



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**FACULDADE DE MEDICINA**  
**DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA**  
**DOUTORADO EM SAÚDE COLETIVA**  
**EM AMPLA ASSOCIAÇÃO DE IES (UFC/UECE/UNIFOR)**

**CAMILLA PONTES BEZERRA**

**SER MULHER E MÃE CEGA – A (CON)VIVÊNCIA SOCIAL E CUIDADOS  
MATERNOS: DOS ENFRENTAMENTOS AOS ENSINAMENTOS**

**FORTALEZA**

**2014**

CAMILLA PONTES BEZERRA

SER MULHER E MÃE CEGA – A (CON)VIVÊNCIA SOCIAL E CUIDADOS  
MATERNOS: DOS ENFRENTAMENTOS AOS ENSINAMENTOS

Tese apresentada ao Programa de Doutorado em Saúde Coletiva do Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva.

Área de concentração: Avaliação de Programas e Serviços de Saúde.  
Campo temático: Saúde Materno-Infantil.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Márcia Maria Tavares Machado.

FORTALEZA

2014

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

- B469s Bezerra, Camilla Pontes.  
Ser mulher e mãe cega – a (con)vivência social e cuidados maternos : dos enfrentamentos aos ensinamentos / Camilla Pontes Bezerra. – 2014.  
151 f.
- Tese (doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Fortaleza, 2014.  
Orientação: Profa. Dra. Márcia Maria Tavares Machado.
1. Cegueira. 2. Maternidade. 3. Saúde da Mulher. 4. Acesso aos serviços de saúde. I. Título.  
CDD 362.1
-


CAMILLA PONTES BEZERRA

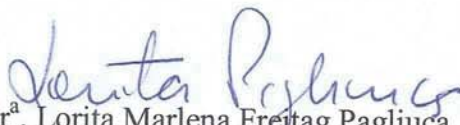
SER MULHER E MÃE CEGA – A (CON)VIVÊNCIA SOCIAL E CUIDADOS MATERNOS: DOS  
ENFRENTAMENTOS AOS ENSINAMENTOS


Tese apresentada ao Programa de Doutorado em Saúde Coletiva do  
Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará, como  
parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva.

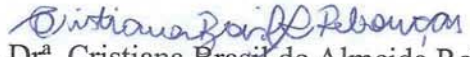
Aprovada em: 27/06/2014

BANCA EXAMINADORA

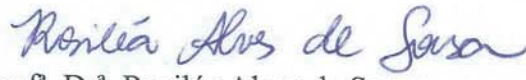
  
Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Márcia Maria Tavares Machado (Orientadora)  
Universidade Federal do Ceará – UFC

  
Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Lorita Marlena Freitag Pagliuca  
Universidade Federal do Ceará – UFC

  
Prof. Dr. Andrea Caprara  
Universidade Estadual do Ceará – UECE

  
Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Cristiana Brasil de Almeida Rebouças  
Universidade Federal do Ceará – UFC

  
Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Raimunda Magalhães da Silva  
Universidade de Fortaleza – UNIFOR

  
Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Rosiléa Alves de Sousa  
Centro Universitário Estácio do Ceará – ESTÁCIO FIC

À minha família, e especialmente à minha mãe, fonte de toda a inspiração e paixão por esta temática e ao meu pai, a quem Nosso Senhor chamou durante o percurso da minha pós-graduação. Com saudoso amor e eternas orações.

## AGRADECIMENTOS

Viver o processo da construção desse trabalho desencadeou em mim muitas emoções e sentimentos que variavam no tempo e nos espaços. Alegrias, medos, desafios, inseguranças, satisfações, frustrações, tristezas, culpas, vitórias, prazeres, angústias, alívios, sucessos, muita felicidade, ...tudo isso propiciado por situações em que pessoas ora estavam, ora não estavam ao meu lado.

Por tudo isso quero manifestar a minha gratidão:

A Deus, a força maior, que nos conduz em todos os momentos da vida, que me proporcionou meios de ingressar e realizar o Doutorado em uma instituição tão digna e respeitável como a UFC. “Meus amados, sede firmes e constantes, sempre abundantes na obra do Senhor, sabendo que o vosso trabalho não é em vão no Senhor” (I Coríntios 15:58). Obrigada Senhor por ter me dado força e por tudo que tens sido em minha vida.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Márcia Maria Tavares Machado, minha orientadora, mais que uma profissional brilhante e reconhecida no meio acadêmico, é um ser humano de uma sensibilidade e solidariedade inestimáveis. Sem o seu apoio nos vários momentos difíceis que atravessei durante esta caminhada não teria sido possível a realização deste sonho. A ela que faz jus ao título de ORIENTADORA e DOUTORA, dedico um profundo carinho e admiração.

À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Lorita Marlena Freitag Pagliuca, por todos os ensinamentos e momentos compartilhados em quase dez anos de convivência. Seus exemplos de ética, profissionalismo, elegância, educação, sensibilidade, solidariedade, honestidade intelectual, paciência e dedicação estarão marcados na minha formação como enfermeira e como ser humano para sempre. Minha gratidão por tudo!

Ao meu inesquecível pai, cujo apoio incondicional me deu forças para vencer mais esta etapa de minha vida. Senti seu apoio durante todos esses dias, mesmo após sua partida física. Estarás para sempre em meu coração.

À minha amada mãe, estimuladora maior desse meu estudo, me fez despertar o interesse e o amor pelo trabalho com as pessoas com deficiência visual. Você me ensinou as coisas mais lindas da vida e as mais belas de serem vividas. Sempre foi e será para mim, exemplo de humildade, luta, dignidade, amor e sabedoria. Obrigada por todo apoio, esperança, fé, refúgio, carinho, cumplicidade e honestidade. A você o meu agradecimento, reconhecimento, gratidão e todo meu amor.

Às minhas queridas irmãs, Georgia e Glícia pelo incentivo, apoio, amizade e carinho nas diversas etapas desse processo. É tão fácil amá-las. Obrigada por fazerem parte da minha vida. Tenho muito orgulho de vocês, por serem amigas, admiráveis, valorosas e lindas.

À Maria Helena, minha sobrinha e afilhada, por trazer leveza e luz aos meus dias. Te amo para sempre!

Ao meu amor, Leonardo, por compreender meus momentos tensos durante estes dias, pela paz que seu amor me traz, pelo carinho do seu abraço, pela presença constante e por ser minha fonte de amor.

Aos familiares e amigos que perto ou distante se alegraram com a realização desse estudo.

Às mães cegas que aceitaram ser entrevistadas e que se dispuseram a dividir suas histórias comigo, com quem muito aprendi e senti; desejo que esse trabalho possa trazer-lhes benefícios. As lições de vida recebidas ficarão guardadas para sempre em minha mente.

Aos colegas da turma de doutorado, pelas reflexões, críticas e sugestões recebidas. Em especial: Socorro Sousa, Carol Rocha e Ângela Andrade.

À Zenaide, Mairla e Dominick, por serem sempre tão prestativas e disponíveis.

Aos examinadores das bancas de qualificação e defesa, por se disporem a contribuir com seu conhecimento para o enriquecimento desse trabalho.

À revisora Maria do Céu Vieira, pelo cuidado e dedicação disponibilizados a esse estudo.

À bibliotecária Norma de Carvalho Linhares, da Biblioteca de Ciências da Saúde da UFC, pela correção das referências bibliográficas.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UFC, UECE e UNIFOR, que proporcionaram meu crescimento pessoal, profissional e científico, viabilizando momentos de reflexão crítica.

À Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP), pelo apoio financeiro na elaboração desta pesquisa.

Enfim, a todos que colaboraram, direta ou indiretamente, para a concretização desse estudo.



... “Há muitas pessoas de visão perfeita que nada vêem”... “O ato de ver não é coisa natural. Precisa ser aprendido”...

(Álvaro Montes)

## RESUMO

No processo de desenvolvimento do ser humano, os atributos do cuidar são fundamentais. Nem todas as mães que são cuidadoras podem estar em seu pleno estado de saúde ou ainda, ter perfeito funcionamento dos seus órgãos dos sentidos. Algumas deficiências podem interferir no cuidado dos filhos e é muito importante para os serviços de saúde, avaliar como se sentem essas mães e quais as suas principais dificuldades na interação com os seus filhos. Embora às pessoas cegas falte a visão, elas utilizam o tato, a audição e o olfato com maior precisão, o que contribui para sua autonomia. A pessoa com deficiência encontra também dificuldades de participação na vida social, não só por enfrentar o preconceito, o isolamento com a diminuição das relações sociais e familiares e o estigma por parte da comunidade, mas também pela carência de políticas públicas que facilitem seu acesso ao transporte, à moradia, aos serviços de saúde, à educação, enfim, às necessidades básicas que os cidadãos têm direito. O objetivo geral deste estudo foi compreender o significado de ser mãe cega na perspectiva de mulheres com deficiência visual. O estudo foi do tipo descritivo, exploratório de abordagem qualitativa. A situação social em que desenvolvemos este estudo abrangeu o domicílio das mães cegas e ambientes extradomiciliares de convívio com seus filhos de 0 a 10 anos de idade, no período de abril a outubro de 2013. Utilizou-se como referencial metodológico a etnografia e os referenciais teóricos da Teoria do Enfrentamento (*Coping Theory*) e do Interacionismo Simbólico. A população do estudo foi composta por quatro mães cegas. Foram utilizadas as técnicas de entrevista em profundidade, observação participante etnográfica e diário de campo. Para a análise e a interpretação dos dados foi utilizada a Teoria Fundamentada em Dados, a qual proporciona que se atinja uma teoria explicativa para o fenômeno através dos próprios dados coletados. Foi identificado para o fenômeno como categoria central **“ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”**, que ocorre em meio ao *contexto* de reconhecimento do tipo de vínculo com os serviços e profissionais de saúde, a percepção do apoio familiar e os conflitos de relacionamento conjugal. Para que este fenômeno ocorra são *condições que o causam*, como a vivência da maternidade, o surgimento da deficiência visual. As repercussões da deficiência no cotidiano *interferem* na tomada de ações que demonstram como essas mães lidam com o fenômeno. Para tanto, utilizam *estratégias* como enfrentamento para cuidar, *utilizando recursos para garantir a sobrevivência dos seus filhos*. Tais ações geram como consequências o nascimento de uma nova mãe e, por fim, a tentativa de ir levando a vida. Em meio a esses fatores, essas mulheres vivem a maternidade como uma realização normalizadora para sua vivência adulta, colocando-as em igualdade com as demais mães. Percebemos que as mães cegas, apesar de suas limitações sensoriais, são capazes de prestar os cuidados relacionados à saúde, alimentação e prevenção de acidentes domésticos aos seus filhos de 0 a 10 anos de idade. A realização de tais cuidados de maneira adequada e segura se dava através da utilização de estratégias de enfrentamento. Tais estratégias incluíam o uso dos sentidos remanescentes e da rede social de apoio. Considera-se, ainda, que muito necessita ser transformado nos serviços de saúde em busca da acessibilidade da pessoa com deficiência. Evidencia-se a necessidade de cumprir os padrões legais em busca do acesso facilitado a essas mães cegas e seus filhos nos serviços públicos.

**Palavras-chave:** Cegueira. Maternidade. Saúde da Mulher. Acesso aos serviços de saúde.

## ABSTRACT

In human beings' development process, care attributes are fundamental. Not all the mothers that are caregivers might be completely healthy or still, have perfect functioning of their sense organs. Some physical disabilities might interfere in the care provided to their children and it is very important for health services to evaluate how these mothers feel and what their main difficulties with their children are. Although blind people do not see, they use touch, hearing and smell more precisely, what contributes to their autonomy. Disabled people also have difficulties in having a social life, not only for facing prejudice, isolation with decreased social and family relations and the stereotype imposed by the community, but also due to a lack of public policies that facilitate their access to transportation, housing, health services, education, in short, to basic needs that every citizen has the right to. The general aim of this study was to understand the meaning of being a blind mother in the perspective of women with visual disability. The study was descriptive and exploratory with a qualitative approach. The social situation in which this study was conducted involved blind mothers' homes and outside spaces of experiences with their children from 0 to 10 years of age, in the period from April to October 2013. It was used as a methodological reference the ethnography and the theoretical references from the Coping Theory and from the Symbolic Interactionism. The population of the study was composed of four blind mothers. It was used the techniques of deep interviews, ethnographic participant observation and field diary. For data analysis and interpretation it was used the Grounded Theory, which allows one to achieve an explanatory theory through the data collected. One identified for the phenomenon as the main category **"being a woman and a blind mother: from coping to teaching"**, which occurs in the *context* of recognizing the kind of bond with health services and professionals, the perception of family support and the conflicts of marital relationship. For this phenomenon to happen, there are *conditions that cause it*, such as maternity's experience and the appearance of visual impairment. The repercussions of disability in everyday life *interfere* in the decision making that shows how mothers deal with this phenomenon. To do so, they use *strategies* such as coping in order to take care, *using resources to guarantee their children's survival*. Such actions generate as consequences the birth of a new mother, and finally, the attempt to continue living. Among these factors, women live maternity as an accomplishment that regulates their adult lives, making them similar to other mothers. It is realized that blind mothers, in spite of their sensory limitations, are able to provide care related to health, feeding and prevention of domestic accidents to their children from 0 to 10 years old. The conduction of such care measures in an appropriate and safe way was performed through coping strategies. Those strategies included the use of other senses and of a support social network. It is still considered that there is a lot to be changed in health services in search of disabled people's accessibility. It is highlighted the need to follow legal standards in order to facilitate access of blind mothers and their children to public services.

**Keywords:** Blindness. Motherhood. Women's Health. Access to health services.

## RESUMEN

En el proceso de desarrollo del ser humano, los atributos de la atención son fundamentales. Pero, ni todas las madres cuidadoras pueden estar en su estado lleno de salud o tiene perfecto funcionamiento de los órganos de los sentidos. Algunas deficiencias pueden interferir en la atención a los niños y es muy importante para los servicios de salud evaluar cómo estas madres se sienten y cuáles son sus principales dificultades en la interacción con sus hijos. Aunque, las personas ciegas no tienen visión, por eso utilizan el tacto, el oído y el olfato con mayor precisión, lo que contribuye a su autonomía. La persona ciega también encuentra dificultades para participar de la vida social, no sólo enfrentar los prejuicios, el aislamiento con la reducción de las relaciones sociales y familiares y el estigma de la comunidad, sino también por la falta de políticas públicas que faciliten su acceso al transporte, a la vivienda, a los servicios de salud, a la educación, por último, a las necesidades básicas que los ciudadanos tienen derecho. El objetivo general de este estudio fue comprender el significado de ser madre ciega en la perspectiva de las mujeres con discapacidad visual. El estudio fue descriptivo, exploratorio, con enfoque cualitativo. La situación social en que se diseñó este estudio cubrió la casa de las madres ciegas y ambientes extra domiciliarios de convivio con sus niños de 0-10 años de edad, en el período de abril a octubre de 2013. Se utilizó la etnografía como marco metodológico y teóricos de la Teoría del Afrontamiento (*Coping Theory*) e Interacción Simbólico. La población del estudio estuvo compuesta por cuatro madres ciegas. Se utilizaron las técnicas de entrevistas en profundidad, observación participante y diario de campo etnográfico. Para el análisis e interpretación de los datos, se utilizó la Teoría Fundamentada, que proporciona la consecución de una teoría para explicar el fenómeno a través de sus propios datos recogidos. Fue identificado para el fenómeno como categoría central "**ser mujer y madre ciega: de los enfrentamientos a las enseñanzas**", que ocurre en medio de un contexto de reconocimiento del tipo de vínculo con los servicios y profesionales de la salud, la percepción del apoyo familiar y los conflictos de relación matrimonial. Para que este fenómeno se produzca, son condiciones que le causen, como la experiencia de la maternidad, la aparición de la discapacidad visual. Las repercusiones de la discapacidad en la vida cotidiana interfieren con la toma de acciones que demuestran cómo estas madres se ocupan del fenómeno. Para ello, el uso de estrategias de afrontamiento para cuidar, *utilizándose de recursos para asegurar la supervivencia de sus hijos*. Estas acciones generan consecuencias como el nacimiento de una nueva madre, y, por último, tratar de conseguir por la vida. En medio de estos factores, estas mujeres experimentan la maternidad como un logro normalizador de su experiencia adulta, poniéndolos a la par con las otras madres. Se percibe que las madres ciegas, a pesar de sus limitaciones sensoriales, son capaces de ofrecer atención relacionada con la salud, nutrición y prevención de accidentes domésticos a los hijos de 0-10 años de edad. La realización de estos cuidados de forma adecuada y segura ocurre mediante el uso de estrategias de afrontamiento. Estas estrategias incluyen el uso de sus sentidos restantes y red de apoyo social. Por otra parte, se considera que todavía queda mucho para ser transformados en servicios de salud en busca de la accesibilidad para las personas con discapacidad. Destaca la necesidad de cumplir con las normas legales, en busca de un acceso más fácil a estas madres ciegas y sus hijos en los servicios públicos.

**Palabras clave:** Ceguera. Maternidad. Salud de la Mujer. Accesibilidad a los Servicios de Salud.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Definição da CID-10 sobre deficiência visual .....	24
Tabela 2 - Índices de perda de visão .....	27
Tabela 3 - Índices de perda de visão para o CID-9 e CID-10 .....	27

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Esquema do Modelo Transacional do Estresse .....	54
Quadro 2 - Representação sobre os papéis utilizados, com foco no tema da pesquisa ....	56
Quadro 3 - Quantidade de visitas domiciliares e observações em ambientes extradomiciliares realizadas para cada participante da pesquisa .....	69
Quadro 4 - Exemplos de codificação aberta de trechos das entrevistas com as mães .....	74
Quadro 5 - Exemplos de codificação axial realizada com base em algumas categorias abertas das entrevistas com as mães.....	74
Quadro 6 - Características gerais das mães entrevistadas .....	82

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Esquema de representação dos resultados obtidos .....	76
Figura 2 -	Diagrama representativo das condições causais para a categoria central “ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.....	81
Figura 3 -	Diagrama representativo do contexto presente para a categoria central “ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.....	89
Figura 4 –	Diagrama representativo das estratégias utilizadas na interação com o fenômeno “ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”..	94
Figura 5 –	Diagrama representando as condições intervenientes ao fenômeno “ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.....	107
Figura 6 –	Diagrama representando as consequências do fenômeno “ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.....	111
Figura 7 –	Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos – o significado da maternidade para mulheres cegas .....	116

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	
	Vivência da pesquisadora com a temática .....	17
2	REVISÃO DE LITERATURA	
2.1	Capítulo 1: A DEFICIÊNCIA VISUAL .....	23
2.1.1	Conceituando a deficiência visual .....	24
2.1.2	Concepções da deficiência ao longo da história .....	33
2.1.3	Inclusão de pessoas com deficiência visual .....	36
2.1.4	Acessibilidade: uma forma de inclusão para a pessoa com deficiência .....	40
2.2	Capítulo 2: INTERSUBJETIVIDADE MATERNA E O ATO DE CUIDAR	
2.2.1	A maternidade como relação primordial .....	45
2.2.2	Essência e significados de cuidar: interrelação da pessoa com DV e o ambiente .....	49
3	REFERENCIAIS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS	
3.1	A Teoria do Enfrentamento ( <i>Coping Theory</i> ) .....	52
3.2	O Interacionismo Simbólico .....	55
3.3	A Etnografia .....	59
3.4	A Teoria Fundamentada em Dados (ou <i>Grounded Theory</i> ).....	63
4	CAMINHO METODOLÓGICO	
4.1	Tipo de estudo .....	66
4.2	A escolha da situação social .....	66
4.3	O trabalho de campo .....	68
4.4	Aspectos éticos do estudo.....	72
4.5	Organização e análise dos dados .....	73
5	RESULTADOS	
5.1	A categoria central: “Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.....	78
5.2	As condições causais para o fenômeno “Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.....	81
5.3	O contexto em que se dá o fenômeno “Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.....	89



5.4	Estratégias de enfrentamento utilizadas na interação com o fenômeno “Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.....	94
5.5	As condições intervenientes ao fenômeno “Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.....	107
5.6	As consequências decorrentes do fenômeno “Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.....	111
6	DISCUSSÃO .....	117
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	128
8	REFERÊNCIAS .....	131
	APÊNDICES E ANEXO	
	APÊNDICE A – Instrumento para coleta de dados .....	147
	APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido .....	149
	ANEXO A – Folha de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa .....	150

## 1 INTRODUÇÃO

### VIVÊNCIA DA PESQUISADORA COM A TEMÁTICA

Desde criança tenho contato com pessoas cegas, pois minha mãe trabalhou como professora itinerante, dando suporte a alunos com deficiência visual em salas de aula, por mais de vinte anos. Dessa forma, sempre tive interesse de saber como esses deficientes se relacionavam com as pessoas videntes, como eles estudavam, se locomoviam, praticavam esportes, enfim como eles desempenhavam suas atividades de vida diária e se eram capacitados para isso. Muitos desses questionamentos foram respondidos pela minha mãe e outros foram esclarecidos com os próprios deficientes, em momentos de lazer proporcionados pelas escolas onde estudavam e pela vivência nessas escolas, quando algumas vezes, as visitava.

Meu interesse era tanto que ainda durante o ensino fundamental fui buscar conhecimentos mais aprofundados na área de deficiência. Para isso apresentei trabalho com essa temática nas chamadas “feiras de ciências” promovidas pelo colégio onde estudava.

Ao ingressar no Ensino Superior, mais precisamente no Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, percebi que a Enfermagem era muito mais que cuidado direto ao paciente e que os alunos eram estimulados a realizar pesquisas científicas. Conheci, então, os vários projetos de pesquisa oferecidos pelo Departamento de Enfermagem nas mais diversas áreas de atuação do enfermeiro. Entre eles, optei imediatamente pelo Projeto Integrado Saúde Ocular.

