários de uma família: a concretização de conceitos relacionados à situação de gravidez na adolescência. *In*: BUB, L. I. R.; PENNA, C. Ma. M. *et al*. Marcos para a prática de enfermagem com famílias. Florianópolis: Ed. UFSC, 1994. cap. 4, p.93-119.

PÉREZ-RAMOS, A. M. Q.; PÉREZ-RAMOS, J. Estimulação precoce: serviços, programas e currículos. 3. ed. Brasília: Ministério da Justiça, 1996. 255p.

POLIT, D. F.; HUNGLER B. P. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. Traduzido por: Regina Machado Garcez. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 391p.

PRAEGER, S. G. J. E. Paterson e Loretta T. Zderad. *In*: GEORGE, J. B. Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional. Traduzido por: Ana Maria Vasconcelos Thorell. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000. cap.17, p. 241-251.

PROGRAMA de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência. Traduzido por: Edilson Alkmin da Cunha. Brasília: CORDE, 1996. 98p.

ROCHA, H. Ensaio sobre a problemática da cegueira. Prevenção, recuperação, reabilitação. Belo Horizonte: Fundação H. R.; 1987. 354p.

ROGERS, C. R. Grupo de encontros. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994. 165p.

ROGERS, C. R. Tornar-se pessoa. Lisboa: Moraes, 1973. 341p.

ROSEMBERG, S. Neuropediatria. São Paulo: Sarvier, 1992. 330p.

SANTOS, R. S.; GLAT, R. Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade. Rio de Janeiro: Ed. Escola Anna Nery, 1999. 154P.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria da Educação. O deficiente visual na classe comum. São Paulo: SE/CENP, 1993. 102p.

SILVA M. J. P. O amor é o caminho: maneiras de cuidar. São Paulo: Gente, 2000. 155p.

_____. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Gente, 1996. 133p.

SILVA, A. M. F.; PIRES, D. E. P. A construção da cidadania como foco na assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais e a família. Rev. Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, v. , n. 2, pt. 1, p. 414-426, maio/ago. 2000.

SIMONTON, S. M. A família e a cura: o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença. Traduzido por: Heloísa Costa. São Paulo: Summus, 1990. 205p

SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Manual de follow-up do recém-nascido de alto risco: rotinas. Rio de Janeiro, 1990. 86p

SOARES, M. C.; SANTANA, M. G.; SIQUEIRA, H. C. H. O cuidado de enfermagem no cotidiano das enfermeiras(os) autônomas(os) à luz de alguns conceitos da teoria humanística de Paterson e

Zderad. Rev. Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, v. 9, n. 2, pt.1, p. 106-117, maio/ago. 2000.

SOUZA, M. J.; CARVALHO, V. A família da pessoa down na ótica da mãe: um estudo para a prática do cuidar. Rio de Janeiro: 2000. 188p.

SOUZA, L. N. A.; PADILHA, M. I. C. S. A humanização na UTI - um caminho em construção. Rev. Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, v. 9, n. 2, pt. 1, p. 324-335, maio/ago. 2000.

SOUZA, K. M.; PAGLIUCA, L. M. F. Estimulação visual para recém-nascidos prematuros: intervenção de enfermagem. Rev. Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 51, n. 2, p. 189-206, 1998.

SOUZA, K. M.; PAGLIUCA, L. M. F. La socialización de la persona ciega: la influencia de los sentimientos de la familia. In: CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DE ENFERMERIA FAMILIAR, 4., 1997, Valdivia. Program and Abstracts... Valdivia: Universidad Austral del Chile, 1997. v.1.

TEMPORINI, Edméa R. Programas de prevenção da cegueira: participação da escola. Rev. Bras. Saúde Esc., v. 2, n. 1, 41-43, jan. 1992.

VASCONCELOS, R. N. S. Abordagem educacional da estimulação precoce: a contribuição da fisioterapia. Mensagem da Apae, n. 84, p. 36-37, jan./mar. 1999.

VAUGHAN, D.; ASBURY, T.; RIORDAN-EVA, P. Oftalmologia Geral. 4. ed. São Paulo: Atheneu, 1997. 434p.

WHALEY, L.; WONG D. L. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989. 910p.

ZERBETTO, S. R.; RODRIGUES, A. R. F. Relacionamento não diretivo com paciente em processo de ressocialização. Rev. Latino-am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 5, p.77-83, maio 1997. Número especial.

ZIEGEL, E. E.; CRANLEY, M. S. Enfermagem obstétrica. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986. 696p.