O Projeto Integrado Saúde Ocular vem contribuindo para a melhoria das condições de vida de grupos específicos de pessoas portadoras de deficiência visual, mediante educação em saúde, ao investigar as relações sociais, o perfil dos serviços que atendem essa clientela e as ações ali desenvolvidas. Participo desse grupo de pesquisa desde março de 2003 e já desenvolvi alguns trabalhos nessa temática. Entre eles menciono os principais: O adolescente deficiente visual na escola; A comunicação entre profissionais de saúde e portadores de deficiência no ambiente hospitalar: a perspectiva do profissional de saúde; Estudo sobre as causas de cegueira/deficiência visual em uma dada população. Além desses, produzi trabalhos na temática de acessibilidade dos portadores de deficiência aos serviços básicos de saúde.

Esses trabalhos foram realizados em diferentes locais: escolas de ensino fundamental e médio que recebem pessoas portadoras de deficiência visual; hospitais não

especializados da cidade de Fortaleza; Associação de Cegos do Ceará (ACEC) e em unidades básicas de saúde da família das cidades de Fortaleza e Sobral.

No primeiro estudo, referente ao adolescente deficiente visual na escola, tivemos os objetivos de compreender como se processavam as relações interpessoais dos adolescentes deficientes visuais no ambiente da escola e de descrever esse ambiente escolar. Conforme concluímos são numerosos e desafiadores os obstáculos que dificultam ou impedem a locomoção, a livre circulação, a comunicação, a interação física e social dos deficientes visuais em suas atividades diárias.

Não raro, essas pessoas convivem com atitudes, atos discriminatórios e estruturas excludentes que convertem o cotidiano em campo de batalha e tornam a condição de cidadania mera abstração ou um ideal inatingível. A inserção de um deficiente visual na vida escolar, mesmo com toda a acessibilidade disponível, pode se tornar difícil em decorrência do preconceito e da falta de informação dos educadores e dos próprios colegas. Para muitos deficientes visuais a adaptação em escolas regulares é dificultada porque há poucos professores treinados para lidar com quem tem cegueira, além de faltar material didático apropriado (BEZERRA; PAGLIUCA, 2007).

No segundo estudo, sobre a comunicação entre profissionais de saúde e deficientes visuais, concluímos que o despreparo dos profissionais para atender essa clientela foi evidenciado pela dificuldade de comunicação e presença de preconceito em relação a essas pessoas, pois nem na formação acadêmica estes profissionais são capacitados para suprir as necessidades dos deficientes visuais (PAGLIUCA; MACEDO, 2005).

Já no terceiro estudo, referente às causas de cegueira/deficiência visual, pudemos constatar que o glaucoma, a catarata, a retinopatia da prematuridade e os traumas oculares foram as principais causas de cegueira identificadas em uma população inserida numa associação de cegos. Verificamos também a escassa literatura sobre estudos que relatassem causas de cegueira.

Além dessas lacunas, outra igualmente importante revelou-se, qual seja: mesmo com os avanços do movimento pela sociedade inclusiva, ainda há um aspecto pouco discutido em relação à adolescência de pessoas com deficiência, a sexualidade.

A fim de atender a escassez de informações sobre sexualidade dos adolescentes deficientes visuais, realizei minha pesquisa de dissertação com mulheres adolescentes cegas, intitulada como “A vivência da sexualidade por adolescentes portadoras de deficiência visual”. Defrontamo-nos com a escassez de literatura, com preconceitos e estigmas. Estes, quando vivenciados por deficientes, em especial o visual, adquirem proporções incalculáveis,

sobretudo pela ênfase atribuída por nossa cultura aos padrões estabelecidos para o feio e o belo, o normal e o anormal, o velho e o jovem. A ausência de estudos que revertam às origens desses tabus, e que lancem questionamentos na busca de revisar novas práticas morais e sociais, para serem legadas a novas gerações, instiga-nos o interesse de prosseguir nessa caminhada.

Apesar de todas as dificuldades pelas quais essas pessoas passam, estas não podem ser consideradas improdutivas e serem isoladas da convivência com o resto da sociedade, pois são mulheres capazes, vigorosas e que querem ser vistas e tratadas do mesmo modo que as outras pessoas, com respeito e não com a conotação de incapazes. A exemplo de outras mulheres, as cegas também são mães e prestam cuidados aos seus filhos. Por isto, é pertinente avaliar a convivência diária e social das mães cegas com seus filhos. Para os profissionais da área da saúde, é importante esta compreensão, particularmente por se dispor de poucos estudos que abordam a temática.

Estudo realizado em Fortaleza por Pagliuca, Uchoa e Machado (2009) constatou a complexidade de situações vivenciadas pelos pais cegos quando amamentam, alimentam, banham e administram medicamentos. Os pais com deficiência visual desenvolvem estratégias criativas no cuidado com os filhos com o uso do olfato e do tato, o apoio de familiares e vizinhos. Reforçam que os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, devem estar mais próximos a essas pessoas e produzir conhecimento para esse grupo tão pouco contemplado em nossa sociedade.

As pessoas cegas costumam despertar atenção, curiosidade e estranheza, ao fazer compras, combinar peças do vestuário, lidar com talheres, dinheiro, dar banho em um recém-nascido ou realizar tarefas igualmente prosaicas. É como se fossem "párias" em uma comunidade de cidadãos invisíveis, cujos direitos são esquecidos, negligenciados ou negados cotidianamente. Portanto, torna-se necessário insistir na afirmação de direitos básicos que assegurem a igualdade de oportunidades para todos. Neste sentido, convém potencializar o compromisso dos agentes públicos, a promoção de ações educativas e a participação dos sujeitos envolvidos. As necessidades de cada pessoa têm igual relevância e deveriam constituir a base do planejamento da vida diária e social.

Nosso contato com pessoas portadoras de deficiência visual nos fez perceber, também, que a experiência de ser cego é um fator marcante em suas vidas, de seus familiares e pessoas de seus convívios diários. Falando especificamente das mães cegas, em estudo citado anteriormente, percebemos que suas experiências têm relação com suas vivências, relações sociais, bagagem de conhecimento, orientação de vida, crenças e valores pessoais.

Estas reflexões levaram-nos a buscar como as bases teóricas do interacionismo simbólico, corrente teórica que focaliza a interação entre as pessoas, nos dariam subsídios para compreender a vivência das mães cegas em relação aos cuidados prestados aos seus filhos. Passamos a visualizar que dois significados culturais importantes faziam parte desse contexto: a deficiência visual, que carrega o estigma e alguns obstáculos na execução das atividades de vida diária; e a maternidade, que possui diferentes significados entre as pessoas que vivem tal experiência.

A cultura é construída na relação do ser humano com seu grupo. Durante a sua formação, o indivíduo constrói uma estrutura de valores e idéias, aspectos que consideramos essencial para o entendimento do objeto desta tese, que se compõe de: significado cultural de ser mãe cega; identificar como se dá a convivência diária e social dessas mulheres com seus filhos e como a dimensão cultural influencia a construção dos significados entre esses sujeitos.

Assim, estudar um grupo de mães com deficiência visual é de fundamental importância, pois a relação mãe-filho é essencial para o adequado desenvolvimento infantil e por conta da inexistência de dados e informações sobre essa temática. Trabalhar esse cuidado especificamente na faixa etária de 0 a 10 anos de idade é muito importante, pois é nessa fase que as crianças apresentam, em sua maioria, agilidade, hiperatividade e descobertas das coisas que estão envoltas no domicílio.

Sabe-se que o amor de uma mãe para com seu filho é um dos maiores sentimentos que o ser humano pode sentir; o afeto transmitido durante os primeiros momentos de vida da criança é de grande importância para o desenvolvimento saudável do indivíduo, teoria defendida pela Psicologia do Desenvolvimento. BOWLBY (1979) corrobora com essa idéia afirmando que um forte fator que contribui para o bem-estar do futuro adulto, é a sensibilidade materna para responder aos gestos, falas, olhares e sorrisos. EGELAND E FARBER (1984) reportaram que mães de crianças com “secure attachment” eram mais sensíveis e cooperativas com os filhos durante atividades de recreação e nas horas de alimentação da criança. Além disso, crianças filhas de mães sensíveis choram menos, reagem mais positivamente ao contato físico e tentam vocalizar mais com suas mães do que as outras crianças (GROSSMANN E GROSSMANN, 2003).

Esses bons resultados provocados por uma relação mais carinhosa são alguns dos motivos que enfatizam a importância do estudo da relação entre uma mãe e seu filho, e os vários fatores que podem alterar essa relação.

Dessa forma, entendemos que o referencial teórico escolhido pode contribuir para a compreensão da experiência de ser mulher, mãe e cega. Com esta pesquisa será possível, ainda, conhecer as necessidades sentidas pelas mulheres cegas com filhos entre 0 e 10 anos de idade e as dificuldades no acesso aos serviços de saúde, possibilitando a elaboração de medidas de organização destes serviços e de apoio a essas mães. Também será possível detectar como as mães interagem com seus filhos, optando por avaliar os cuidados cotidianos conduzidos por essas mães.

Visualizamos que essa compreensão não poderá ser alcançada pela quantificação, mensuração, índices, mas pelo sentido interpretativo do significado dessa experiência para as mulheres cegas, porque implica valores, crenças, comportamentos; enfim, refere-se à cultura dessas mulheres, adquirida ao longo de suas vidas.

Delimitado objeto, buscamos responder às seguintes questões:

- Como essas mulheres constroem os significados de serem mães e cegas?
- Como é para a mãe cega estabelecer uma relação de cuidado com seu filho?
- Como lida com a deficiência visual no cuidado ofertado ao filho?
- Que redes sociais de apoio são estruturadas para auxiliar a mãe cega no cuidar do seu filho?

Buscando respostas para estas questões, estabelecemos como objetivo geral deste estudo: **compreender o significado de ser mãe cega na perspectiva de mulheres com deficiência visual**. Sentimos, ainda, a necessidade de traçar objetivos específicos para aprofundar a investigação, dentre estes:

- ✓ Descrever o comportamento das mães cegas em diferentes momentos do seu convívio diário e social;
- ✓ Identificar as formas de cuidados maternos diários prestados aos filhos;
- ✓ Conhecer as redes sociais de apoio que auxiliam as mães cegas no cuidado com seus filhos, na faixa etária entre 0 e 10 anos de idade.

Temos como pressuposto desta tese que as mães cegas, apesar de suas limitações sensoriais, são capazes de prestar os cuidados relacionados à saúde, alimentação, prevenção de acidentes domésticos e acompanhamento escolar aos seus filhos de 0 a 10 anos de idade. A realização de tais cuidados de maneira adequada e segura se dá através da utilização de

estratégias de enfrentamento. Tais estratégias incluem o uso dos sentidos remanescentes e da rede social de apoio.

Frente a este objeto de estudo, consideramos necessário aprofundar os conhecimentos que se apresentam como tema desta investigação, ou seja, a deficiência visual e o cuidado estabelecido durante a relação mãe-filho.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1) CAPÍTULO 1: A DEFICIÊNCIA VISUAL

Discutir sobre a temática deficiência visual já foi um tabu bem maior se compararmos aos tempos atuais. Historicamente associada a algo do mal, a pessoa cega luta contra uma condição imposta socialmente quando relacionada à sua capacidade pessoal e profissional. Se antigamente ela estava renunciada ao isolamento, hoje ela se esforça para que a valorização de suas capacidades sejam percebidas pela sociedade em geral, seja na vida social, no trabalho ou na escola.

Os significados da cegueira estão presentes no imaginário social desde os tempos remotos. Em elaborações de caráter depreciativo, vemos o cego e a sua deficiência serem associados à mendicância e à marginalização social. Mas, de acordo com a tradição cristã, é também possível constatar a associação da cegueira a um infortúnio, sua instalação equivalendo a um mal, com consequências devastadoras (DE LUCA; BOLOGNINI, 2008).

Para algumas pessoas, comentar sobre uma deficiência visual cria uma separação entre o ser humano cego e o mundo. Talvez a maior dificuldade imposta pela deficiência visual seja a de ser julgado inferiorizado e não ser situado dentro das possibilidades e limitações.

Historicamente, a idéia de individualidade relaciona-se à visão (LE BRETON, 2007) e se consolida na Renascença. Por exemplo, pela difusão e ascensão na pintura dos retratos e auto-retratos. Neste momento histórico, a sociedade ocidental celebra a visão e elege, simultaneamente, a cegueira como o pior estigma. É a visão o sentido eleito para ser o traço diferenciador dos indivíduos, ou seja, aquilo que separa o “eu”, do “nós”.

Falar e debater sobre a deficiência visual implica termos acesso a diversos discursos que se relacionam com o tema. O discurso religioso, o médico que relaciona a deficiência a uma idéia de doença, o educacional que envolve a discussão da inclusão e acessibilidade dos alunos, o discurso legal, que defende os direitos dos deficientes em geral e o discurso da responsabilidade social e da inclusão, fortemente divulgado e que, atualmente, vem ocupando maior espaço em diferentes artefatos midiáticos.

A expressão “pessoa com necessidade especial” é usada em referência aos portadores de anomalias físicas, psíquicas, fisiológicas, além de outras de difícil caracterização (BOLONHINI Jr., 2004). Por deficiência, de modo geral, se define toda perda



ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica (BRASIL, 1996).

Ao se pensar sobre estas concepções populares e literárias, deve-se estar atento ao fato de que a deficiência visual não se restringe à cegueira, mas abrange uma grande gama de variações que vão da cegueira total à baixa visão, compreendendo diversas possibilidades que serão expostas a seguir.

### 2.1.1. Conceituando a deficiência visual

Para entender a definição de deficiência visual e sua gama de possibilidades deve-se acompanhar a evolução da mesma no meio científico. Na Classificação Internacional das Doenças, mais conhecida como CID-10, podem-se encontrar vinte e quatro categorias que abrangem os diversos graus de comprometimento, conforme exposto na Tabela 1 (OMS, 1999).

**Tabela 1- Definição da CID-10 sobre deficiência visual**

Graus de comprometimento visual	Acuidade visual com a melhor correção possível	
	Máxima menor que:	Mínima igual ou maior que:
1 (Visão Subnormal)	6/18 3/10 (0,3) 20/70	6/60 1/10 (0,1) 20/200
2 (Visão Subnormal)	6/60 1/10 (0,1) 20/200	3/60 1/20 (0,05) 20/400
3 (Cegueira)	3/60  1/20 (0,05) 20/400	1/60 (capacidade de contar dedos a 1m) 1/50 (0,02) 5/300 (20/1200)
4 (Cegueira)	1/60 (capacidade de contar dedos a 1 metro) 1/50 (0,02) 5/300	Percepção da luz
5 (Cegueira)	Sem percepção da luz (SPL)	

Fonte: OMS, 1999.

Por esta definição, a cegueira compreenderia os graus de comprometimentos 3, 4 e 5, já a visão subnormal estaria definida nos graus 1 e 2.

Amiralian *et al.* (2000), ao analisar a CID-10, afirmaram que a utilização da mesma para classificar as doenças, até a década de 70, levava em consideração apenas as manifestações agudas e tinha por base o referencial médico que pressupunha o seguinte esquema:



Os autores apontam ainda que a CID-10 excluía as perturbações crônicas, evolutivas e irreversíveis, sendo assim insatisfatória a descrição das consequências das doenças. Na IX Assembléia da Organização Mundial da Saúde, em 1976, criou-se uma nova forma de classificação denominada Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens – CIDID.

A partir da CIDID surgiu posteriormente a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF. Ambas, juntamente com a CID-10, pertencem ao conjunto de classificações internacionais disponibilizadas pela OMS, e proporcionaram uma ampliação na codificação de informações sobre a saúde, trazendo informações complementares umas as outras (OMS, 2003).

Segundo Mazzotta (2003), podem-se encontrar nessas novas classificações problemas relacionados às dificuldades geradas por quaisquer esquemas de classificação que ocorrem pela arbitrariedade dos critérios utilizados, pela utilização dos modelos médicos e sociais aparentemente de forma estanque, e pela dificuldade na tradução dos termos mais significativos, porém apontou a relevância incontestável das mesmas quando se busca a reflexão rigorosa das questões ligadas à deficiência.

A CIDID definiu deficiência, incapacidade e desvantagem da seguinte forma:

**Deficiências:** relativas a toda a alteração do corpo ou da aparência física de um órgão ou de uma função qualquer que seja a sua causa; em princípio as deficiências significam perturbações ao nível do órgão.

**Incapacidades:** refletem as consequências das deficiências em termos de desempenho e atividade funcional do indivíduo; representam perturbações ao nível da própria pessoa.

**Desvantagens:** dizem respeito aos prejuízos que o indivíduo experimenta devido à sua deficiência e incapacidade; refletem a adaptação do indivíduo e a interação dele com o seu meio (OMS, 1989).

A CIF, por sua vez, fez o agrupamento sistemático dos diferentes domínios referente a uma pessoa em determinado estado de saúde. Definiu funcionalidade como um termo que “engloba todas as funções do corpo, atividades e participação; de maneira similar, incapacidade é um termo que inclui deficiências, limitações de atividades ou restrição na participação” (OMS, 2003). A CIF ainda leva em conta os fatores ambientais que interagem com todos esses conceitos e tem por objetivos:

- a) Estabelecer uma base científica que possibilite a compreensão e o estudo dos determinantes da saúde, dos resultados e das condições relacionadas com a saúde;
- b) Adotar uma linguagem comum na descrição da saúde e de estados relacionados, para aprimorar a comunicação dos diferentes pesquisadores e utilizadores;
- c) Possibilitar a comparação entre dados coletados em diversos países, entre disciplinas do âmbito da saúde e entre serviços;
- d) Estabelecer um esquema de códigos para sistemas de informação de saúde.

Ao se integrar com a CID-10 (que tem por objetivo o diagnóstico), a CIF fornece um conjunto de informações sobre as condições de vida de um indivíduo. Além disso, a CIF, ao considerar a funcionalidade para as atividades de vida diária de um ser humano, leva em conta suas possibilidades. A CID-10, a CIF e a CIDID devem ser consideradas integradamente por terem caráter complementar uma a outra.

Atualmente, destaca-se na comunidade científica o conceito de deficiência visual adotado pelo Conselho Internacional de Oftalmologia em Sidnei, Austrália, em 20 de abril de 2002, que contempla predominantemente o funcionamento visual, conforme segue (p. 22):

Cegueira: a ser usado somente para perda total de visão e para condições nas quais os indivíduos precisam contar predominantemente com habilidades de substituição da visão.

Baixa Visão: a ser usado para graus menores de perda de visão quando os indivíduos podem receber auxílio significativo por meio de aparelhos e dispositivos de reforço da visão.

Visão Diminuída: a ser usado quando a condição de perda de visão é caracterizada por perda de funções visuais (como acuidade visual, campo visual, etc) em nível de órgão. Muitas dessas funções podem ser medidas quantitativamente.

Visão Funcional: a ser usado para descrever a capacidade da pessoa de usar a visão nas Atividades de Vida Diária (AVD). Presentemente, muitas dessas atividades podem ser descritas apenas qualitativamente.

Perda de Visão: a ser usado como termo geral, inclusive para perda total (cegueira) e perda parcial (baixa visão), caracterizada ou baseada em visão diminuída ou perda de visão funcional (CBO, 2002).

Quanto aos índices de perda da visão, estes foram definidos por esse mesmo Conselho Internacional, conforme mostra a Tabela 2.

Tabela 2 - Índices de perda de visão

Visão normal	$\geq 0,8$		
Perda leve de visão	$< 0,8$	e	$\geq 0,3$
Perda moderada de visão	$< 0,3$	e	$\geq 0,125$
Perda grave de visão	$< 0,125$	e	$\geq 0,05$
Perda profunda de visão	$< 0,05$	e	$\geq 0,02$
Perda quase total de visão (próxima à cegueira)	$< 0,02$	e	$\geq \text{SPL}$
Perda total de visão (cegueira total)	SPL		

Fonte: Conselho Brasileiro de Oftalmologia (CBO), 2002.

Segundo recomendação do Conselho Brasileiro de Oftalmologia (2002), nos casos em que não se pode realizar relato tão detalhado, as categorias definidas no CID-9 e CID-10 da OMS devem ser utilizadas como mínimas (Tabela 3):

Tabela 3 - Índices de perda de visão para o CID-9 e CID-10

Baixa visão	$< 0,3$	E	$\geq 0,05$
Cegueira	$< 0,05$	inclusive	SPL
Perda total de visão	SPL		

Fonte: Conselho Brasileiro de Oftalmologia, 2002.

Uma característica determinante dos indivíduos com cegueira ou que estão próximos a ela é que existe a necessidade de recursos que funcionem como substitutos da visão, tais como livros gravados, Braille ou outros auxílios não visuais chamados de auxílios de substituição (OMS, 2003).

As definições apresentadas assinalam a ampliação da definição de cegueira pelo Conselho Internacional de Oftalmologia em 2002, aumentando-se assim a confiança nas possibilidades de utilização dos resíduos visuais dos indivíduos, pois, ao diminuir o índice de 0,05 para 0,02 pressupõe-se que com 0,02 ainda existem resquícios de visão que podem ser desenvolvidos e utilizados em favor das pessoas, o que é de extrema importância no âmbito educacional.

Fica evidenciado, portanto, que a concepção médica da deficiência visual busca entender o “quanto” a pessoa pode enxergar através da medida da acuidade visual. Amiralian (1997) afirma então que o diagnóstico da cegueira é de competência médica e está baseado na capacidade visual apresentada pelo indivíduo após a oferta de todos os tratamentos possíveis e necessários, bem como as correções ópticas.

Ainda para esta autora, a característica básica da cegueira é a forma de apreensão do ambiente externo. As pessoas cegas precisam utilizar-se de meios não usuais para estabelecerem relações com o mundo dos objetos, pessoas e coisas que a cercam: esta condição imposta pela ausência de visão se traduz em um peculiar processo perceptivo, que se reflete na estruturação cognitiva e na organização e constituição do sujeito psicológico (AMIRALIAN, 1997).

Haddad (2001) explicita que se referir à baixa visão é diferente de referir-se à cegueira, pois nesta última existe um padrão único de resposta, a falta total ou quase total de visão. A baixa visão, por sua vez, possui padrões diferenciados, que dependem da alteração da acuidade visual ou outras funções como sensibilidade ao contraste, percepção das cores e intolerância à luminosidade.

Podem-se perceber claramente as diferenças entre um indivíduo que nasce com cegueira e um que a adquire em idade adulta. Quanto às diferenças no desenvolvimento de crianças, Amiralian e Becker (1992) expõem que existem diferenças entre a criança com cegueira congênita e aquela que a adquire aos dois ou quatro anos de idade, pois quanto mais tarde perde-se a visão, maior é a percepção visual da formação das relações objetivas e da vinculação mãe e bebê, mesmo que não haja a possibilidade de utilização da memória visual.

A partir desta breve exposição, fica evidenciado que não existe consenso quanto às consequências para as diferenças no desenvolvimento de crianças com deficiência visual congênita e adquirida. Frente a isso, nesta pesquisa tomar-se-ão por base as afirmações de Amiralian e Becker (1992) buscando-se entender como cada sujeito desenvolveu-se e as características de suas relações familiares e sociais.

Quanto à prevalência da deficiência visual nas populações, podem-se encontrar dados a partir das estimativas da Organização Mundial da Saúde (OMS). Segundo este órgão, é desconhecido o número exato de pessoas com cegueira devido à falta de dados epidemiológicos. Em 1994, estimava-se que existiam aproximadamente trinta e oito milhões de pessoas com cegueira no mundo, sendo que destas um milhão e meio eram crianças e mais cento e dez milhões apresentavam baixa visão. Em 1997, a OMS assegurava que em crianças entre zero e quinze anos a prevalência da cegueira era de 0,08%, sendo que, por ano, quinhentas mil crianças ficavam cegas.

Os resultados do Censo Demográfico 2010 apontaram 45.606.048 milhões de pessoas que declararam ter pelo menos uma das deficiências investigadas (visual, auditiva, motora e mental), correspondendo a 23,9% da população brasileira. A Região Nordeste concentra os municípios com os maiores percentuais da população com pelo menos uma das deficiências investigadas.

Em relação ao último Censo Demográfico, realizado em 2000, há um expressivo crescimento no número de pessoas que declarou algum tipo de deficiência ou incapacidade. Naquela ocasião, 24.600.256 pessoas, ou 14,5% da população total, assinalaram algum tipo de deficiência. Os resultados do Censo Demográfico realizado em 2010, apontaram que a população do país era de aproximadamente 190.755.799 de habitantes, havendo cerca de 45.623.910 pessoas, ou 23,9% da população total, com algum tipo de deficiência. Estima-se que desse número, 528.624 pessoas são portadoras de cegueira (IBGE, 2010).

Devido às grandes diferenças sócioeconômicas encontradas no país, é provável que as estimativas variem de acordo com a região, podendo-se estimar que 0,25% das pessoas com cegueira encontrem-se em regiões semelhantes à dos países desenvolvidos e 0,75% em áreas com maior carência sócio cultural. Esta variação, em conjunto com a falta de programas nacionais e a diferença nos critérios diagnósticos, torna difícil a determinação das principais causas de cegueira e deficiência visual no país (TEMPORINI & KARA-JOSÉ, 2004; KARA-JOSÉ & ARIETA, 2000).

A Resolução da Organização das Nações Unidas (ONU) n°. 3447, em seu art.1º, define que o termo deficiente designa toda pessoa em estado de incapacidade de prover a si mesma, no todo ou em parte, as necessidades de uma vida pessoal ou social normal, em consequência de uma deficiência congênita ou não de suas faculdades físicas ou mentais.

De forma mais minuciosa, a Organização Mundial de Saúde (OMS), estabeleceu uma distinção entre três condições físicas e/ou mentais. A resolução da OMS, segundo Dallasta:

[...] definem e classificam aqueles que não se encontram rigorosamente em condição de independência e autonomia para as atividades cotidianas, bem como para as tarefas profissionais e socioculturais. Cuida-se da Classificação Internacional dos Casos de: (*impediment*) refere-se a uma alteração (dano ou lesão) psicológica, fisiológica ou anatômica em um órgão ou estrutura do corpo humano; Deficiência (*disability*) está ligada a possíveis sequelas que restringem a execução de uma atividade e Incapacidade (*handicap*), a qual se relaciona aos obstáculos encontrados pelas pessoas com deficiência em sua interação com a sociedade (leva em consideração a idade, sexo, os fatores sociais e os culturais) (2005, p.3).

Esta classificação da OMS foi modificada em 1994 pela ONU, que alterou o termo *impediment* para *impairment*, ou seja, trocou o termo “impedido” para “prejuízo”, a fim de abrandar a condição social das pessoas com deficiência, uma vez que estar prejudicado no desempenho de determinada atividade não significa que está impedido ou impossibilitado de fazê-lo.

Diante da conceituação da ONU, no âmbito nacional, o Decreto 3.298/99, art. 3º, faz as devidas distinções entre deficiência, deficiência “permanente” e “incapacidade”, bem como no artigo 4º, inciso I, estipula que é considerada pessoa com deficiência visual aquela que possui cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; possui baixa visão se acuidade visual estiver entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; aqueles casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou na ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores.

A Convenção Internacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, aprovada em dezembro de 2006, pela Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), contempla em seu artigo 1º o conceito de deficiência:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas (COSTA, 2008, p.30).

O modelo social defende que a deficiência não está somente no corpo com lesão, mas na estrutura da sociedade que o segrega. Segundo Diniz (2007), é preciso considerar não só o corpo deficiente, mas o meio no qual ele está inserido. “Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente” (DINIZ, 2007).

Nesta mesma linha a atual Cartilha da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2013), em seu Artigo 1º, que trata do propósito do documento, trás uma importante definição:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2013, p.18).

Assim, a conceituação da Convenção (2007) e a de Diniz (2007), ao mesmo tempo em que revelam as dificuldades que o corpo com lesão propicia à pessoa, também fazem referência às barreiras sociais que impedem o seu desempenho na mesma proporção que as demais pessoas sem deficiência.

No entanto, como bem advoga Martins (2008) não se deve entender a deficiência visual apenas pelo contexto médico; faz-se necessário compreendê-la como parte da área de desenvolvimento social e de direitos humanos, conferindo-lhe uma dimensão mais



personalizada e social. Esta concepção traduz a noção de que a dignidade da pessoa, antes de sua deficiência, é o principal valor a ser observado e cultivado, assim como sua real capacidade de ser o agente ativo de suas escolhas, decisões e determinações sobre sua própria vida.

Portanto, a pessoa com deficiência, é, antes de qualquer coisa, uma pessoa com uma história de vida que lhe confere a realidade de possuir uma deficiência, além de outras experiências de vida, como estrutura familiar, contexto sociocultural e nível econômico. E como pessoa, ela conduz sua própria vida, mesmo que a deficiência, ou física, ou sensorial, ou intelectual, imponha limites.

Esta compreensão devolve à pessoa com deficiência uma posição ativa, que normalmente é desconsiderada social e culturalmente, representando-a com uma mobilidade que lhe é negada, e retirando-a da condição de precisar ser tutelada pela família, pelas instituições e/ou pelo Estado.

Além disso, a pessoa com deficiência está em interação constante com seu meio sociocultural, atuando e interferindo como sujeito ativo neste contexto, mas também em constante relação com o que o meio oferece de favorável ou desfavorável a seu desenvolvimento pessoal e social.

Desta forma, a incapacidade de um deficiente não deve servir para estigmatizá-lo; portanto, os conceitos voltados para sua saúde devem ser revistos, enfatizando mais a questão social, ou seja, o ambiente em que ela vive, pois quanto mais a pessoa com deficiência estiver num ambiente que lhe restrinja a mobilidade, a comunicação, o acesso à informação e aos bens sociais para uma vida plena e autônoma, mais vai encontrar-se numa situação de desvantagem.

O não reconhecimento dos direitos humanos que devem ser assegurados aos segmentos sociais que sinalizem mais concretamente a diversidade humana, como as pessoas com deficiência, é uma forma de a sociedade praticar a discriminação contra estes segmentos sociais, excluindo-os do acesso às oportunidades e aos bens sociais que lhes são devidos por direito.

Entretanto, a história denota que a pessoa com deficiência esteve sempre à margem da sociedade, estigmatizados como indivíduos bizarros, fato que foi demonstrado pela literatura e pelo cinema, como na lenda do Corcunda de Notre-dame, que vivia escondido na Catedral de Paris e era estigmatizado e maltratado pela sociedade, tratado como aberração,

apenas por possuir um tipo de deficiência. A fim de entender a evolução do conceito de deficiência a seguir faz-se uma contextualização histórica.

### **2.1.2. Concepções da deficiência ao longo da história**

Considerando a discussão anterior, em que se demonstraram os conceitos de deficiência e como a ONU passou a cobrar mais respeito à pessoa com deficiência, o contexto histórico demonstra que nem sempre a realidade foi esta.

Em algumas sociedades as pessoas com deficiência eram marginalizadas, muitas vezes tendo sua liberdade privada. Entretanto, Sousa, Amorim e Coimbra (2010) citam ensinamento de Abadio Carmo:

Nas culturas primitivas que sobreviviam basicamente da caça e da pesca, os idosos, doentes e portadores de deficiência eram geralmente abandonados, por um considerável número de tribos, em ambientes agrestes e perigosos, e a morte se dava por inanição ou por ataque de animais ferozes. [...] Por toda Idade Média, os indivíduos que apresentavam qualquer ‘deformação física’ tinham poucas chances de sobrevivência, tendo em vista a concepção dominante de que essas pessoas possuíam poderes especiais, oriundos dos demônios, bruxas e/ou duendes malignos.

Observa-se que a forma de tratamento dos deficientes nas sociedades primitivas era fruto do desconhecimento da ciência médica, período em que predominava o senso comum, em que fatos inexplicáveis eram justificados numa perspectiva religiosa, não raro significando alguma forma de castigo ou punição.

Na história da cultura ocidental, incorporamos a idéia de que ser deficiente é ser incapaz de trabalhar e produzir, e principalmente de manter-se sem auxílio de outra pessoa. A partir desta realidade foi escrita a história da pessoa com deficiência nas sociedades.

Ao longo da antiguidade e entre os povos primitivos, o tratamento destinado às pessoas com deficiência assumiu dois aspectos básicos: alguns os exterminavam por considerá-los graves empecilhos à sobrevivência do grupo e, outros, os protegiam e sustentavam para buscar a simpatia dos deuses, ou como gratidão pelos esforços dos que se mutilaram na guerra. Exemplos dos povos avessos aos deficientes foram os Sírios e os Balis. Os primeiros não podiam transportar doentes e deficientes devido sua característica de povo

seminômade e os abandonavam a própria sorte. Os Balis eram impedidos de manter relações amorosas com pessoas muito diferentes dos ditos normais (FIGUEREDO, 2010).

Na Idade Média, sob os auspícios do cristianismo, foram criados hospitais e abrigos para deficientes pelos senhores feudais, com cooperação da Igreja Católica, fato que só foi modificado com o Renascimento que cedeu lugar definitivamente à postura profissionalizante e integrativa das pessoas com deficiência. A percepção científica daquela época derrubou o piegas estigma social que influenciava o tratamento para as pessoas com deficiência e a busca racional da sua integração se fez por várias leis que passaram a ser promulgadas.

Da mesma maneira, no período colonial no Brasil, Lana Júnior (2010) destaca que usavam-se práticas isoladas de exclusão – apesar de o país não possuir grandes instituições de internação para pessoas com deficiência. As pessoas com deficiência eram confinadas pela família e, em caso de desordem pública, recolhidas às Santas Casas ou às prisões. As pessoas com hanseníase eram isoladas em espaços de reclusão, como o Hospital dos Lázarus, fundado em 1741.

A pessoa atingida por hanseníase era denominada “leprosa”, “insuportável” ou “morfética”. A doença provocava horror pela aparência física do doente não tratado – eles possuíam lesões ulcerantes na pele e deformidades nas extremidades do corpo –, e era lançado no isolamento dos leprosários e na exclusão do convívio social. A chegada da Corte portuguesa ao Brasil e o início do período Imperial mudaram essa realidade.

A prática tradicional da eliminação das pessoas com deficiência, mais tarde, deu lugar ao paradigma da caridade, quando esses indivíduos passaram a ser vistos como inúteis, incapazes, dignos de pena. Não raramente são considerados um peso para a sociedade e suas famílias os escondem por vergonha. Esse modelo teve como marco principal a época do Renascimento, com a difusão dos ideais humanistas e a criação da Lei dos Pobres no ano de 1601, pelo Rei Henrique VIII na Inglaterra.

No entanto, em muitos casos, observa-se que a deficiência não era congênita, mas sim adquirida. Os africanos trazidos para o Brasil à época da colônia experimentaram essa prática por muitos anos e os resultados foram muitos negros com deficiência física, provocadas pelas torturas punitivas impostas por seus senhores. “Eram castigos corporais comuns, permitidos por lei e com a permissão da Igreja. Documentos que legitimavam o açoite, a mutilação e até a execução dos negros” (FIGUEIRA, 2008).

Com a Revolução Industrial, no século XIX, tornou-se necessária a elaboração de leis que amparassem os direitos das pessoas com deficiência, visto que as próprias máquinas muitas vezes mutilavam os trabalhadores, tornando-os inválidos. Naquele período houveram muitas oportunidades para as pessoas com deficiência devido a implantação da indústria automobilística e surgimento de outros empregos.

No Brasil, a partir da segunda metade do século XIX surgiram as primeiras organizações de amparo às pessoas com deficiência, com a implantação do Instituto dos Meninos Cegos, Instituto dos Surdos-mudos e o Asilo dos Inválidos da Pátria. Figueiredo (2010, p.23) destaca:

Em 1854, grande passo foi dado para mudar a situação das pessoas com as deficiências físicas, pelo então Imperador D. Pedro II, que ordenou a construção de algumas entidades importantes, dentre elas o Asilo dos Inválidos. Este centro acolhedor de deficientes foi criado para abrigar os combatentes da guerra do Paraguai que foram mutilados e foi considerado um grande marco do nascimento das relações de trabalho para as pessoas com deficiência.

Sousa, Amorim e Coimbra (2010) afirmam que no início do século XX surgiu o sistema de cotas empregatícias na Europa, que tinha por finalidade acomodar os ex-combatentes mutilados na Primeira Guerra Mundial, sobrecarregando a previdência social dos países nela envolvidos. Com isso, leis foram aprovadas em todo o mundo, atribuindo aos governos e aos empregadores a obrigatoriedade de apoiar, encaminhar e colocar as pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Após a II Guerra Mundial, a sentença de eternos doentes, dependentes de cuidados médicos, manteve o estigma excludente das pessoas com deficiência, sendo tratadas como seres que necessitavam de tutela e da atenção alheia.

O fim da guerra, em 1945, é que balizou a transformação desse entendimento, pois resultou em muitas pessoas com deficiência física, ex-combatentes, que exigiram tratamento para reabilitação. E assim surgiu o paradigma médico e biológico no trato à questão da deficiência.

Na modernidade, a visão da sociedade em relação às pessoas com deficiência começa a ser modificada gradativamente, visto que há tratamento mais específico e

diferenciado das atitudes sociais, e até mesmo no plano jurídico com relação às atividades laborais dessas pessoas. Vários inventos se forjaram com intuito de propiciar meios de trabalho e locomoção aos indivíduos com deficiência, tais como a cadeira de rodas, bengalas, bastões, muletas, coletes, prótese, macas, veículos adaptados, camas móveis, etc.

No Brasil, a partir do governo de Getúlio Vargas (1930 a 1945), as pessoas com deficiência passaram a participar da sociedade no âmbito da educação, reabilitação e integração. Sendo a era Vargas marcada pelo populismo, e foi implantada uma série de mudanças significativas no país, cujos traços foram seu caráter assistencialista e nacionalista.

No entanto, ainda hoje, a pessoa com deficiência física é vista como merecedora de pena, como “incapaz” para tudo, inclusive, para tomar suas próprias decisões, submisso, totalmente dependente, apesar de a Constituição garantir seus direitos, como o de habilitação e reabilitação (CF. Art. 203), como destaca Araújo e Araújo (2011, p.710):

As pessoas com deficiência tem o direito de se habilitarem e de se reabilitarem na sociedade. A habilitação consiste no preparo, no direito ao convívio, no direito ao relacionamento social, no direito ao trabalho, à escola, sendo uma escola tolerante e comprometida com a inclusão, enfim, fica assegurado à pessoa com deficiência o direito de se incluir socialmente, sem preconceitos da parte da sociedade, reconhecendo as suas potencialidades, recebendo respeito do grupo com que vive.

Nota-se que tanto o direito de habilitação como o de reabilitação estão inscritas no processo que consagra a dignidade da pessoa humana e o direito de colher do Estado o direito ao bem estar. O cumprimento deste direito é fundamental, uma vez que no Brasil, possui um número bastante elevado da população com algum tipo de deficiência.

### **2.1.3. Inclusão de pessoas com deficiência visual**

A inclusão é hoje, sem dúvida, uma questão central em todos os ambientes em que vivemos: nas famílias, nas escolas, no mercado de trabalho, nos esportes, nos espaços de lazer, enfim, em todas as situações da vida do ser humano.

Falar sobre inclusão pode parecer um assunto já ultrapassado, há inúmeros trabalhos, congressos, seminários e outros eventos que discutem, informam e fazem reflexões sobre esse assunto. Pode-se mesmo pensar que tudo já foi dito e o que se falar mais sobre esse tema será repetitivo. No entanto, podemos nos questionar: será que não há nada mais para se discutir, falar ou refletir sobre a questão da inclusão? Acredito que sim, pois vivemos um momento particular da história. Um momento de grandes mudanças de valores, de grande progresso científico e tecnológico e, por isso mesmo, de grandes diferenças de pensamento e filosofias de vida. Há, portanto, muito a se refletir, pensar e discutir para que esse tema possa vir a se tornar melhor compreendido, universalmente aceito e, dessa forma, poderá um dia, talvez, tornar-se um conceito claro sobre o qual as pessoas poderão concordar ou discordar.

Outro aspecto importante a considerar é que a inclusão pode ser, e é, vista a partir de diferentes pontos de vistas, de diferentes referenciais teóricos e de diferentes filosofias de vida, embora, acredito, que ela própria se constitui como uma filosofia de vida.

Sabe-se, salientado pela Psicanálise e enfatizado por Winnicott (1993), que o ser humano é um ser de relação, a “unidade não é o indivíduo, mas sim uma estrutura ambiente-indivíduo. O centro de gravidade do ser não tem sua origem no indivíduo. Sua origem repousa na estrutura como um todo”. Ele só vive, desenvolve-se e realiza-se na interação com outros seres humanos. Como diz Forlenza Neto (2005), “só nos tornamos pessoas em virtude da relação com outra pessoa, como é o caso da relação mãe-bebê nos primórdios da vida”, o que se constitui como modelo de todas as interações do ser humano no decorrer de sua vida. O aspecto fundamental dessa concepção na constituição do ser humano é a importância dada por Winnicott (1993) ao ambiente, que não é apenas a mãe, mas inclui o pai, suas famílias, seus antepassados, a escola, a comunidade em que vive, enfim, toda a cultura em que o indivíduo está inserido.

Embora a natureza humana seja sempre a mesma, as culturas e sociedades se diferenciam e se transformam. As sociedades tornam-se mais complexas, as culturas vão se enriquecendo e os valores vão se modificando.

Um dos valores hoje estabelecido é o da *Inclusão*. Todavia um aspecto importante a considerar é que cada ser humano, dependendo da forma como se estabeleceram suas interações com o ambiente, vai construindo o mundo a sua maneira, como nos ensina Winnicott. Por essa razão o conceito de inclusão, uma condição “politicamente correta”, é compreendido de diferentes maneiras pelas pessoas que a defendem. Cada um de nós tem como meta trabalhar para alcançar a inclusão, mas cada um de nós pensa nesse processo da maneira que sua própria subjetividade signifique a proposta de inclusão. Por essa razão é de

fundamental importância pensar e refletir sobre o que e como se pode entender o processo de inclusão das pessoas com deficiência visual.

Observa-se que, muitas vezes, a inclusão é entendida como uma obrigação de conviver no mesmo espaço com as pessoas com deficiência, mas nos parece não ser essa a inclusão desejada pelas pessoas com deficiência visual. Pode-se supor que no momento em que alguém pensa que é preciso conviver e aceitar as pessoas com deficiência, já está implícito que esse não é um sentimento espontâneo e natural, não é a expressão de seu verdadeiro “si-mesmo”, não é, portanto, uma verdadeira inclusão. A obrigação de seguir os preceitos do “politicamente correto” relaciona-se a uma expressão do “falso self” (uma atitude de submissão aos valores impostos pelo ambiente), tornando-se uma expressão de sentimentos de boa vontade, de caridade, enfim uma atitude assistencialista que leva as pessoas que assim agem a se sentirem boas e corretas. Quantas vezes ouvimos: “Você trabalha com pessoas com deficiência? Que trabalho maravilhoso que você faz! Você é uma pessoa extraordinária.” Embora seja esta uma escolha profissional como outra qualquer.

Uma atitude de caridade e sentimental não é a desejada pelas pessoas que por diferentes razões têm uma condição orgânica ou funcional significativamente diferente da maioria.

A inclusão não é possibilitar às pessoas com deficiência, aos negros, aos homossexuais, aos judeus, ou seja, a todas as minorias, a convivência junto àquelas consideradas “normais”. A inclusão é uma organização social em que todos são considerados iguais. É importante salientarmos em que sentido estamos falando de igualdade, pois na realidade somos todos diferentes, embora alguns tenham uma diferença mais significativa que outros. Independentemente das diferenças existentes, todos devem ser considerados cidadãos com os mesmos direitos e deveres.