ABSTRACT

The vision is an important means of communication. When a child suffers of sight problem, this can affect his development. Thus, the child, as soon as he is born, needs care from a expertise team in order to assess his vision sense an if any alteration is observed then necessary procedure is done. A phenomenological study was conducted in order to understand the caring process of the family over the child in risk of sight disabilities. It describes the child's main difficulties for his development due to the sight disability, it presents the process of caring given to the family to cope with this health problem an also it reports the evaluation undertaken with the child's family. This research encompassed families from two organisations, the first one involved new born child in risk of having visual problem an the second one, we had toddler diagnosed with sight disability. The children were assessed on their visual function and received visual stimulation. The research strategies adopted were home visits, nursing assistance, and meetings called health group. The nursing theory of Paterson and Zderad guided the collection and analysis of data. The relation between I-YOU, I-THIS and US contributed to caring process of this study. The findings show new born child's evolution as a result of caring and visual stimulation and their family participation in the child's positive response was agreed by his mother. The monitoring process of the toddler was undertaken by health meeting which a humanistic approach was established. At this stage, the mothers set the links between themselves and their words. Their accounts were organised in themes: children, family, multidisciplinary team. From children theme came out categories such as global and visual improvement after receiving visual stimulation; from the family emerged family participation and from multidisciplinary, we had team work integration, barriers for visual stimulation process. From the health meetings, a theme children e mother also came out. From child theme, we had four categories: child clinical history, visual stimulation, socialisation, vision and child development and from this, vision and child locomotion development, vision and affectionate development. The mother theme, we had, fear of having a new pregnancy. In summary, this study shows that humanistic care values the human relationship and the nurse activities can introduce this approach and provide better care for the children and families.

ANEXOS

ANEXO 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM-FFOE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROJETO SAÚDE OCULAR

Controle Nº : _____ Nº do pront. da criança: _____

Setor: Unidade I (baixo risco) II (médio risco) III (alto risco) IIIA IIIB

Projeto Canguru

DADOS DA MÃE

Nome: _____ idade: ____ G () P () A () Tipo: _____

Pré-natal: sim não Nº de consultas () Etilismo: sim não Tabagismo: sim não

História patológica progressa : _____

Fez uso de medicação durante a gestação: sim não Tipo de parto : domiciliar hospitalar Vaginal
cesária fórceps

DADOS DO NEONATO

Nascimento ____/____/____ Peso: _____ Est: _____ PC: _____ PT: _____ APGAR: _____

Reanimação: sim não no parto na internação

Quanto ao peso : PIG AIG GIG

Quanto a idade gestacional : PT A termo Pós-termo

Capurro: _____ Idade corrigida _____

Fototerapia: sim não tempo: _____

Oxigenoterapia: () HOOD () CPAP nasal () RESPIRADOR, VENTILAÇÃO MECÂNICA

Gasometria : sim () não () quantidade _____

Deficiência congênita ou adquirida importante : sim não -

História e /ou antecedentes familiares, doenças congênitas,
prematuridade.... _____

Diagnóstico médico: _____

EXAME OCULAR EXTERNO

Pálpebras : edemaciadas hiperemia sem alt. outros

Cílios: _____

Córnea: opaca sem alt. outros

Esclera: hiperemia icterícia pontos hemorrágicos manchas sem alt. outros

Conjuntivas: hiperemia pálidas conjuntivite sem alt. outros

Pupilas : miose midríase reagente à luz sem alt. outros

Movimentos oculares: estrabismo nistagmo outros

Simetria /Umidade _____

ATIVIDADE VISUAL

Acompanha objetos (contrastes de cores e formas) sim não tempo: _____
Resultado do teste: IR R PR NR

FUNÇÕES VISUAIS BÁSICAS:

Apresenta reação à luz: sim não
Tem reflexo palpebral: sim não
Reage ao vento, sol, e barulho: sim não
Adapta-se melhor à luz ou ao escuro _____
Apresenta coordenação binocular: sim não
Apresenta sensibilidade aos contrastes: sim não
Presta atenção a formas: sim não
AC visual-AO _____

Presta atenção ao rosto da mãe: sim não
Presta atenção a padrões complexos: sim não
Responde a sorriso bem próximo: sim não
Reage à cores: sim não
Mantém contato visual: sim não
Visão periférica: _____
Visão central: _____

HISTÓRIA DO DESENVOLVIMENTO

Motor: _____
Visual: _____

Data da alta: ____/____/____
Data da consulta do Follow up : ____/____/____

Observações: _____

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

Data da estimulação	Objeto 1 / 2 / mob	tempo	Grupo experimental	Grupo controle

Observações:
Sessão
1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
Endereço dos Pais : _____

RESPONSÁVEL PELO EXAME

ANEXO 2

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM-FFOE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROJETO SAÚDE OCULAR

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Eu, _____,
RG. Nº _____ abaixo assinada (o),
concordo em participar da pesquisa: O CUIDADO HUMANÍSTICO DE
ENFERMAGEM À MÃE DA CRIANÇA COM RISCO PARA
ALTERAÇÕES VISUAIS: DO NEONATO AO *TODDLER*, cujo objetivo é
compreender a ação do enfermeiro junto aos familiares de crianças com
alteração na percepção visual embasada na relação humana entre família,
criança e enfermeiro. Fui devidamente esclarecida (o) que terei acesso aos
dados da pesquisa, de que terei liberdade para me retirar a qualquer momento
do estudo caso seja esse o meu desejo e que as informações por mim prestadas
serão mantidas no anonimato.

Fortaleza, _____ de _____ de 2000

Assinatura do participante

Assinatura do Pesquisador