A questão da inclusão, portanto, não é um problema que se refere especificamente às pessoas com deficiência, é um conceito que diz respeito a todos nós, à aceitação de cada uma das pessoas como elas realmente são, independentemente de suas condições especiais e peculiares, de seu modo de pensar e de viver sua própria vida.

Esse pensamento torna-se mais claro quando Crochík (1995) nos diz que o indivíduo preconceituoso tende sempre a desenvolver preconceitos em relação a diferentes tipos de pessoas, sejam os deficientes, os judeus, os negros, os homossexuais, porque, segundo ele, o preconceito diz respeito mais às necessidades do preconceituoso do que às características do objeto atingido pelo preconceito. Por essa razão este é um assunto que nunca se esgota.

A inclusão é também uma questão de valor, de responsabilidade social e de maturidade pessoal. Winnicott fala do amadurecimento do ser humano após o estágio do “concernimento” quando o ser humano se torna capaz de se responsabilizar por suas ações, pelo bem e pelo mal que pode causar ao outro e, também, ser capaz de reparar os danos e sofrimentos causados. Sem dúvida todos esses sentimentos estão relacionados às suas experiências e vivências na relação com o outro e com os valores da comunidade em que vive.

Pode-se concluir, portanto, que a inclusão responsável é um processo de amadurecimento que exige tempo, experiências e vivências e que aqueles que já alcançaram um maior desenvolvimento emocional e maior conhecimento sobre as capacidades e limites do ser humano sejam responsáveis por ajudar a todos os outros para que possam também ser capazes de perceber as vantagens e riquezas da convivência com a diferença. A inclusão responsável deve se assentar sobre duas condições básicas: Comunicação e Participação Ativa.

A capacidade de comunicação é uma das condições fundamentais para o estabelecimento de interações pessoais ricas e proveitosas. Mas sabe-se também que uma das grandes dificuldades do ser humano é saber comunicar-se efetivamente com os seus pares.

A constituição de um mundo interno e de um mundo externo que, embora plenamente separados e reconhecidos, tenha a possibilidade de um trânsito fácil e coerente entre eles, só é possível, segundo Winnicott (1975), devido à existência de uma terceira área de experiência, o espaço potencial. É a aquisição do sentido de realidade que nos permite a percepção dos objetos objetivamente percebidos e nos torna capazes de um viver compartilhado, de compreender e entender o outro. Mas esta é, também, uma das grandes dificuldades do ser humano. Winnicott (1975) fala da importância do espaço potencial como o local de descanso do ser humano “empenhados na perpétua tarefa humana de manter as realidades internas e externas separadas, ainda que estejam interrelacionadas”.

Quantos problemas se estabelecem, quantas dificuldades são vividas e, muitas vezes, quantos desencontros ocorrem por não conseguirmos entender o outro e não conseguirmos nos fazer entender.

Aprender a comunicar-se é uma tarefa árdua porque supõe a disposição do indivíduo para despir-se de seus conceitos e preconceitos, para poder realmente ouvir o outro e, também, ser capaz de expressar seus pensamentos e sentimentos, poder ouvir críticas e opiniões divergentes e aceitar que o outro possa saber e estar bem informado do que ele. Por essa razão consideramos a comunicação como fator fundamental: comunicação entre os profissionais da própria área e de áreas afins; comunicação entre as instituições públicas e



privadas; comunicação entre aqueles que se dedicam aos estudos acadêmicos e os profissionais que atuam diretamente com os clientes com deficiência visual e aquelas que se propõem a atendê-las.

A participação ativa é uma outra condição que consideramos fundamental em todos os processos de intervenção com as pessoas com deficiência visual. Devemos sempre nos lembrar que a única pessoa que sabe com profundidade das necessidades e desejos daquele cliente é ele mesmo. Dessa forma, seu atendimento deve estar centrado em uma preocupação do profissional em compreender aquilo que a pessoa com deficiência visual quer, por diferentes maneiras, dizer. Devemos pensar que em qualquer intervenção o profissional e o cliente fazem parte de um processo total mais amplo no qual cada um está sendo “criado” e “descoberto” pelo outro. É o que Winnicott (1994) chama de “experiência de mutualidade”, quando há uma verdadeira comunicação, e nesses casos a intervenção passa realmente a fazer parte do indivíduo e ser significativa para ele.

#### **2.1.4. Acessibilidade: uma forma de inclusão para a pessoa com deficiência**

A acessibilidade como princípio do Sistema Único de Saúde (SUS) garante à população a oferta de serviços, que devem estar qualificados para atender e resolver os principais problemas aos que os demandam.

Acesso é um conceito complexo que varia entre autores e muda de acordo com o contexto. Alguns autores empregam o substantivo acessibilidade – caráter ou qualidade do que é acessível –, enquanto outros preferem o substantivo acesso – ato de ingressar, entrada – ou ambos os termos para indicar o grau de facilidade com que as pessoas obtêm cuidados de saúde (DONABEDIAN, 1973).

No Brasil, acessibilidade é um conceito estreitamente ligado aos direitos das pessoas com deficiência. Estes indivíduos recebem esta denominação em virtude de apresentarem uma perda parcial ou total das funções ou estruturas do corpo, incluindo as psicológicas, o que lhes resulta o enfrentamento de dificuldades específicas e susceptíveis na limitação de atividades ou restringir a participação na vida social, econômica e cultural (DONABEDIAN, 2003).

Em 1981, a ONG *Disabled Peoples International* elaborou a Declaração de Princípios, que define “equiparação de oportunidades” como um processo em que todos os seres humanos têm igual oportunidade de participar de todas as atividades da vida em comum

e usufruir bens e serviços. Essa declaração embasou o Programa Mundial de Ação Relativo às Pessoas com Deficiência elaborado pela ONU em 1982, e as Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, também formuladas pela ONU em 1993. No segundo documento, “equiparação de oportunidades” significa “o processo através do qual os diversos sistemas da sociedade e do ambiente, tais como serviços, atividades, informações e documentação, são tornados disponíveis para todos, particularmente para pessoas com deficiência” (ADAY; ANDERSEN, 1974).

No Brasil, conforme a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), são acessíveis o espaço, a edificação, o mobiliário ou elemento que possa ser alcançado, visitado e utilizado por qualquer pessoa, inclusive aquelas portadoras de uma deficiência qualquer. Essa norma utiliza o conceito “acessível” tanto para a acessibilidade física como para a comunicação e sinalização e define acessibilidade como a possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de edificações, espaço, mobiliário e equipamento urbano (ANDERSEN, 1995).

A acessibilidade também é conceituada como a presença ou ausência de barreiras financeiras, organizacionais, e/ou estruturais para se conseguir atenção básica à saúde.

O princípio da acessibilidade transcende a compreensão da necessidade da existência de um serviço de saúde próximo à sua realidade vivenciada pela comunidade. Evidencia-se o fato de que a Estratégia Saúde da Família (ESF) busca oferecer, na sua dinâmica assistencial, maior acesso e resolubilidade para os usuários.

De acordo com os dados do IBGE estima-se que existam cerca de 140 mil pessoas cegas, integrantes na sociedade, sem contudo se ter informações mais detalhadas sobre a acessibilidade aos serviços de atenção básica (PINHEIRO *et al.*, 2002).

As informações obtidas com suporte nos dados produzidos pelos diferentes sistemas de informação em saúde não constituem um fim em si mesmas, mas representam uma maneira de subsidiar melhores decisões para políticas, planejamento, administração, monitoramento e avaliação de programas de saúde, além de, obviamente, servirem para a análise e avaliação epidemiológicas (FRENK, 1985).

Com amparo na política de saúde vigente no Brasil, verifica-se a necessidade de que seja propiciada às pessoas com deficiência e seus familiares uma atenção integral, possibilitando sua inclusão à comunidade e melhorando sua qualidade de vida, segundo as suas possibilidades (DONABEDIAN, 1990).

As primeiras manifestações internacionais oficiais em favor do reconhecimento das pessoas com deficiência como cidadãos com os mesmos direitos fundamentais dos seus

concidadãos remetem a 9 de setembro de 1975 quando a Organização das Nações Unidas (ONU) proclamou a Declaração de Direitos das Pessoas Deficientes (NASCIMENTO, 2011).

Em 3 de dezembro de 1982 a ONU elaborou o Programa de Ação Mundial para as Pessoas Portadoras de Deficiência. Este, em seu parágrafo 12, proclama: “A igualdade de oportunidade é o processo mediante o qual o sistema geral da sociedade – o meio físico e cultural, a habitação, o transporte, os serviços sociais e de saúde, as oportunidades de educação e de trabalho, a vida cultural e social, inclusive as esportivas e de lazer – torna-se acessível a todos” (FERRAZ, 2011).

A exemplo de outros países, o Brasil assinou referidos documentos e os adotou como instrumentos norteadores da Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, instituída com o Decreto nº 914 de 6 de setembro de 1993 (FERRAZ, 2011).

Foi nesse mesmo ano que o Estado implementou um programa de reabilitação baseada na atuação da comunidade. O programa preconizava a reabilitação das pessoas com deficiência no âmbito das Unidades Básicas de Saúde (UBS) com o apoio de profissionais da saúde e de familiares. Seu objetivo se respaldava no movimento pela integração social desses indivíduos que buscava inserir na sociedade pessoas com deficiência que alcançaram um nível de competência compatível com os padrões sociais vigentes (BRASIL, 1993).

Amplamente divulgado, o discurso da integração social contribuiu para amenizar a resistência social contra a inserção das pessoas com deficiência nos sistemas sociais tais como a educação, o trabalho, a família e o lazer. Ao mesmo tempo, contribuiu para disseminar os princípios básicos para a construção de uma sociedade inclusivista: aceitação da diversidade humana, convivência com a diversidade, valorização de cada indivíduo e aprendizagem por meio da cooperação (SASSAKI, 2002).

Segundo se observa a preocupação com a transformação das cidades em ambientes inclusivistas é um assunto emergente. As primeiras ações nesse sentido surgiram na década de 90 do século passado e se caracterizaram pela inserção de alguns ônibus adaptados no sistema de transporte coletivo de algumas cidades. Ao longo dessa década o movimento das pessoas com deficiência reforçou a luta pela inclusão social ao exigir da sociedade o direito à saúde, à educação, ao trabalho, ao lazer, ao esporte, à cultura e à comunicação. Contudo, este movimento precisou ser atrelado à busca de legislação que assegurasse a acessibilidade física relacionada às barreiras arquitetônicas, aos meios de transporte e às diversas formas de transmissão de informações (SASSAKI, 2002).

Para atender a essa demanda o Estado brasileiro criou, em 1994, a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, a quem compete a tutela

jurisdicional de interesses coletivos e difusos dessas pessoas. Entre as muitas conquistas da CORDE destacam-se a sanção da Lei no 7.853/89 que dispõe sobre o apoio e a integração social relativos às pessoas portadoras de deficiência, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências (BRASIL, 1989).

Ao sancionar a Lei no 7.853/89 o Estado considerou as determinações da ABNT em relação à acessibilidade e transferiu para os estados e municípios a responsabilidade pela adoção de normas que eliminem as barreiras de acesso dos portadores de deficiência a edificações, espaços urbanos e meios de transportes.

Cabe, pois, ao município promover o adequado ordenamento territorial dispondo de diversos instrumentos legais e normas da ABNT e dos Ministérios da Saúde e do Trabalho.

Entre as conquistas da CORDE também é destaque a sanção do Decreto no 3.298/99, que regulamenta a Lei no 7.853/89 e dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência assegurando o acesso no campo da saúde, habilitação e reabilitação profissional, educação, trabalho, cultura, desporto, turismo e lazer (BRASIL, 1999). Graças à atuação da CORDE, o movimento em prol da acessibilidade conseguiu, junto aos poderes constituídos, a aprovação da Lei no 4.767/98, que dispõe sobre as normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL, 1998).

Desde 1998, governos municipais brasileiros, no total de 48, já desenvolvem o Programa Acessibilidade – Projeto para Todos, financiado pela CORDE, destinado a combater as barreiras arquitetônicas e ambientais que entravam o direito de ir e vir das pessoas com deficiência mediante eliminação das barreiras existentes no espaço da cidade e nas edificações e promoção de equiparação de oportunidades daqueles que se encontram em situação de desvantagem. Este movimento foi reforçado com a sanção da Lei no 10.098/2000, que determina a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL, 2000).

Outro marco importante do movimento pela acessibilidade foi a sanção da Lei no 10.436/02, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), reconhece essa língua como meio legal de comunicação e expressão da pessoa surda, estabelece o seu uso nos sistemas educacionais federal, estaduais e municipais e recomenda o seu uso e disseminação nas instituições públicas e empresas concessionárias de serviços públicos de assistência à saúde (BRASIL, 2002a). Ao perseguir o alcance de uma sociedade inclusiva, recentemente, a CORDE conseguiu a sanção do Decreto-lei no 5.296/04 que regulamenta essas duas leis e, assim, reforça a obrigatoriedade de cumprimento dessa legislação (BRASIL, 2004).

Gradativamente, as iniciativas do governo e das organizações civis indicam mobilização crescente pela melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiências. Entre as conquistas recentes há relato na literatura segundo o qual a Cúpula dos Chefes de Estados dos Países Ibero-Americanos definiu 2004 como o Ano Ibero-Americano da Pessoa com Deficiência, além de estabelecer uma série de eventos e iniciativas voltadas a melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

A mobilização proposta por esta Cúpula visa alcançar consenso em torno do conceito de acessibilidade e promover o acesso a residências, ruas, meios de transporte, mobiliário urbano, escolas, empresas e à Internet.

O Brasil já está mobilizado para alcançar os objetivos traçados pela Cúpula. Nesse sentido, criou o Programa Nacional de Acessibilidade no Plano Plurianual 2004/2007. Este programa tem por metas: capacitação e especialização de técnicos e agentes sociais em acessibilidade, promoção de campanhas educativas e fiscalização das leis. Outra iniciativa brasileira foi o lançamento, pelo Ministério das Cidades, do Programa Brasileiro de Acessibilidade Urbana – Brasil Acessível, cujo objetivo é disponibilizar ferramentas para que os estados e municípios implementem políticas de acessibilidade. O projeto se propõe a desenvolver ações para a garantia da acessibilidade nos sistemas de transporte e circulação de vias públicas para as pessoas com restrição de mobilidade – idosos, crianças, gestantes, obesos, bem como das pessoas com deficiência.

Além das iniciativas da alçada governamental, as pessoas com deficiência contam com o apoio de ONGs, a exemplo da ONG Acessibilidade Brasil, que promove acessibilidade digital ao desenvolver ações que garantam o direito dessas pessoas ao acesso às novas tecnologias de informação e comunicação. A prática dessa ONG consiste em estimular a adaptação dos telecentros para atender às necessidades das pessoas com deficiências auditiva, visual, física e mental, utilizando equipamentos e softwares especializados e, também, treinamento de profissionais para trabalhar em outros telecentros (LIRA, 2012).

Por fim, desde 1994, quando foi criada a CORDE, as pessoas com deficiência contam com políticas públicas voltadas para a resolução dos seus problemas. Como parte dessas políticas, menciona-se a promulgação do documento intitulado “Os Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência”, por meio do qual a estrutura federal ganhou um instrumento que sinaliza para as áreas afins às necessidades das pessoas com deficiências, agora vistas como cidadãos de direito. Atualmente estas pessoas dispõem da “Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência” e de uma “Política Nacional de Educação Especial” (ABNT, 2012).

## 2.2) CAPÍTULO 2: INTERSUBJETIVIDADE MATERNA E O ATO DE CUIDAR

### 2.2.1. A maternidade como relação primordial

Para além do que se passa entre mãe e filho em um plano que não se observa a olho nu, encontram-se os cuidados maternos. Nas próximas linhas, tratar-se-á de como se dá o exercício da função materna, ou seja, maneira especial como a mãe se ocupa do bebê.

A maternidade, dependendo da época e cultura, é motivada por diferentes modelos identificatórios estabelecidos (Badinter, 1985; Camarotti, 2002). Por exemplo, na Grécia Antiga as mulheres só recebiam o nome reservado às “mulheres completas” quando o seu primeiro filho nascia. Em Roma e Atenas, a casa da mulher grávida era tida como um sagrado santuário no qual credores e homens da justiça eram proibidos de entrar. Na França, no século XVIII, as grávidas eram isentas de responsabilidade por seus atos. Em geral, na vista cristã, a maternidade era considerada uma espécie de redenção e as relações sexuais só se justificavam para fins de procriação. Quando, por algum motivo, ficava incapacitada de dar à luz, a mulher acabava perdendo privilégios, e assim, seu maior temor era a esterilidade, pois seu destino era determinado na maternidade (Camarotti, 2002).

No entanto, para além do seu componente sócio-histórico, é importante destacar que a maternidade, ou seja, o advento da gravidez ou de dar à luz não garante a condição para a maternagem. Gerar e cuidar podem ou não estar juntos. O projeto de se ter um filho nem sempre coincide com o desejo de ser mãe. O tornar-se mãe inicia-se quando há o desejo de sê-lo, condição *sine qua non* para a maternagem suficientemente boa fazer parte integrante do exercício da função materna (Camarotti, 2002).

É necessário, entretanto, diferenciar o desejo da maternidade do desejo da gravidez. Em muitos casos, a mulher deseja somente a gravidez para se sentir segura quanto à sua completude e à não castração, fato que confirma a hipótese de que a gravidez pode ser uma saída narcísica frente ao desamparo (Camarotti, 2002). O pediatra e psicanalista Donald Winnicott utiliza-se do termo “função materna”; porém, em outras ocasiões, os termos “missão”, “provisão”, “devoção” e “posição” também foram utilizados (Outeiral e Graña, 1991). O Novo Dicionário da Língua Portuguesa define:

*função* [Do lat. Functione] como ação própria ou natural de um órgão, aparelho ou máquina; prática ou exercício de cargo, serviço, ofício; posição papel; o conjunto dos direitos, obrigações e atribuições de uma pessoa em

sua atividade específica; qualquer correspondência entre dois ou mais conjuntos (Ferreira, 1986, p. 819).

Já o termo “mãe” é definido por Ferreira (1986) como mulher, ou qualquer fêmea, que deu a luz a um ou mais filhos. Quanto a “maternidade”, o termo de acordo com o autor, significa qualidade ou condição de mãe; um laço de parentesco que une a mãe ao filho.

Ainda considerando o autor supracitado, “materno”, é um adjetivo relativo a, ou próprio da mãe; amor materno; afetuoso, dedicado, carinhoso e maternal. Como a própria definição propõe, “a maternagem não está inclusa no exercício de ser mãe, ou seja, na maternidade”. A função materna não é necessariamente exercida pela mãe biológica, já que a mesma remete a um conjunto de obrigações e atribuições, como citado anteriormente, os quais não equivalem a simplesmente gerar um filho. Segundo Outeiral e Graña (1991), o termo “mãe” foi unido ao de função na metade do século passado. A função materna passou a ser objeto científico na prática clínica tanto da Psicologia quanto da Psicanálise, pois muitos analistas deparavam-se com questões clínicas em jovens e adultos perturbados que levavam ao estudo, questionamento e desenvolvimento de muitas teorias acerca da referida função.

A maternagem inclui dois aspectos importantes: a função nutriente, que equivale aos cuidados do corpo fisiológico e das funções vitais da criança; e a função libidinal, que é humanizadora e abrange o conjunto de sensações, sentimentos e atitudes (Duvidovich e Winter, 2004). Desta forma, é absolutamente essencial que a mãe seja um ser falante, quando se está diante do conceito de maternagem. Como ensina Lacan (1999, p. 406) “não é apenas o pequeno roça-roça, os cuidados com água-de-colônia, que constituem uma relação com a mãe; é preciso que ela lhe fale, é claro, todo mundo sabe disso”. Vorcaro (2002, p. 71) define a linguagem maternante (ou apelo invocante) como aquela que se estabelece por meio da língua materna e na qual está o laço “que ata um organismo humano ao sujeito cuidador”.

É parte integrante do processo de se tornar mãe o contato desta com suas próprias vivências referentes à maternagem. A mulher receptiva ao filho é provavelmente aquela que também recebeu essa maternagem em sua infância e que, uma vez adulta, encontra o apoio de um grupo interessado na chegada de seu filho, podendo, assim, mostrar-se disponível e interessada em exercer a maternagem para seu bebê, segundo a cultura que está situada.

A partir dos estudos e técnicas atuais, é possível constatar que, dentre outros aspectos, a interação fisiológica entre o organismo da mãe e do feto tem diversos efeitos, positivos ou não, e é por isso mesmo que a relação mãe-bebê deve ser o mais saudável possível (Wilheim, 2003). Este autor afirma também que, para haver um desenvolvimento

psico-afetivo do indivíduo, de célula a feto, de feto a bebê, de bebê à criança é essencial a disponibilidade afetiva da mãe.

Para Bowlby (1988), dentre os mais significativos avanços da psiquiatria no último quarto do século passado, acha-se a crescente comprovação de que a qualidade da maternagem que uma criança recebe nos primeiros anos de vida é de importância vital para a sua saúde mental. Baseado nessas comprovações é que justificamos o nosso interesse de estudo na faixa etária de 0 a 10 anos de idade, como já exposto anteriormente.

Tal pensamento encontra ressonância nos resultados obtidos na Pesquisa Multicêntrica de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil (Kupfer *et al*, 2009) que leva em conta quatro eixos teóricos: suposição do sujeito, estabelecimento da demanda, alternância presença/ausência e função paterna. Estes eixos, em resumo, são o que constitui o que tem sido definido e utilizado quando se fala em maternagem suficientemente boa.

No momento basta dizer que o que se acredita ser essencial à saúde mental é que o bebê e a criança pequena tenham a vivência de uma relação calorosa, íntima e contínua com a mãe, [...] na qual ambos encontrem satisfação e prazer. É esta relação complexa, rica e compensadora com a mãe, [...] que os psiquiatras infantis e muitos outros julgam, atualmente, estar na base do desenvolvimento da personalidade e saúde mental (Bowlby, 1988, p. 13).

Ao se aprofundar o estudo sobre a importância e as particularidades da maternagem é imprescindível fazer referência ao pensamento winnicottiano sendo, portanto, necessário retomar um dos termos mais significativos que se tem: o de mãe suficientemente boa. Vale ressaltar que será a partir do comportamento manifesto da mãe que o filho tomará conhecimento das idéias e representações maternas, já que, embutido no seu cuidar, estará a transmissão também daquilo que é inconsciente e que “fala” em seus gestos e palavras dirigidas ao bebê.

A mãe suficientemente boa é aquela que, durante os primeiros meses de vida do filho, adapta-se, identifica-se às necessidades dele, o que significa colocar-se em posição de atender às suas demandas e saber sobre o que precisa seu filho. É aquela que representa o ambiente suficientemente bom, responsável pela saúde psíquica deste ser humano em desenvolvimento. A expressão “suficientemente boa”, diz respeito à adaptação da mãe, ou seja, aquela que supre as necessidades do bebê no período da dependência, na medida em que elas se apresentam (Winnicott, 2005). Essa mãe, então, conduz seu bebê na direção das conquistas básicas de seu amadurecimento, que são: a integração dele no tempo e no espaço, a



personalização (unificação entre a vida psíquica e o corpo) e o início do contato com a realidade (relações objetais).

A mãe, dessa forma, deve ser evidenciada na relação com seu bebê de modo que, se porventura, ela for afastada do contato com ele, o elo entre ambos será quebrado, como algo que se perde e não pode ser recuperado. Rocha (2006) afirma que seria falta de compreensão sobre o papel de mãe supor que, se afastam dela seu bebê por alguns dias, semanas ou até meses, ao devolvê-lo a relação entre ambos seja a mesma de antes do momento em que foram separados.

De acordo com Nasio (1995, p. 186), a “mãe suficientemente boa permite à criança pequena desenvolver uma vida psíquica e física fundamentada em suas tendências inatas”. Ou seja, essa mãe é aquela que, ao supor no filho um sujeito diferente e separado dela, permite a ele experimentar um sentimento de continuidade da vida, que significa a emergência de um verdadeiro eu, um verdadeiro *self*.

Só na presença dessa mãe suficientemente boa que pode a criança iniciar um processo de desenvolvimento pessoal e real. Se a maternagem não for boa o suficiente, a criança torna-se um acumulado de reações à violação; o *self* verdadeiro da criança não consegue formar-se, ou permanece oculto por trás de um falso *self* que a um só tempo quer evitar e compactuar com as bofetadas do mundo (Winnicott, 2005, p.24).

“Preocupação Materna Primária” é um outro termo que vale a pena abordar. Utilizado por Winnicott para designar o estado da mulher durante a gestação e que se mantém por algumas semanas do puerpério, representa um estado psíquico especial, que se caracteriza por uma condição organizada que poderia ser comparada a um estado de dissociação, em que um determinado aspecto da personalidade toma o poder temporariamente. Para o autor, o funcionamento psíquico da mãe no início da vida do bebê alcança um estado de sensibilidade exarcebada, quase como uma doença, da qual ela depois se recupera. É como se as mães assumissem a vulnerabilidade de seu bebê, mas admitissem também que, com o decorrer do tempo, serão capazes de sair dessa situação especial.

É essencial, nesse sentido, que a mãe seja suficientemente saudável para que possa adoecer nesse período, assim como possa também retomar, aos poucos, suas atividades, recuperando-se deste período de preocupação materna primária. Ou seja, deve haver a existência de uma mãe que seja sadia o suficiente para comportar-se espontaneamente como mãe (Winnicott, 2005).

A mãe devotada não é sinônimo de pessoa inteligente ou culta, mas é aquela capaz de achar que pode atender às necessidades do bebê. “Entretanto, para que a relação com o bebê seja bem-sucedida, também é preciso que a mãe se alegre com sua tarefa, se divirta” (Rocha, 2006, p.68). É por esse motivo que Winnicott (2005, p.3) afirma que “podemos deixar o cuidado das crianças por conta das mães, cuja capacidade não se baseia no conhecimento formal, mas provém de uma atitude sensível adquirida na medida em que a gravidez avança”.

O último autor acima citado, ao considerar a identificação da mãe com o bebê, não se referia ao comportamento dela comparado ao de um bebê, mas ao fato de que ela, por estar muito sensibilizada, teria condições de suprir as necessidades de seu filho, compreendendo o quanto este depende dela e estando pronta para atendê-lo.

Ao contrário de outras pessoas que não conseguem saber se o bebê sente fome, frio ou se está apenas querendo atenção, a mãe consegue, na maior parte do tempo, saber exatamente qual é a necessidade dele. Essa simbiose inicial entre mãe e bebê foi chamada por Winnicott (1999, p.30) de Preocupação Materna Primária:

...capacidade surpreendente de identificação com o bebê, o que lhes possibilita ir ao encontro das necessidades básicas do recém-nascido, de uma forma que nenhuma máquina pode imitar, e que não pode ser ensinada.

Essa mãe deve desenvolver o que Winnicott chama de *holding*, isto é, o segurar, acolher o bebê no colo. Não se trata de um segurar qualquer, mas de um segurar simbólico que faz com que a mãe satisfaça as necessidades do bebê: “O bebê sente a sua respiração, e do seu hálito e de sua pele irradia-se um calor que leva o bebê a sentir que é agradável estar em seu colo” (Winnicott, 1999, p. 15). O *holding* é necessário, pois traz a sustentação, que se refere aos cuidados maternos de proteção frente a possíveis perigos físicos.

### **2.2.2. Essência e significados de cuidar: interrelação da pessoa com DV e o ambiente**

É por meio da visão que o ser humano tem a possibilidade de identificar objetos, distinguir cores, formas, tamanhos e distâncias. Para Hall (1986), a distância faz parte de um dos sistemas de coordenadas na relação de nosso corpo com outros corpos e objetos. Ainda conforme o mesmo autor, o espaço físico de domínio de um cego em ambiente não familiar limita-se a um raio de seis a trinta metros.

Nas observações de Hall (1986) sobre a comunicação proxêmica, e particularmente sobre a distância entre o emissor e o receptor, determinados aspectos são enfatizados. Por exemplo, como afirma o autor, o contato corporal representa o ato ativo de tocar e ser tocado, por meio de carícias, abraços, apertos, pancadas, etc. A distância interpessoal exprime a relação entre o encontro e outras atividades que possam acontecer no mesmo local. As modificações da distância interpessoal no decurso da interação podem fornecer interações sobre a intenção de iniciar, manter ou interromper um encontro.

A comunicação não-verbal é de extrema importância no atendimento aos pacientes e permite a excelência do cuidar em saúde, o profissional que a reconhece adequadamente remete significados aos sinais não-verbais dos pacientes favorecendo a interação (CHAVEIRO, 2009).

Cabe ressaltar a importância de que não só as famílias, mas os profissionais da área da saúde, da educação e os próprios membros da sociedade, possam refletir sobre suas concepções para que atitudes preconceituosas e ações discriminatórias em relação à pessoa deficiente visual se modifiquem e que o cego possa, de fato, ser incluído numa sociedade majoritária, tendo o direito de ser reconhecido e respeitado na sua diferença (SILVA; PEREIRA; ZANOLLI, 2007).

No processo de desenvolvimento do ser humano, os atributos do cuidar são fundamentais e não há pessoa melhor para falar, demonstrar e dedicar-se ao cuidado dos filhos que os pais. Os pais exercem uma forma de cuidado especial, e, muitas vezes, esta se torna sua razão existencial e essencial para o desenvolvimento dos filhos (GROSSMANN; GROSSMANN, 2003). A participação efetiva dos pais no desenvolvimento dos filhos estreita o vínculo familiar, transmite confiança, amor e proporciona felicidade ao ser que está sendo cuidado (SILVEIRA *et al.*, 2004; WENDLAND-CARRO; PICCININI; MILAR, 1999).

Contudo, algumas deficiências podem interferir no cuidado dos filhos e é importante que os profissionais de saúde avaliem quais suas dificuldades, pois, mesmo nessa condição, podem exercer sua função essencial de cuidar. Embora aos cegos falte a visão, eles utilizam o tato, a audição e o olfato com maior precisão, o que contribui para sua autonomia (CARDOSO; PAGLIUCA, 1999).

A pessoa com deficiência encontra também dificuldades de participação na vida social, não só por enfrentar o preconceito, o isolamento com a diminuição das relações sociais e familiares e o estigma por parte da comunidade, mas também pela carência de políticas públicas que facilitem seu acesso ao transporte, à moradia, aos serviços de saúde, à educação,

enfim, as necessidades básicas que os cidadãos têm direito. A falta de acesso dificulta a sua participação e, conseqüentemente, reduz a sua condição de cidadania, limitando a possibilidade de uma maior convivência social. Assim, num ciclo vicioso, as pessoas com deficiência se isolam e a sociedade não convive com a diferença no seu dia-a-dia, fazendo com que essas características se mantenham.

Neste contexto, programas de inclusão da pessoa com deficiência são fundamentais no sentido de favorecer a superação desta situação. Entretanto, para que realmente a inclusão saia do papel, da discussão acadêmica e do debate político, tornam-se necessárias políticas públicas específicas e apropriadas à realidade dessa população. Esta inclusão não deve ser restrita à educação escolar, mas deve contemplar todas as dimensões sociais necessárias para o desenvolvimento humano e para a formação de cidadãos desde o seu nascimento, no âmbito da família e na comunidade, tendo em vista que a relação na comunidade parece ser o maior desafio neste campo.

### 3 REFERENCIAIS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS

Como já referido anteriormente, em nossa vida profissional e pessoal, passamos a apreender que ter deficiência visual é uma experiência complexa e pouco explorada nos estudos na área da saúde, principalmente sob o ponto de vista da cultura, do convívio social e das experiências de vida.

Nossa compreensão a respeito das ciências humanas, de conhecimento científico e de metodologia, quando associada ao objeto e aos objetivos deste estudo, conduziu-nos a buscar subsídios nos referenciais teóricos da *Coping Theory* (Teoria do Enfrentamento) e do Interacionismo Simbólico e nos referenciais metodológicos do método etnográfico e da *Grounded Theory* (Teoria Fundamentada nos Dados), cujas bases conceituais serviram de quadro de referência para o estudo do fenômeno em questão.

#### 3.1 A Teoria do Enfrentamento (*Coping Theory*)

Em nossa rotina diária, inevitavelmente, vivenciamos situações estressantes ou traumáticas, como o diagnóstico de uma doença, o falecimento de uma pessoa amada, o término de um relacionamento. A forma como reagimos a estas situações varia. Muitas pessoas em situações extremas tendem a reagir melhor do que o esperado por outros indivíduos para aquela situação, desenvolvendo não mais do que poucos sintomas psicopatológicos passageiros e apresentando total recuperação em um tempo relativamente curto. Outras pessoas, porém, possuem uma dificuldade maior para enfrentar situações estressoras.

A teoria de *coping* (enfrentamento) compreende os seres humanos como agentes ativos, que buscam a superação dos problemas vivenciados de forma motivada e autodirecionada. Dois conceitos importantes devem ser considerados nesse processo de enfrentamento: ameaça e controle.

A ameaça advém de um agente estressor pelo qual é confrontado. O evento estressor se apresenta ao indivíduo como forma de ameaça que, por sua vez, tenta enfrentá-lo. O segundo conceito é o de controle. Frente à ameaça do agente estressor, o indivíduo procura, através das estratégias de *coping*, obter controle da situação, de si mesmos e de seus sentimentos (LAZARUS e FOLKMAN, 1984).

O modelo de Lazarus e Folkman (1984) possui quatro conceitos chaves: (1) o enfrentamento é um processo ou interação que se dá entre o indivíduo e o ambiente; (2) sua função é administrar a situação estressora ao invés de controlá-la ou dominá-la; (3) os processos de enfrentamento inferem a idéia de avaliação, ou seja, como a situação é percebida, interpretada e cognitivamente representada na mente do indivíduo; (4) o processo de enfrentamento se constitui em uma mobilização de esforços cognitivos e comportamentais para administrar (reduzir, minimizar ou tolerar) as demandas internas e/ou externas que surgem na sua interação com o ambiente.

As estratégias de enfrentamento de problemas geralmente são reunidas em dois grupos, de acordo com as características ou maneiras típicas da pessoa confrontar ou lidar com as situações estressantes (Endler e Parker, 1999). Tais respostas podem ser focalizadas no problema ou na emoção.

O *coping* focalizado no problema se faz a partir de um esforço cognitivo e/ou comportamental para atuar na situação que originou o *stress* tentando mudá-lo e enfrentando-o. O indivíduo engaja-se no manejo do problema ou situação adversa visando controlar ou lidar com a ameaça. Tais estratégias envolvem também esforços cognitivos de reavaliação de problema, permitindo que o mesmo possa ser percebido de forma positiva.

O *coping* centrado na emoção visa gerar respostas emocionais induzidas pela situação. Incluem respostas emocionais negativas, expressas através de raiva, tensão ou culpabilização de si mesmo ou de outrem. Observa-se também a presença de pensamentos considerados fantasiosos e irrealistas sobre uma solução mágica do problema. Podem representar, ainda, atitudes de afastamento ou, simplesmente, atitudes paliativas em relação à fonte de estresse e que envolvem atitudes de negação ou esquiva. Em geral, quem utiliza esse tipo de estratégia acredita que tais situações não sejam passíveis de mudança, cabendo apenas à adaptação emocional a elas (SEIDL, *et al*, 2001).

Em relação à avaliação, segundo Lazarus e Folkman (1984), há dois componentes: o primário e o secundário.

Na avaliação primária, o indivíduo avalia se o acontecimento (por exemplo, ser mãe cega) é irrelevante, benéfico ou causador de estresse. Caso seja percebido como causador de estresse, é avaliado como causador de perda, ameaça ou desafio. A perda refere-se ao dano ocorrido, a ameaça à possibilidade de futura perda e o desafio à chance de adquirir crescimento, habilidades e competências.

A avaliação secundária corresponde à forma como o indivíduo irá lidar com a situação estressora. Neste momento devem ser analisados quais são os recursos disponíveis e as estratégias selecionadas para o enfrentamento da situação.

No quadro 1, apresentamos uma adaptação do esquema do Modelo Transacional do Estresse, de Lazarus, desenvolvida por Glanz, Rimer e Lewis (2002 apud GARRET et al., 2009), a fim de esclarecer as considerações anteriores.

**Quadro 1 – Esquema do Modelo Transacional do Estresse**

Conceito	Definição
1ª avaliação	Avaliação do significado do evento estressor e o grau de ansiedade que pode causar ao sujeito.
2ª avaliação	Avaliação do grau de controle que o indivíduo possui perante o evento estressor e os recursos ao seu dispor para enfrentar a situação estressora.
Esforços de coping	Estratégias utilizadas para medir a primeira e a segunda avaliação.
Regulação emocional	Estratégias alcançadas para modificar a forma como o evento estressor é percebido e vivenciado pelo indivíduo.
Procura de informações	Estilos de pessoas que são atentas e vigilantes em relação ao seu problema de modo a resolvê-lo <i>versus</i> estilos de pessoas que evitam o conhecimento e não manifestam qualquer tipo de interesse em resolver seu problema.
Estilos de <i>coping</i> à disposição	Formas gerais de comportamento que podem afetar negativa ou positivamente as respostas emocionais e funcionais do sujeito perante as situações. Apresenta estabilidade ao longo do tempo.
Significado de base do <i>coping</i>	Processos que induzem o indivíduo a ter uma atitude positiva perante o problema no sentido de motivá-lo a desempenhar os mecanismos de <i>coping</i> .
Gestão do problema	Estratégias usadas diretamente para enfrentar e modificar o curso do problema de acordo com os desejos do sujeito.
Otimismo	Tendência para possuir expectativas positivas em relação aos resultados que se pretendem atingir.
Resultados	Bem-estar emocional; comportamento saudável; objetivo funcional atingido.

Fonte: GARRETT, 2009.

O ponto central para a compreensão das estratégias de enfrentamento é o modo como a pessoa avalia a situação e o momento em que aciona suas estratégias de *coping*.

A partir desta abordagem realizamos a análise das estratégias de cuidados utilizadas pelas mães cegas e seus mecanismos de enfrentamento diante das adversidades diárias, podendo compreender melhor as suas percepções acerca da realidade vivida.

### 3.2 O Interacionismo Simbólico

Ao conhecer um pouco mais sobre este referencial teórico, chegamos a sua origem, corrente de pensamento que transita entre a psicologia social e a sociologia, denominada “Interacionismo Simbólico”.

Quais seriam então seus fundamentos? Por que Interacionismo”? Por que “Simbólico”?

De acordo com Charon (1989), o Interacionismo Simbólico é uma perspectiva da psicologia social, cuja unidade de estudo é a interação entre as pessoas. Dessa forma, pode-se então aprofundar no que estes termos representam.

A interação entre as pessoas provoca um processo de mudança individual e social. Ao interagir, o indivíduo comunica algo ao outro, apreende, decodifica e novamente age. Assim, tem-se uma percepção de um ser humano dinâmico, que não está a mercê de condições externas ou internas para fazer-se presente no mundo.

Um segundo ponto importante sobre a interação é de que a ação acontece no presente, ela se dá em função do agora. O que se faz em determinada situação é resultado daquela situação, naquele momento – e não um dado trazido do passado. Isto não quer dizer que se trata de uma ação desconectada de uma história prévia, mas sim de que o indivíduo não fica dependente de seu passado, como se este possuísse uma capacidade de ação independente. O passado é “convocado” ao presente, se isto faz sentido para o indivíduo naquela situação.

Outra idéia apresentada por Charon (1989), diz que a interação ocorre em dois níveis: interna e externamente, ou seja, não só se interage com um outro, como isso também ocorre consigo mesmo. Estas interações concomitantes são respostas intercedidas pela visão que define o mundo para a pessoa. Daí ser um processo externo e interno, uma vez que evoca um olhar particular de mundo e do momento em curso (interação interna) que resulta em ações com o outro (interação externa).

Já a ação humana é vista pelo Interacionismo Simbólico de forma mais inesperada que outras perspectivas da psicologia e da sociologia. Partindo-se da teoria anterior (definição particular sobre a vida e sobre a situação em si) o indivíduo avalia a si e ao outro, faz as escolhas para agir e se direcionar de acordo com as mesmas.

Isto leva ao conceito de perspectiva, ou comumente dito “ponto de vista”. A perspectiva é própria da interação e é compartilhada na mesma. É como irá se definir a interação.



A perspectiva também se determina através dos muitos papéis atuados pelo indivíduo, assim como, se determina por meio das muitas outras pessoas com quem interage, pois isto permite muitos “pontos de vista”.

Sobre a questão dos papéis utilizados e o foco dado para aquela situação considera-se que estes papéis não se fazem presentes todos ao mesmo tempo, mas são eleitos a partir da definição da situação.

Reportando à pesquisa em questão, é possível fazer a seguinte reflexão:

Situação: maternidade
Possíveis papéis: mulher, mãe, pessoa com deficiência visual
Qual perspectiva utilizada para definir a situação?

Quadro 2 – Representação sobre os papéis utilizados, com foco no tema da pesquisa.

Como algumas considerações já foram esclarecidas acerca da interação (daí o termo “Interacionismo”) faz-se indispensável abordar a questão do “Simbólico”.

Conforme exposto, a interação entre as pessoas advém de suas perspectivas particulares que determinam a situação.

A interpretação de si e da ação do outro gera significados. No interacionismo Simbólico, dá-se o nome de objeto social a tudo aquilo que é interpretado pelo ser humano. Incluem-se aí objetos físicos (cadeira, mesa, livro...), social (mãe, estudante, dona de casa...) e abstratos (princípios, leis, etc) – todos considerados objetos sociais, porque seus conceitos e significados são aprendidos no contato com o outro. Ou seja, o significado de um objeto não é intrínseco ao mesmo, mas atribuído socialmente (BLUMMER, 1969).

Quanto à natureza de um objeto (físico, social, abstrato) esta

Consiste no significado que tem para a pessoa para quem é esse objeto. Este significado mostra como ele vê o objeto, como ele está preparado para agir frente a ele e como ele (o indivíduo) está preparado para falar do objeto (BLUMMER, 1969).

Mais uma vez, ao fazer reflexão sobre esta pesquisa, pode-se considerar que sua busca está em descobrir o significado da maternidade para essas mães – posto que a maternidade em si não possui um significado intrínseco. Conhecer como elas falam e agem frente a este objeto. O significado seria então um produto social formado pela interação.

Charon (1989) afirma que alguns objetos sociais são símbolos, outros não. O desenho de um raio pode ser o símbolo de alta tensão, por exemplo. Assim, tem-se que o que antes era apenas um raio pode então significar algo além (alta tensão).

Da mesma forma são os atos humanos “como representando algo mais do que é imediatamente percebido” (CHARON, 1989), isto é, decodificado internamente, onde os significados dessa ação são revistos e utilizados como instrumento para a ação de resposta.

Segundo Blummer (1969), a interação se dá de duas formas:

- interação não simbólica: quando acontece uma resposta automática a uma demonstração do outro; essa resposta, no entanto, ajusta-se no nível simbólico que dá o sentido à interação desse outro;

- interação simbólica: a interação se dá por meio da interpretação da ação, a qual possui um sentido comum para quem a pratica e para quem é direcionada.

Considera-se, portanto, que, na verdade, a interação somente se faz possível no nível simbólico, em que os significados são compartilhados entre aquele que comunica e a quem é direcionada essa comunicação. A interação social, mais do que trazer seus significados, forma as atitudes e ações humanas, quando ocorre um ajuste entre as ações, as quais podem ser revistas, mantidas ou intensificadas no contato com o outro.

Com as noções até aqui sucintamente relatadas, pode-se compreender outros conceitos importantes para o Interacionismo Simbólico, que também são relevantes para este estudo.

Um deles diz respeito ao “self”, que se trata da pessoa em si como objeto social – que como os demais, também é construído em interação e por isso sujeito a mudanças. Entender a si mesmo implica em distanciar-se do próprio “self” e interagir consigo como se fosse uma pessoa a mais para acontecer a interação. Assim é possível ao indivíduo julgar a si próprio como julga aos outros. A partir do momento em que se consegue olhar para o próprio self de maneira objetiva, isto quer dizer que o indivíduo foi capaz de tomar o papel do outro – ou seja, olhar para si mesmo com a perspectiva de outra pessoa.

Eis aí outro aspecto do Interacionismo Simbólico: na interação, as pessoas se fazem entender quando são capazes de assumir o papel do outro. Isto quer dizer que ao olhar pela perspectiva da outra pessoa, o indivíduo é capaz de transmitir o significado de sua ação e de poder compartilhar de significados comuns.

Os significados só são passíveis de serem compartilhados, quando sua importância está presente para todos os envolvidos na interação.

Finaliza-se, assim, a explanação apresentando as três premissas da natureza do Interacionismo Simbólico, segundo Blummer (1969):

- 1) Seres humanos agem em direção às coisas baseados nos significados que as coisas têm para ele [...];
- 2) O significado dessas coisas derivam ou surgem do interacionismo social que se tem uns com os outros [...]
- 3) Os significados são manipulados e modificados por um processo interpretativo usado pela pessoa para lidar com as coisas que encontra (p.2).

Tendo estas premissas em mente e ante ao que foi apresentado, espera-se ter feito entender o que é o Interacionismo Simbólico e sua relação com a proposta desta pesquisa. Conforme anteriormente exposto, este referencial teórico pôde dar os caminhos para fazer acontecer este estudo, visto que a questão do significado da maternidade para as mulheres cegas está sendo o foco da interação dos *selves*: as mães e a pesquisadora.

Encontramos neste referencial as bases para estudar o objeto desta pesquisa: a interpretação da experiência humana subjetiva captada da maneira como ela acontece nas sequências das interações sociais, e como estas são construídas e percebidas por aqueles que vivenciam o fenômeno, em seu mundo natural, isto é, pelas mães cegas. Desse modo, buscaremos compreender as construções culturais da vida dessas mulheres, em diferentes contextos, sobre os significados e as interpretações de cada uma para as experiências passadas e presentes, ocorridas durante as interações de cuidado vivenciadas por elas e seus filhos.

Este pressuposto teórico nos faz considerar que o objeto deste estudo direciona-se para uma metodologia e um método de pesquisa que explique os fenômenos socioculturais pela interação dos indivíduos, ou seja, que reconheça a dialética entre indivíduo e sociedade, em que cada indivíduo é considerado uma parte dela, a qual explicará o seu funcionamento, as atitudes e as ações desses indivíduos (JAPIASSU, 2002).

Frente a estes direcionamentos, a opção metodológica para este estudo foi a do método etnográfico.

### 3.3 A Etnografia

O chamado método compreensivo ou hermenêutico é uma criação da filosofia que opõe um modo de conhecimento intuitivo e sintético – a compreensão – ao modo analítico e discursivo, que separa o todo em seus elementos para, em seguida, reconstruí-los, o que só é possível pela compreensão explicativa. Por compreensão entendemos a apreensão do sentido; por interpretação, o conjunto significativo do sentido de um fenômeno, manifestado com certa frequência; por explicação, a apreensão do conjunto significativo, segundo seu sentido subjetivo, como uma atividade compreensível. O entendimento destes pressupostos é fundamental, pois, a verdade, na hermenêutica, deve processar-se em torno da questão da compreensão. Como tal, culmina na análise da linguagem como uma base sólida de apoio, pois a linguagem aparece como o verdadeiro paradigma do conjunto das formas de objetivação social. A linguagem é o lugar de onde nasce a compreensão (JAPIASSU, 2002).

Na comunicação, a linguagem pode ser expressa também pelo discurso narrativo. O sentido do discurso é “o que” e a sua referência é “acerca do que”. A dialética é a relação entre o sentido e a referência, e compreender é conjecturar o sentido do discurso (SILVA, 2000). O sentido captado pelo pesquisador possibilita a compreensão do fenômeno por meio de uma relação de dialética entre explicação e compreensão, onde a explicação pode ser obtida pela fase metódica e a compreensão, na captação do “excedente de sentido” (OLIVEIRA, 1998). Por outro lado, a “interpretação é o trabalho de pensamento que consiste em decifrar o sentido aparente, em manifestar os níveis de significação implicados na significação literal” (JAPIASSU, 2002).

É importante esclarecermos, também, os termos: significado e símbolo. Significado é representação, na linguagem, do significante e o símbolo é toda estrutura de significação em que um sentido direto, primário e literal designa um outro sentido indireto, secundário, figurado, que só pode ser apreendido por meio do significado (JAPIASSU, 2002).

Dentre estes pressupostos epistemológicos e metodológicos, a etnografia é um método de pesquisa que possibilita a análise compreensiva dos fenômenos, sob o ponto de vista dos sujeitos, pois refere-se a procedimentos específicos de coletas de dados – método, não podendo ser diferenciado da sua estrutura de referência teórica e filosófica que lhe dá a base para a coleta de dados – metodologia; é então, um método e uma metodologia.

Brewer (2000) apresenta uma definição para etnografia que considera estes dois aspectos: “a etnografia é o estudo das pessoas nos seus ambientes naturais, por métodos que capturam seus significados sociais e as atividades cotidianas, envolvendo diretamente a

participação do pesquisador no ambiente, para que possa coletar os dados de maneira sistemática, mas sem impor-se a eles”.

Hammersley e Atkinson (1994) conceituam a etnografia como uma forma de investigação social cujas características são: uma forte ênfase na exploração da natureza de um fenômeno social, antes que se tente comprovar uma hipótese sobre o mesmo; uma tendência para se trabalhar com dados não-estruturados e decidir quais dos codificados podem ser agrupados em categorias analíticas; investiga um pequeno número de casos, porém, em profundidade; a análise dos dados implica interpretação dos significados e funções das ações humanas, expressas por descrições e explicações verbais, de modo compreensivo.

Como uma metodologia, a abordagem antropológica da etnografia enfatiza o papel do pesquisador como o principal instrumento da pesquisa. Geertz (2001) afirma que “para descobrir quem as pessoas pensam que são, o que pensam que estão fazendo, com que finalidade eles pensam o que estão fazendo, é necessário adquirir uma familiaridade operacional com os conjuntos de significados em meio aos quais elas vivem. Isso não requer sentir como os outros ou pensar como eles, o que simplesmente é impossível. Nem virar nativo, o que é uma idéia impraticável e inevitavelmente falsa. Requer aprender como viver com eles, sendo de outro lugar e tendo um mundo próprio diferente”.

A etnografia possibilita compreender os significados, as intenções e o universo simbólico dos diferentes sujeitos com quem o pesquisador deve interagir, visando favorecer uma atuação consciente e respeitadora dos universos culturais dos diferentes segmentos e grupos da área de saúde, de modo compreensivo (BOYLE, 1994; THORNE, 2000; MAGGS-RAPPORT, 2001).

O método etnográfico deriva da tradição antropológica de interpretar os processos e produtos do comportamento cultural, documentando os aspectos da experiência humana. Minayo (1998) complementa que a antropologia preocupa-se com a lógica do senso comum e que a etnografia realizada pela antropologia interpretativa “é o método pelo qual se busca descrever a questão da saúde, da doença e/ou do cuidado, dentro de um universo amplo e complexo de relações sociais, políticas, econômicas, domésticas e cosmológicas, onde as compreensões da saúde e da doença, dos sistemas médicos e das práticas de saúde compõem o quadro geral e da ordem social”.

Segundo a autora, este método possibilita a compreensão das condições de saúde, das experiências de vida, das atividades dos serviços, da avaliação das relações institucionais e dos programas, aspectos estes que integram o objeto e os objetivos deste estudo.

Para tanto, os métodos principais de coleta de dados são a observação participante e a entrevista em profundidade, que permitem ao pesquisador apreender os significados que os informantes dão ao seu conhecimento, aos seus comportamentos e atividades.

Hammersley e Atkinson (1994) apresentam as seguintes etapas para a realização de uma investigação, sob a abordagem do método etnográfico:

### *3.3.1 A escolha da situação social*

Os três elementos básicos que compõem a seleção da situação social são: o local, os sujeitos e as atividades, todos relacionados com o problema da pesquisa. O local deve ser aquele em que ocorre o fenômeno em estudo, que possibilite a entrada do pesquisador; os sujeitos, aqueles que vivenciam o fenômeno e as atividades devem ser aquelas relacionadas com o fenômeno, nas suas diferentes ocorrências temporais. A amostragem dos sujeitos não é numérica, porém, estes devem ser em número suficiente para permitir a reincidência das informações. Quanto às atividades, devem se relacionar com o fenômeno em estudo e considerar, também, as suas características.

### *3.3.2 O trabalho de campo*

O trabalho de campo é a fase essencial do estudo etnográfico. O pesquisador deverá planejar a sua entrada no local, através de contatos prévios, esclarecendo a finalidade, o objetivo e as estratégias de coleta de dados do estudo. Após estas etapas, deverá iniciar a coleta de dados por meio de duas estratégias fundamentais: a observação participante e a entrevista. A observação participante tem como propósito descrever o ambiente, os sujeitos e as atividades, podendo ocorrer em diversos níveis. A observação participante deve ser orientada por questões norteadoras amplas e, depois, focalizadas. Como a análise dos dados ocorre concomitantemente à coleta dos dados, os dados das observações participantes e das entrevistas são contrastados, gerando hipóteses que deverão ser confirmadas ou não por nova etapa de coleta de dados.

O pesquisador deverá registrar os dados por meio de diferentes recursos: diário de campo, gravação, e outros. As notas de campo referem-se às reflexões do pesquisador, durante essa fase.

A entrevista, como diz Oliveira (1998), é o momento de ouvir, de complementar e eliminar todos os ruídos que pareçam insignificantes para aquilo que o pesquisador focaliza

em seu estudo. Para este autor, a entrevista permite obter explicações dos informantes, o que ele chama de “modelo nativo”, isto é, a matéria-prima da pesquisa para alcançar a compreensão do sentido e da significação dadas pelos informantes (mães cegas) a respeito dos seus atos e comportamentos. É na entrevista que os dois horizontes semânticos – o do pesquisador e o do sujeito, se confrontam. A entrevista possibilita captar como os sujeitos exercem o cuidado aos seus filhos, como se orientam, quais os significados atribuídos por eles a determinadas situações, quais os aspectos considerados relevantes pelos informantes, como se expressam. O uso de um roteiro para a entrevista dá ao pesquisador a base para obter seus dados e lhe dá, também, a oportunidade para explorar os momentos mais destacados e captar em profundidade os aspectos inerentes a estas situações. Segundo Silva (2000), durante a entrevista o informante mostra “sua posição frente ao acontecimento passado ou atual e está, também indicando os conflitos que está vivendo ou que viveu, além de mostrar como seu mundo funciona”.

### *3.3.3 A análise dos dados*

A análise dos dados constitui uma das tarefas mais atrativas e criativas do processo de investigação etnográfica, pois para realizá-la o pesquisador precisa reconhecer nos dados, os aspectos dos problemas ou das realidades estudadas, buscando encontrar significado em um acúmulo de materiais informativos procedentes de diversas fontes, como: manifestações externadas pelos informantes; descrições de fenômenos e processos; expressões das próprias vivências e impressões obtidas durante a sua permanência no campo; os modos de organização adotados; a estrutura das relações; notas de campo e outras (GÓMEZ; FLORES; JIMENÉZ, 1996).

Os dados coletados no campo constituem-se em peças de um quebra cabeça que o pesquisador tem que ir encaixando, usando um fato identificado para orientar a busca de novas evidências suscetíveis de se incorporarem a um esquema emergente de significados, coerente com a realidade estudada e que aos poucos vai guiando o pesquisador para a descrição e compreensão.

Por outro lado, a análise dos dados constitui um dos processos mais complexos da pesquisa. A natureza dos dados, geralmente registrados em forma de textos narrativos ou imagens, e a multiplicidade de informações exigem esforços e perícia do pesquisador.

A análise de dados qualitativos é um conjunto de operações, transformações, reflexões e comprovações que realizamos sobre os mesmos, com a finalidade de extrair o

significado relevante em relação ao problema de investigação. Essa idéia nos faz entender a análise como um processo aplicado a uma realidade, que nos permite discriminar seus componentes, descrever as relações entre esses componentes e usar essa primeira visão conceitual do todo para gerar sínteses mais adequadas. Assim, toda análise procura alcançar um conhecimento maior da realidade para, na medida do possível, avançar na descrição e na compreensão, com a elaboração de modelos conceituais explicativos.

Embora não haja um modo único e padronizado para realizar a análise, é possível distinguir um processo analítico básico na literatura. Apresentaremos na seqüência a proposta da Teoria Fundamentada em Dados (termo em português para *Grounded Theory*) que oferece sistematização aos referenciais teóricos expostos anteriormente.

### **3.4 A Teoria Fundamentada em Dados (ou *Grounded Theory*)**

Trata-se de um processo ordenado de coleta e análise de dados qualitativos que permite envolver a experiência do sujeito no fenômeno estudado, por meio das interações humanas existentes, trocas simbólicas e significados para a interação (CHENITZ; SWANSON, 1986).

O uso de sua sistematização para o conhecimento dos processos de interação humanos permite a construção de teorias sobre o objeto “com base nos dados investigados, ao invés de testar uma teoria já existente” (MIASSO, 2006, p. 49).

Assim, o ambiente social do fenômeno pesquisado quando observado pelas lentes da Teoria Fundamentada em Dados pode gerar a organização de conceitos teóricos capazes de explicar a ação em seu contexto, a partir do ponto de vista dos participantes, principalmente quando se trata de uma realidade específica como a que se refere esse estudo.

O pesquisador adota uma atitude investigativa, que propõe catalogar os dados encontrados e também alterar a sua coleta se assim os próprios dados apontarem para esta necessidade. Caberá também “descobrir os processos dominantes” (ALMEIDA, 1997) significativos ao objeto de estudo, em detrimento de fixar-se à descrição da unidade investigada, ou seja, não limitar-se a demonstrar o “o quê”, mas o “como” do fenômeno em estudo.



Os significados apresentados pelos entrevistados participantes na realidade em que o pesquisador faz contato, quando relacionados entre si, possibilitam a formação de uma teoria denominada conceitual, explicativa do fenômeno analisado.

Dessa forma, este processo de fazer pesquisa congrega tanto o método dedutivo, quanto o método indutivo de acordo com Cassiani, Caliri e Pelá (1996).

Visto que não há uma teoria a ser testada, pode-se dizer que há um foco de interesse por parte do pesquisador. Há uma questão norteadora que não obrigatoriamente é de antemão definida, isso se dará ao longo do contato com o fenômeno, sua geração e análise.

A Teoria Fundamentada em Dados sugere algumas atitudes que são esperadas do pesquisador tendo em vista a importância de se apreender um objeto complexo, como é o cotidiano humano e suas relações.

Miasso (2006) lança um conceito fundamental que é a Sensibilidade Teórica, ou seja, a própria sensibilidade para quem faz a pesquisa frente ao fenômeno estudado. Isto daria condições para a criação de vínculos entre os dados, a percepção de seus significados nem sempre explícitos, a proximidade necessária para que o pesquisador possa “assumir o papel do outro” – o participante – com o uso de um termo do Interacionismo Simbólico para fazer compreensível este conceito. Isto pode ser desenvolvido através do contato com a literatura da área em estudo, que dará algumas noções dedutivas para o contato com o contexto da pesquisa.

Entretanto, questiona-se qual a influência do pesquisador, o qual lhe cabe realizar a interpretação das interações e também dos significados compartilhados, nessa realidade, considerando que também está em interação e em busca de compartilhar seus símbolos com esses participantes. Percebe-se que há interações de contextos (o contexto da pesquisa com o contexto o qual pertence o objeto de estudo) em que não se faz possível descartar para a estruturação da pesquisa essa ocorrência, mas reconhecê-la e apontar sua presença para o fenômeno.

Outra importante observação feita pela autora, com base na mesma obra, está relacionada à estruturação da amostra trabalhada, denominada Amostragem Teórica. Trata-se da coleta em si, em sua codificação e análise.

A cada etapa da coleta o pesquisador deve estar atento para colher dos entrevistados as categorias emergentes, que guiarão a obtenção, codificação e análise de seus dados. Isto resultará no processo de saturação teórica desses dados, momento quando a coleta pode ser encerrada. “O objetivo da amostragem teórica é demonstrar eventos que sejam

indicativos de categorias, e não de pessoas” (MIASSO, 2006, p. 52), ao que então se avalia a saturação pelo aspecto da qualidade dos dados e o que podem oferecer para a apreensão do fenômeno – e não em reduzir seus esforços para atingir um número significativo (no sentido estatístico) de participantes.

Apresentaremos nas próximas páginas como se deu a organização dessa pesquisa em termos da apresentação de seus participantes, os locais onde foram realizadas as entrevistas e observações na fase de coleta dos dados, os instrumentos utilizados, aspectos éticos e qual o tratamento dispensado para estas informações obtidas sob a perspectiva da *Grounded Theory*.

## **4 CAMINHO METODOLÓGICO**

### **4.1 Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório. Este tipo de estudo é adequado à investigação descritiva à medida que se observa, descreve e classifica. Tal como a pesquisa descritiva, a pesquisa investigatória inicia-se por algum fenômeno de interesse; mas ao invés de, simplesmente, observar e registrar a incidência do fenômeno, a pesquisa exploratória busca explorar as dimensões desse fenômeno, a maneira pela qual ele se manifesta e outros fatores com os quais ele se relaciona (POLIT; HUNGLER, 2004).

O caráter exploratório advém da dificuldade de pesquisas qualitativas referentes ao tema proposto neste estudo, e o descritivo do interesse em descobrir e observar fenômenos, descrevê-los, classificá-los e interpretá-los.

Quanto à abordagem, é qualitativa. A pesquisa qualitativa não procura enumerar e/ou medir os eventos estudados, nem emprega instrumental estatístico na análise dos dados. Surge de questões ou focos de interesses amplos que vão se definindo à medida que o estudo se desenvolve. Envolve a obtenção de dados descritivos sobre pessoas, lugares e processos pelo contato direto do pesquisador com a situação estudada, na medida em que se apresenta como aquela que “corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis” (MINAYO, 2010).

### **4.2 A escolha da situação social**

Para Hammersley e Atkinson (1994), a seleção da situação social envolve o local, os sujeitos e as atividades.

A situação social em que desenvolvemos este estudo abrangeu o domicílio das mães cegas e ambientes extradomiciliares de convívio com seus filhos, no período de abril a outubro de 2013. A pesquisa foi realizada na cidade de Fortaleza, em área geográfica coberta pela Estratégia Saúde da Família (ESF).

A pesquisadora visitou todas as unidades da rede básica de saúde, com a finalidade de explicar os objetivos do estudo e obter a permissão da coordenação para a sua realização e envolvimento. Nesse momento foi feita a solicitação formalizada aos agentes de saúde para a captação de nomes das mães cegas que residem na sua área de atuação.

Inicialmente, para identificar as mães cegas residentes nas seis regionais administrativas de Fortaleza, CE (vinculadas à Estratégia Saúde da Família), os agentes de saúde foram contatados pela Coordenação de cada Unidade de Saúde da ESF, para identificar na sua área adscrita, todas as mães com deficiência visual que tivessem filho na idade entre 0 e 10 anos. O agente de saúde preencheu uma ficha de cadastro, contendo o nome da mãe, número de filhos nessa faixa etária, endereço completo e informou sobre os objetivos do estudo e de que, em breve, uma pesquisadora da Universidade entraria em contato com a mesma, para marcar e agendar uma entrevista, caso a mãe aceitasse participar. Essa ficha foi encaminhada à coordenadora da Unidade de Saúde, que entregou à pesquisadora. Foi feito um contato telefônico com a mãe cega pela pesquisadora para agendar a entrevista inicial no domicílio e explicar os objetivos do estudo, além de obter a permissão da participante para a sua realização. Foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), em Braille, e assinado pelas mulheres.

Houve dificuldades, entretanto, para encontrar as mães cegas na rede pública, pois não há um cadastro específico no sistema de saúde dos usuários com algum tipo de deficiência. Esse registro também não classifica os diferentes tipos de deficiências, tais como física, visual, auditiva e mental.

Apenas duas mães cegas foram encontradas através dos agentes comunitários de saúde. Recorremos, então, à técnica de *bola de neve*, na qual um sujeito indica um conhecido, com as características definidas para a busca na comunidade. As duas primeiras participantes do estudo indicaram outras quatro mães cegas para participar da pesquisa.

Considerou-se que à medida que ocorresse a análise dos dados é que de fato seria obtido o número de participantes que correspondesse à riqueza e valorização dos aspectos singulares do objeto de estudo, devido ao efeito da saturação.

A saturação dos dados representa segundo apontam Fontanella, Ricas e Turato (2008) a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados.

Dessa forma, a população do estudo foi composta por quatro mães cegas.

### 4.3 O trabalho de campo

Após a nossa inserção em campo e de termos definido e convidado as participantes que fizeram parte da investigação, iniciamos a fase de coleta de dados, que será descrita segundo os procedimentos de coleta de dados utilizados.

#### 4.3.1 *História oral de vida*

Utilizamos o método da história oral de vida durante a realização das entrevistas a fim de conhecer as mães cegas mediante suas histórias acerca da causa da deficiência visual, do significado de serem mães e cegas, além de investigar aspectos relacionados ao convívio com a deficiência visual e o cuidado ofertado aos seus filhos.

Este método trata da narrativa da experiência de vida de uma pessoa. Nessa visão, a pessoa que narra sua trajetória é um interlocutor com quem se estabelece uma relação de cooperação, criando, desta maneira, a possibilidade de uma relação dialogada. Busca-se construir uma relação de colaboração e, por isso, adota-se o termo colaborador(a) em substituição a entrevistado(a) ou informante, o qual deixa de ser considerado um objeto de conhecimento para conduzir conjuntamente com o pesquisador o registro de sua história (MEIHY, 2005).

O procedimento fundamental da construção dos dados na história oral é a entrevista, uma das etapas essenciais de estudos baseados neste método. Didaticamente, esse processo pode ser dividido em pré-entrevista, entrevista propriamente e pós-entrevista. A primeira corresponde a uma preparação na qual se realiza os primeiros contatos e aproximações com a colaboradora e com o seu contexto, além de ser o momento quando se explica o projeto de pesquisa e se estabelece o projeto de colaboração. Busca-se, então, marcar o encontro para a gravação da história de vida. Essa etapa requer bastante estudo e planejamento, pois, além de ser o início do vínculo com aquele que dará substância ao estudo, é o momento em que se reúne informações e conhecimentos para que se consiga manter um diálogo fluente com a colaboradora.

A entrevista, por seu turno, é o ponto central do estudo, a qual deve ser caracterizada por um ambiente afável, de modo que a pessoa possa narrar sua história sem constrangimentos. Ainda que em interação, as interferências da pesquisadora precisam ser mínimas. É a hora e a vez da colaboradora expressar-se, a qual deve estar em condições para abordar situações pessoais, para falar de seus sentimentos, sonhos e desejos. Nesse momento,

é fundamental esclarecê-la sobre a importância de sua contribuição, bem como explicar as etapas do projeto e os cuidados éticos adotados. É igualmente essencial dar continuidade ao processo, oferecendo constantes devolutivas às pessoas envolvidas na pesquisa. Por fim, tem-se a pós-entrevista que é o trabalho da pesquisadora de organizar e realizar o tratamento das entrevistas registradas.

#### 4.3.2 As entrevistas

Durante os sete meses de acompanhamento a essas mães cegas, foram realizadas 14 entrevistas com cada uma delas, sendo duas entrevistas por mês com cada mãe cega. A maioria desses momentos aconteceu em ambiente domiciliar. As entrevistas duraram em média 67 minutos, sendo a mais breve com 44 minutos e a mais extensa com 90 minutos. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas mediante o consentimento das participantes. Abaixo demonstro um quadro para facilitar o entendimento acerca da execução dessa fase de coleta de dados.

Participantes da Pesquisa	Visitas domiciliárias	Observações em ambientes extradomiciliares
Mãe Cega 1	12	02
Mãe Cega 2	08	06
Mãe Cega 3	09	04
Mãe Cega 4	11	03

Quadro 3 – Quantidade de visitas domiciliárias e observações em ambientes extradomiciliares realizadas para cada participante da pesquisa.

Ao chegar ao domicílio, a pesquisadora realizou a pré-entrevista. Fez as suas apresentações e solicitou à mãe respostas acerca de questões relacionadas aos seus dados sócio-demográficos e de saúde e de seus filhos (APÊNDICE A). Esse primeiro contato serviu para estabelecer um vínculo mais aproximado entre a pesquisadora e a mãe cega, facilitando as etapas seguintes da pesquisa.

Foi esclarecido que seus nomes não seriam revelados, nem seriam descritas situações que pudessem identificá-las em público. As mães foram identificadas com nomes de flores, escolhidas por elas próprias. Foram selecionadas mães cegas que possuíam filhos em diferentes faixas etárias de idade.

Foram agendadas entrevistas em seus domicílios, em horários e datas estabelecidos pelas mulheres cegas, para análise dos cuidados diários ao seu(s) filho(s) e da convivência diária e social.

Na segunda etapa da pesquisa realizamos a entrevista propriamente com o objetivo de conhecer as histórias de vida das mães cegas. Nesse momento essas mulheres falaram acerca do significado de ser mãe e ser cega, assim como relataram aspectos relacionados ao convívio com a deficiência visual e o cuidado ofertado aos seus filhos. Também foi objetivo dessa etapa da pesquisa acompanhar momentos dos cuidados diários da mãe cega ao seu filho.

Na terceira etapa da pesquisa, utilizamos um roteiro semiestruturado, com questões relacionadas aos objetivos específicos do estudo: Quais as facilidades e dificuldades que a senhora enfrenta no diálogo estabelecido com os profissionais de saúde que atendem seu filho? Que redes sociais de apoio são estruturadas para auxiliá-la no cuidar do seu filho?

Durante a fase de pós-entrevista, todos os discursos foram imediatamente transcritos e analisados pela pesquisadora para avaliar o momento em que considerava a recorrência das falas e o fechamento para essa etapa da pesquisa.

#### *4.3.3 A observação participante etnográfica e o uso do diário de campo*

As visitas domiciliárias também serviram de base para a realização da maioria das observações participantes. Entendemos que a linguagem narrativa oriunda dessas entrevistas não foi apenas o discurso verbal, mas a forma como os sujeitos se expressaram durante suas relações, assim como os modos expressivos e não-verbais.

A observação participante é o princípio fundamental que os etnógrafos têm buscado para compreender o mundo simbólico no qual as pessoas vivem, ver as coisas da maneira como elas fazem e captar os sentidos que elas atribuem para tornar suas experiências significativas (POPE e MAYS, 2009).

O pesquisador, de acordo com os objetivos propostos para o estudo, pode adotar diferentes formas de atuação com o grupo a ser pesquisado.

Angrosino (2009) atribui ao pesquisador-completo, aquele pesquisador que está totalmente imerso na comunidade e não divulga sua agenda de pesquisa. Essa postura foi denominada por alguns pesquisadores como tornar-se nativo.

O papel participante-como-observador caracteriza-se por estar o pesquisador imerso na comunidade, mas se sabe que ele faz pesquisa e tem permissão para fazê-la, ele é igualmente um amigo e um pesquisador neutro.

No papel de observador-como-participante, o pesquisador está um pouco desligado da comunidade, interagindo com ela apenas em ocasiões específicas, talvez para fazer entrevistas e, o completo-observador, de longe o pesquisador coleta dados totalmente objetivos sobre a comunidade, sem ficar envolvido em suas atividades, nem anunciar sua presença.

A atitude do observador científico consiste em colocar-se do ponto de vista do grupo pesquisado, com respeito, empatia e inserção o mais íntimo e intensamente possível.

No decorrer deste estudo, foram desempenhados diferentes papéis, de pesquisador como observador, assim como de pesquisador participante. Nesse caso, o papel da pesquisadora como profissional de saúde foi preponderante ao de pesquisador, pois em determinadas situações, apesar do constante exercício de alteridade e de colocar em suspenso os conhecimentos, a ética profissional a impulsionou a quebrar o silêncio apenas de ouvinte para tomar atitudes de aconselhamento e de encaminhamento como forma de evitar danos à saúde de determinadas informantes.

Assim, a pesquisadora atuou como participante subjetivo e observador objetivo do contexto em estudo. É importante enfatizar que somos parte do contexto sob observação e, pela nossa natureza cognoscente, tanto proporcionamos mudanças, como somos modificados.

Nesse aspecto, Moreira e Caleffe (2006) trazem suas contribuições ao enfatizarem que o pesquisador é capaz de interpretar e articular as experiências em relação ao mundo para si próprio e para os outros. Ele não está à parte da sociedade como um observador, mas constrói ativamente o mundo em que vive.

Assim, ao adotar diferentes papéis e os conceitos propostos por Geertz (1989) de experiência próxima, que compreende o conhecimento do senso comum, e da experiência distante, relacionados, aos conhecimentos científicos, encontramos, no decorrer da coleta de dados, fatos objetivos, atitudes subjetivas, questões históricas e atuais que constituíram, após análise, os significados da experiência da maternidade para as mães cegas.

As observações foram realizadas nos domicílios, nas ruas do bairro onde moravam e nas unidades de saúde.

No domicílio, a observação direta foi realizada concomitantemente às entrevistas e o registro foi efetuado durante a entrevista e logo após a saída da residência. Foram observados os gestos, as atitudes, as conversas informais, o tom de voz, as emoções e as relações com as outras pessoas. Em algumas situações como na sala de espera da unidade de saúde, adotamos



a observação não intrusiva também conhecida como proxêmica, de acordo com Angrosino (2009), porque os que ali permaneciam não sabiam que estavam sendo observados.

Quanto ao diário de campo, Minayo (2010) o considera como um instrumento que consiste em um caderno de notas, em que o investigador, diariamente, anota as impressões pessoais resultantes de conversas informais, observações de comportamentos contraditórios com as falas, manifestações dos interlocutores quanto aos vários pontos investigados. Esses dados complementam os demais para análise do objeto de investigação.

No diário de campo, foram registradas as observações sobre conversas informais, comportamentos, gestos, expressões, hábitos, dentre outros, referentes à experiência dessas mulheres em relação à maternidade e aos cuidados prestados aos seus filhos.

Ao final de cada encontro procurávamos imediatamente registrar no diário as datas, horários, as observações realizadas, nossas impressões, sentimentos e reflexões sobre o exposto pelas mães, além das suas expressões corporais, faciais e comportamentos (DUARTE, 2002).

Algumas vezes, fez-se necessário um retorno ao campo para esclarecer dúvidas ou coletar novas informações a respeito de acontecimentos relevantes e pouco explorados anteriormente.

É importante salientar, ainda, a ocorrência de um fato inesperado durante essa fase de coleta de dados. Tínhamos também a pretensão de realizar filmagens nos ambientes internos dos domicílios das mães e ambientes extradomiciliares. Tais filmagens foram realizadas apenas em duas oportunidades. No terceiro uso da câmera filmadora tivemos a infelicidade de ser assaltadas dentro do ônibus enquanto acompanhávamos a mãe cega e sua filha no percurso até a consulta com pediatra. Dessa forma, a partir dessa data foram utilizadas apenas as técnicas já citadas e explicadas anteriormente para coleta dos dados.

#### **4.4 Aspectos éticos do estudo**

Como exigido, o estudo foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Ceará (COMEPE-UFC) para atender aos preceitos ético-legais (autonomia, não maleficência, beneficência e justiça) recomendados na resolução Nº 466/12 sobre pesquisas envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012) e aprovado sob o nº 237/07.

A fim de não identificar as participantes do estudo decidimos substituir seus nomes por tipos de flores.

#### 4.5 Organização e análise dos dados

A análise dos dados iniciou-se com a transcrição das entrevistas feitas, o que deu condições para poder seguir aos próximos passos dentro da Teoria Fundamentada em Dados (ou *Grounded Theory*), descritos a seguir.

Neste referencial metodológico, o foco principal está na comparação constante dos dados no momento de coleta e, principalmente, durante a análise. Os dados são separados em unidades, conceitualizados e relacionados entre si.

As etapas de análise seguiram as ações propostas por Strauss e Corbin (1998): codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva. Estes autores afirmam sobre a importância de se questionar sistematicamente os dados, pois este exercício facilitará ao pesquisador a capacidade de identificar os significados possíveis para o participante do fenômeno em estudo.

Assim, na primeira fase da análise, denominada **codificação aberta**, os dados foram codificados e comparados entre si e, em seguida, categorizados. A representação da categoria ocorreu com a utilização das palavras da pesquisadora ou utilizando-se de relatos feitos pelas próprias mães a fim de atribuir uma categoria aos índices codificados.

Nesta etapa, foi observada a relação dos dados obtidos com o fenômeno que se desejava conhecer, a relação que os dados tinham com a pesquisa e os tipos de categorias que poderiam ser construídas.

Nisto também consistiu a extração das categorias abertas: realizou-se a comparação entre os próprios dados, em suas diferenças e similaridades, quanto ao foco da pesquisa (CASSANI, CALIRI e PELÁ, 1996).

Observa-se a seguir a codificação aberta de trechos de algumas das entrevistas:

TRECHOS DA ENTREVISTA	CÓDIGOS ABERTOS
Rosa: [...] então quando eu soube do resultado positivo, quase desmaio. Fiquei tão feliz e ao mesmo tempo tão preocupada. Foi a realização de um sonho [...]	Realizando o sonho de ser mãe

Orquídea: [...] não planejei e estava numa fase ruim do meu casamento, então achei que ia conseguir segurar meu marido [...]	Vivenciando crises conjugais no período gestacional
Violeta: [...] foi um dos dias mais felizes da minha vida. Saber que eu estava grávida me trouxe muita angústia, mas depois que ela nasceu, nasceu também uma nova mãe [...]	<b>Nascendo uma nova mãe</b>

Quadro 4 – Exemplos de codificação aberta de trechos das entrevistas com as mães.

Este primeiro conjunto de categorias pôde ser classificado como subcategorias, pois compuseram e deram subsídios às informações advindas com os passos seguintes.

O processo comparativo foi permanente e se deu entre os dados obtidos, as relações feitas entre os códigos abertos nos condicionaram para o passo seguinte que foi a obtenção da **codificação axial**. Este processo finalizou quando não se encontraram mais novos dados, ou seja, quando ocorreu a saturação.

No quadro a seguir tem-se um exemplo de como foram organizadas as categorias abertas para a etapa da codificação axial.

<b>CATEGORIAS ABERTAS</b>	<b>CODIFICAÇÃO AXIAL</b>
Explicando o surgimento da deficiência visual	<b>A vivência da maternidade por mães cegas</b>
A história de vida das mães cegas	
<b>Nascendo uma nova mãe</b>	
Utilizando recursos para a sobrevivência dos filhos	

Quadro 5 – Exemplos de codificação axial realizada com base em algumas categorias abertas das entrevistas com as mães.

As codificações realizadas foram reorganizadas a fim de representar uma nova categoria, o que exigiu necessidade de abstração suficiente para não inferir além daquilo que os dados apresentavam, ao apreender os conceitos que reuniam as subcategorias (NICO et al. 2007; YUNES, SZYMANSKI, 2005).

O controle sobre a inferência do pesquisador na pesquisa qualitativa é desejada até certo ponto, uma vez que ao tomar contato com os dados ocorre essencial interpretação de

seus significados para o próprio pesquisador e para o participante, viabilizando o interacionismo simbólico – na busca de colocar-se no lugar do outro.

A obtenção deste novo grupo de categorias permitiu que se formassem novas relações, que estabeleceram um conjunto de categorias mais abstratas e abrangentes, capaz de identificar em si as codificações a qual representou (ALMEIDA, 1997).

Segundo Strauss e Corbin (1998), nessa etapa do processo utiliza-se um modelo de códigos envolvendo condições causais, contexto em que se dá o fenômeno, ação/interação, estratégias de enfrentamento utilizadas, condições intervenientes e consequências decorrentes do fenômeno estudado. O uso desse modelo capacita o pesquisador a pensar sistematicamente sobre os dados e relacioná-los em formas mais complexas.

Refletir sobre a codificação axial implicou em examinar o fenômeno em estudo, o porquê do fenômeno ter acontecido (suas **causas**), o **contexto** em que o fenômeno ocorreu, o que foi feito pelas participantes quando o fenômeno aconteceu (**estratégias de enfrentamento**), quais as facilidades e dificuldades das ações sobre esse fenômeno (**condições intervenientes**) e quais as **consequências** quando ocorreu a ação sobre esse fenômeno (STRAUSS, CORBIN; 1998).

Por fim, chegou-se então à **codificação seletiva**, que foi a base para a obtenção da **categoria central**, onde as demais categorias se encontram relacionadas e quando surgiu a teoria referente aos dados obtidos. A codificação seletiva foi um método parecido com a codificação axial, mas em um nível mais abstrato (MIASSO, 2006).

Essa etapa de elaboração da teoria se resume em “resumir a narração construída a partir dos dados obtidos e ser capaz de compreender e explicar as diferenças e similaridades encontradas nas experiências” (YUNES e SZYMANSKI, 2005, p.6).

Ao longo dessas etapas foram utilizadas as anotações do diário de campo e *insights* que ocorreram a respeito das categorias, pois ajudaram na organização dos dados. Também foi feito uso de esquemas onde se pôde visualizar o processo das conexões estabelecidas, o que torna mais claro ao leitor o raciocínio feito pelo pesquisador (YUNES e SZYMANSKI, 2005).

Assim, tem-se a figura 1 onde reúnem-se os fatores analisados em função da categoria central.

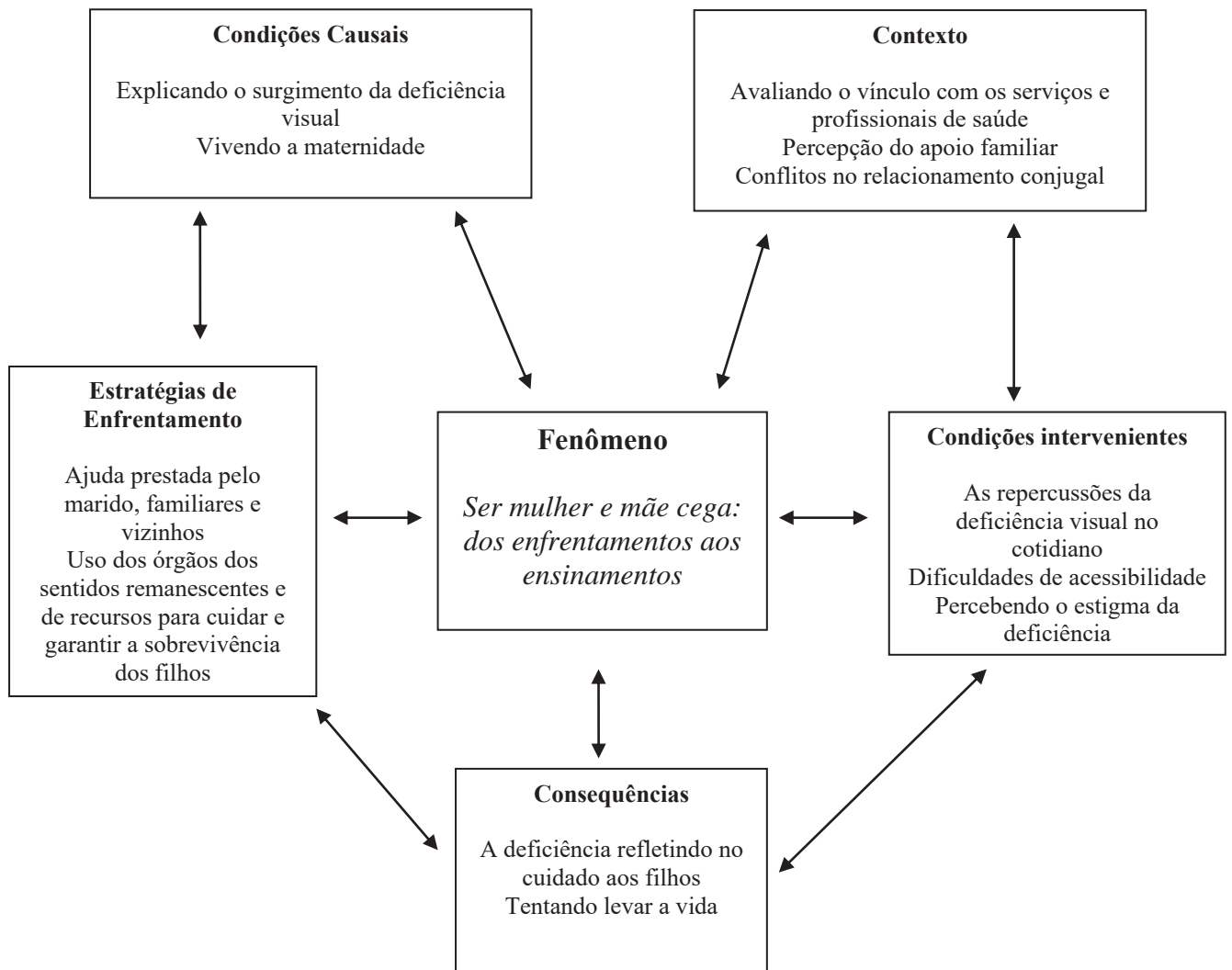


Figura 1: Esquema de representação dos resultados obtidos.

A próxima etapa consiste na apresentação detalhada de cada fator relacionado ao fenômeno em estudo, bem como as categorias que os constitui.

## 5. RESULTADOS

Os resultados obtidos decorrem da análise das entrevistas e observações realizadas em ambientes extradomiciliares. A partir desses dados foi possível chegar aos elementos constitutivos da categoria central do fenômeno em estudo, que foi nomeada como **“Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”**.

Os relatos das entrevistadas contaram um percurso de vida com nuances semelhantes entre si, em que tornar-se mãe cega de modo inesperado, era uma condição na qual se instalavam uma série de inseguranças e incertezas.

É nesse contexto que surge a deficiência visual, quando vivenciam momentos em que não encontraram meios para lidarem com suas limitações, mas vendo-se exigidas – principalmente por si mesmas – em desempenhar com maestria suas atribuições de mulher e mãe, se utilizam de estratégias de enfrentamento para cumprir seus papéis sociais.

Essas mulheres também trouxeram, de modo marcante, o viés decorrente da deficiência visual em suas vidas, sendo esta uma condição com que lidam diariamente na certeza (e vivência) de se tratar de uma limitação que afeta diretamente a qualidade de suas relações. Assim, a deficiência visual perpassa seus discursos e lhes possibilita um olhar crítico sobre si mesmas.

Outro aspecto importante, diz respeito a como expõem seus entendimentos acerca do que é ser mãe e de como se percebem neste papel. As entrevistadas trouxeram discursos que expressam conceitos socialmente aceitos, com dizeres referentes à maternidade como evento de maior relevância em suas vidas, em que suas existências adquirem sentido através dos filhos.

Contudo, perpassam essas falas, as limitações que enfrentam em função da deficiência visual, em que o cuidado dos filhos e o doméstico apresentam-se como fatores estressores para sua condição.

O relacionamento com o marido trazido pelas entrevistadas ocupa um lugar secundário em seus discursos. Tendo história de separação e traição. Aquelas que vivem uma relação estável relataram ter um bom convívio com os maridos que se tornaram cuidadores.

A família de origem surge nesse contexto em duas circunstâncias diferentes, daquela que ajuda e se faz presente em meio aos momentos de crise, mesmo sem saber ao certo o que

está acontecendo com a filha/irmã, mas estando ao seu lado para ajudar a organizar e realizar atividades da rotina doméstica. A outra circunstância está na ausência, por impedimentos como a distância em que se encontram ou por ausência de disponibilidade em oferecer ajuda.

Dentre as fontes de apoio acionadas, os serviços de saúde são pouco reconhecidos como aptos a lhe prestarem auxílio frente às dificuldades que enfrentam no dia-a-dia da convivência com a deficiência visual.

Algumas citam que profissionais de referência como o médico pediatra dos filhos, ou o médico ginecologista realizam alguns questionamentos somente em função de sua deficiência, deixando-as constrangidas.

Para que possamos compreender como todos esses fatores se relacionam e subsidiam a categoria central, apresentam-se seus relacionamentos, observando-se as suas condições causais, o contexto em que se dá o fenômeno, quais estratégias de enfrentamento são acionadas em sua ocorrência, quais condições se fazem presentes para a realização dessas estratégias e as consequências das ações tomadas frente ao fenômeno.

### **5.1. A categoria central: “Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”**

*[...]Eu me sinto mãe como qualquer outra mãe, que erra, acerta e tá aqui para ajudar os filhos. O principal problema que eu enfrentei foi na hora da amamentação e tenho certeza de que não foi por causa da cegueira. Eu tinha dificuldades para segurar e pegar o bebê, mas isso toda mãe tem (Rosa).*

Na realidade trazida por essas mulheres o fenômeno que norteia suas experiências fica expresso pela categoria **“ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”**. Tais enfrentamentos não se relacionam apenas ao nascimento do filho, mas sobretudo ao **nascimento de uma nova mãe** – sendo este elemento parte das condições causais para a ocorrência do fenômeno.

Participa da realidade dessas mulheres a avaliação que fazem do **vínculo com o serviços e com os profissionais de saúde**, sendo estes fontes de informação e esclarecimento, ou de maior desorientação frente à nova realidade de vida.

A convivência com o tipo de **ajuda prestada pelo marido**, que pode ocorrer ou não e quando ocorre pode ser geradora de estresse ou de alívio.

Fecha este contexto do fenômeno a **percepção do apoio familiar**, o qual representa a reutilização de dores emocionais contidas na infância ou de apoio de acordo com o que os familiares podem disponibilizar.

Frente a esta realidade, como condição causal do fenômeno central está a própria **vivência da maternidade**, pois adota várias representações que reforçam as perspectivas sociais e **sentidos da maternidade**, com os quais se encontram com dificuldades de cumprir, quando então é vivido como um fardo – **o peso da maternidade**.

Em meio ao contexto que se encontram inseridas e lidando com os fatores apresentados como causais para essa busca pessoal e execução dos papéis que lhes cabem desempenhar, as mães cegas se utilizam de algumas ações frente à ocorrência deste fenômeno.

Assim, passam a usar **estratégias de enfrentamento**, quando se utilizam dos órgãos dos sentidos remanescentes (olfato, audição e tato) para exercerem o papel de cuidadoras de seus filhos. As mães cegas, apesar de suas limitações sensoriais, demonstram ser capazes de prestar os cuidados relacionados à saúde, alimentação e prevenção de acidentes domésticos.

Outro recurso que procuram disponibilizar para lidar com o fenômeno emerge quando **tendo outras fontes de apoio**, essas mulheres podem exercer atividades que exigem o uso da visão. Contam com a colaboração de vizinhos para auxiliarem no cuidado dos filhos e assim poderem administrar uma medicação em gotas ou cortar as unhas da criança.

Nas ações empregadas como estratégias frente ao fenômeno, existem condições que interferem e que não estão sob o controle das entrevistadas, **as repercussões da deficiência visual no cotidiano**, em que se dão conta de como as limitações da deficiência interferem em suas atividades diárias e em seus relacionamentos.

Ademais, como fator interveniente que repercute sobre as ações tomadas diante do fenômeno de tentar cuidar de si e de seus filhos, está presente a percepção **do estigma e preconceito associados à deficiência visual**. Neste sentido, depara-se com o estigma e incompreensão de pessoas próximas como os pais, os vizinhos. Tais condições afetam sobremaneira o fenômeno em si, tendo em vista criarem impedimentos para as ações empregadas.

Com as estratégias adotadas para lidarem com o fenômeno apresentado como categoria central, as consequências possíveis destas ações recaem para que se possa agir sobre



**a deficiência refletindo no cuidado aos filhos**, quando estas mães percebem que necessitam da **utilização de recursos para garantir a sobrevivência de seus filhos**.

Outra consequência que esperam obter com suas ações é poder simplesmente ir **tentando levar a vida**, disponibilizam-se a conviver com as mudanças decorrentes da maternidade, além de desenvolver maneiras de lidar com o preconceito existente para com aqueles que apresentam algum tipo de deficiência.

Mediante essa breve introdução acerca dos resultados, tem-se que o fenômeno perpassa e é perpassado pelos elementos apresentados, no movimento das mulheres em tentar executar seus papéis de serem mães e cegas (em meio às demandas externas e internas) para que assim possam ser reconhecidas como capazes de cuidar de seus próprios filhos – sendo assim como se constitui a vivência da maternidade por mulheres cegas.

Para compreensão da apresentação dos resultados, no corpo do texto as categorias estarão identificadas em negrito e itálico (exemplo: “*vivendo a maternidade*”), enquanto as subcategorias, apenas em negrito (por exemplo: “**os sentidos da maternidade**”).

Os diagramas elaborados têm o propósito de auxiliar na visualização do relacionamento das categorias com o fenômeno, enquanto categoria central. Assim, cada um apresenta as categorias (em negrito) e suas subcategorias contidas: condições causais, contexto, condições intervenientes, estratégias e consequências.

## 5.2. As condições causais para o fenômeno: “Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”:

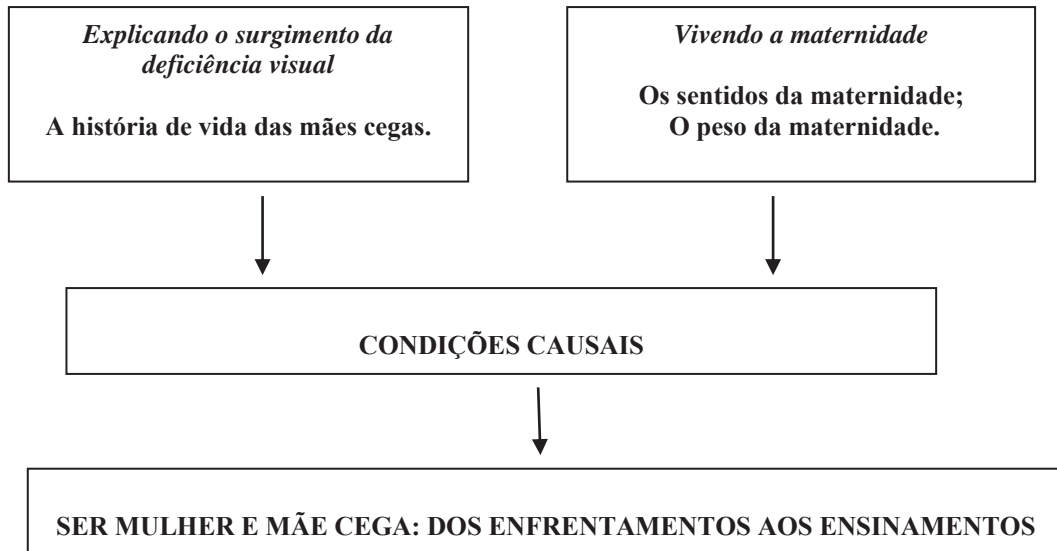


Figura 2: Diagrama representativo das condições causais para a categoria central “ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.

O diagrama acima representa quais são as **condições causais** para o fenômeno “Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”, formadas pelas categorias: *“explicando o surgimento da deficiência visual”*, em que incluem os relatos sobre as causas das suas deficiências e *“vivendo a maternidade”*, em que temos os sentidos atribuídos à maternidade, bem como o peso que representa ser mãe para essas mulheres.

A conjunção destes fatores contribui para causar o fenômeno, pois eles representam aspectos limites na vida dessas mulheres, os quais conduzem à busca de si para que possam executar de forma autônoma suas atividades de vida diária. Tais aspectos limites referem-se aos papéis que desempenham, sendo eles o de mãe, esposa, dona de casa e cega.

A forma como elas foram *explicando o surgimento da deficiência visual* trouxe como a deficiência passou a fazer parte do dia-a-dia dessas mulheres. Assim, formam esta categoria o relato das **“histórias de vida das mães cegas”** quando iremos apresentar as mães entrevistadas e os relatos que referem como este evento foi significativo em suas vidas.

Entrevistamos, portanto, quatro mães cegas na faixa etária entre 22 e 35 anos de idade e os filhos delas não tinham deficiência visual. O nível de escolaridade da maioria das mães era o ensino médio completo, sendo uma graduada e cursando pós-graduação, o que

provavelmente viabilizou o conhecimento, os valores e as atitudes para a promoção da saúde e a educação dos filhos. As mães casadas residiam com maridos, também cegos, e filhos. Uma delas era divorciada e morava com seus filhos e pais.

A fim de não identificar as participantes do estudo, como já mencionamos, decidimos substituir seus nomes por tipos de flores, pois as flores, além de sua graciosidade, deixam perfume nas mãos de quem as colhem e assim foi a experiência de poder conviver com essas mulheres cegas. Ademais, a beleza, a pureza e a fragilidade típica das flores foram características também observadas nas mães entrevistadas.

A seguir, no Quadro 4, apresentamos algumas características das mães entrevistadas.

<b>Nomes</b>	<b>Idade</b>	<b>Causa da DV</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Número de filhos / idade</b>
Tulipa	35	Retinopatia da prematuridade	Casada	1 filha / 2 anos
Rosa	34	Glaucoma	União consensual	1 filho / 3 anos
Orquídea	30	Retinopatia da prematuridade	Divorciada	2 filhos / 10 anos e 5 anos
Violeta	22	Retinoblastoma	Casada	1 filha / 1 ano

Quadro 6 – Características gerais das mães entrevistadas

Toda flor tem um significado, uma mensagem sutil, uma linguagem especial para manifestar e transmitir emoções. Dessa forma, cada “flor” relatou a causa da sua deficiência visual. Tal classificação pode ser considerada em em dois grupos: os de cegueira congênita (de nascimento ou adquirida no primeiro ano de vida) e os de cegueira adquirida posteriormente.

**Tulipa é mãe de Ariadne de 2 anos;** completou recentemente 35 anos, possui ensino médio completo, mora no Carlito Pamplona com o marido, onde usufrui de ambiente confortável de moradia, pois tem um quarto para si e outro para a filha na casa de cinco cômodos, feita de alvenaria, piso de cerâmica, com água encanada e boas condições de higiene. Tulipa não trabalha e tem uma renda mensal de 1 salário mínimo (aproximadamente 700 reais) equivalente ao Benefício da Prestação Continuada que assegura às pessoas com deficiência e idosos a prestação monetária continuada para atendimento das necessidades

fundamentais para a preservação da vida. Seu marido, também cego, trabalha como auxiliar de câmera escura fazendo revelações de Raio-X e recebe 3 salários mínimos mensalmente. Tulipa conta, ainda, com a ajuda de uma empregada doméstica que fica durante os períodos matutino e vespertino em sua residência de segunda-feira a sábado.

Tulipa relata a causa da sua deficiência visual com naturalidade, apesar das dificuldades já vivenciadas, como mostra a fala a seguir:

*... Foi porque eu nasci de 6 meses, aí eu...(silêncio)... eu ia ser um aborto, porque a minha mãe se preocupou muito com meu pai, que ele tocava, sabe? Aí quando faltavam duas semanas para fazer 7 meses minha mãe se preocupou muito porque ele passou três dias sem vir em casa. Nesse dia ele ia tocar e voltar no mesmo dia, mas estava chovendo e minha mãe cada vez mais preocupada. Então ela foi me ter e eu quase morro, fui direto para a incubadora. Quando minha mãe foi me ver, ela disse que eu não tinha unha, eu não tinha sobrancelha, eu não estava bem formada. Então eles não colocaram aquele protetorzinho direito, eu tive que tomar banho de oxigênio, passei dois meses na incubadora e depois eu fui crescendo, crescendo... Aí uma pessoa notou que eu era diferente, que eu não olhava para as pessoas direito. Minha mãe me levou num médico e a doutora disse que aos poucos eu iria perder a visão... Com 3 anos de idade eu perdi totalmente a visão. Minha mãe acha que a luz da incubadora queimou a retina dos meus olhos. Minha mãe não comia, não fazia nada, ela conversou com a psicóloga, mas, sei lá, eu não fico triste por ser assim não, pelo menos eu estou viva, imagine se eu não tivesse conseguido sobreviver (Tulipa).*

**Rosa é mãe de Marcelo de 3 anos;** tem 34 anos de idade, possui ensino médio completo, mora na Vila Peri com o marido e o filho, no andar superior da casa de seus pais. Ao lado mora a sua irmã mais velha. Ela possui, portanto, a família bem próxima e fazendo parte da sua vizinhança. Sua moradia é bastante confortável, possui um quarto para si e outro para o filho na casa de seis cômodos, feita de alvenaria, piso de cerâmica, com água encanada

e boas condições de higiene. Para ter acesso à casa, Rosa precisa subir uma longa escada, com cerca de quinze degraus, a mesma possui corrimão. Rosa trabalha em uma Unidade Básica de Saúde da Família próxima à sua casa dando suporte à coordenadora desta instituição. Trabalha atendendo telefonemas e recebendo documentações. Tem uma renda mensal de 2 salários mínimos. Seu marido, também cego, trabalha com ela nesta Unidade de Saúde e recebe o mesmo salário. Ele é formado em Filosofia pela Universidade Estadual do Ceará, mas nunca atuou diretamente na área após a graduação.

Rosa relata com certa angústia a causa da sua deficiência visual, pois por muitos anos de sua vida enxergou perfeitamente, como mostra a fala a seguir:

*... Descobri que estava com glaucoma em 2000. Eu nem desconfiava, mas meu olho doía muito e resolvi ir ao médico. Disseram que a pressão estava muito alta e tive que fazer uma cirurgia. Depois da cirurgia perdi imediatamente o olho direito. De 2000 até 2003 eu usei lente de contato no olho esquerdo, via normal, mesmo sendo só com um olho, tinha uma vida normal. Só que eu vivia em médico, fazendo exames e a pressão desse olho só aumentava. Aí quando foi em 2003, conheci meu marido, acho que ainda enxergava 30%, aí pensei: é até bonitinho esse cego (risos). A perda visual foi acontecendo lentamente, até que fiquei totalmente sem a visão em 2005. Sofri demais, não queria aceitar... Até hoje tem dias que eu sofro bastante, pois é muito difícil você enxergar perfeitamente e de repente perceber que está num escuro eterno. Sou uma pessoa de muita fé e essa fé me sustenta e me faz vencer os desafios diários que essa deficiência me trouxe (Rosa).*

**Orquídea é mãe de Gabriel de 10 anos e de Vinícius de 6 anos;** tem 30 anos de idade, possui ensino médio completo, mora no Rodolfo Teófilo com os filhos, sua mãe e seu pai. É divorciada há 4 anos. Seu ex marido também é cego e atualmente já está com outra companheira, também cega. A casa onde ela mora possui quatro cômodos. Percebeu-se que a organização dos móveis e objetos em geral não facilitavam a locomoção dela nos diversos ambientes domiciliares. Ela relatou que morava em um apartamento organizado e acessível para ela, mas após o divórcio não teve condições de ficar sozinha com as crianças, pois trabalhava e não tinha ninguém para fazer companhia aos seus filhos. Essa necessidade a

obrigou a retornar para a casa dos pais, que já não estava mais adaptada para as suas necessidades de locomoção. Ela relatou também se incomodar com a desorganização do seu ambiente doméstico, mas alega não ter outra opção a não ser se adaptar da melhor maneira àquele espaço.

*Quando eu me separei, fiquei morando sozinha com meus filhos, mas aí devido eu trabalhar agora os dois turnos, tive que vir embora pra cá para que a minha mãe cuidasse deles. Vou ficar aqui até quando Deus quiser...(Orquídea)*

Orquídea trabalha no CREAECE (Centro de Referência em Educação e Atendimento Especializado do Ceará), na função de revisora de textos em Braille. Tem uma renda mensal de 2 salários mínimos. Ela relata sobre a causa da sua deficiência visual com muita tranquilidade e maturidade, como mostra a fala a seguir:

*A minha experiência com a cegueira não é traumática e nem dramática. Nasci prematura e na incubadora minha retina foi queimada. A princípio, quando me descobri cega, é claro que foi difícil, não conseguia entender a minha condição. Por que eu? Mas a partir do momento em que comecei a fazer minha reabilitação as coisas foram clareando e aos poucos fui notando que as emoções, sentimentos, vibrações e percepções estavam se aguçando de tal forma que não ver não era mais um problema. Foi quando redescobri a arte em minha vida. Então, logo tudo se transformou e hoje posso dizer que sou realizada e cheia de projetos. Sei que isso não acontece com todos. Conheço pessoas que recusam a cegueira e se transformam em pessoas amargas. Outras, mesmo com seus olhos em perfeito funcionamento, não conseguem perceber, sequer, o outro ao seu lado (Orquídea).*

**Violeta é mãe de Clara Yasmin de 1 ano;** tem 22 anos, possui graduação em Direito e atualmente está cursando especialização, mora na Avenida Bezerra de Menezes, com o

marido, onde usufrui de ambiente confortável e amplo de moradia, com seis cômodos, feita de alvenaria, piso de cerâmica, com água encanada e boas condições de higiene. Violeta é servidora pública da Unilab (Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira), atua na coordenação de serviços operacionais e recebe 3 salários mínimos. Seu marido, também cego, é jornalista e trabalha no INCRA (Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária) e também recebe 3 salários mínimos mensalmente. Violeta conta, ainda, com a ajuda de uma empregada doméstica que fica durante os períodos matutino e vespertino em sua residência de segunda-feira a sexta-feira.

Violeta relata a causa da sua deficiência visual com naturalidade, apesar das dificuldades já vivenciadas, como mostra a fala a seguir:

*Nasci de 6 meses e meio, fiquei 1 mês na incubadora, onde tive parotidite. Daí em diante, fiquei com problemas nas duas vistas e comecei a ser operada com 11 meses de idade. Tinha uma espécie de tumor no olho. Fiz várias cirurgias. Tive descolamento de retina na vista direita. Operei. Dois meses após a cirurgia, descolou novamente e tive que operar de novo. Nessa cirurgia foi colocado óleo de silicone para segurar a retina. Esse óleo me tirou os 10% de visão do olho esquerdo e por isso tenho pressão alta e problemas na córnea. Controlo isso com dois colírios três vezes ao dia. Devido ao óleo, com o tempo, foi me lesando o nervo óptico e perdi totalmente a visão da vista esquerda. Atualmente possuo muito pouca visão na vista direita e nenhuma na esquerda (Violeta).*

Essas mulheres também trouxeram, de modo marcante, o viés decorrente da deficiência visual em suas vidas, sendo esta uma condição com que lidam diariamente na certeza (e vivência) de se tratar de uma limitação que afeta diretamente a qualidade de suas relações. Assim, a deficiência visual perpassa seus discursos e lhes possibilita um olhar crítico sobre si mesmas.

As participantes se percebem *vivendo a maternidade* com significados diversos, como a maternidade dando um sentido à vida, a qual reflete como uma experiência normalizadora frente ao que já vivenciam com a deficiência visual, sendo estes **os sentidos da maternidade** para estas mulheres:

*“Pra mim a maternidade tem um sentido maravilhoso, independente de qualquer coisa. Quando a gente imagina que vai ter um filho, a gente pensa em algumas limitações, mas quando nasce a gente descobre o quanto valeu a pena e que a cegueira não vai ser uma limitação tão grande a ponto de você não conseguir cuidar do seu filho. Como mãe, eu sou uma pessoa normal eu acredito, faço tudo dentro da medida do possível” (Violeta).*

*“Ser mãe é um presente muito bom porque é uma dádiva que Deus dá pra gente. Não troco a minha cegueira pela visão de muitas pessoas que dizem que enxergam. A minha maior dificuldade está em as pessoas não acreditarem em mim e acharem que não sou capaz de cuidar sozinha dos meus filhos. Considero que foi um acontecimento normal na minha vida. Qualquer mulher pode viver essa experiência” (Orquídea).*

*“Logo que eu soube que estava grávida, tomei um susto! Fiquei com muito medo e insegura, pois não tinha planejado. Hoje percebo que ser mãe é muito gratificante. Eu me sinto realizada como mulher. Acho que assumi um papel importante frente à minha família e meu ciclo de amigos. Ser mãe é muito importante para toda mulher. Tenho dificuldades por causa da cegueira, por exemplo, na parte de dar comida, comida de colher, cortar as unhas dela eu não consigo, dar remédios. Mas fico feliz porque consigo dar banho e trocar as fraldas da minha filha numa boa” (Tulipa).*

A maternidade acaba lhes trazendo crescimento pessoal, pois passam a ter novas ações na interface com a deficiência visual. Assim, aspectos como amadurecimento, sentimentos de independência, paciência, responsabilidade e sensibilidade encontram-se como reflexos da maternidade em suas vidas, posto que oferecem uma diversidade de significados dentre os quais procuram a si mesmas para que possam continuar enfrentando as dificuldades impostas por conta de tal vivência:

*Agora eu me espelho mais em um outro (filho) (Violeta).*



Desse modo, a construção de sua identidade como mães também constitui fator para se compreender como vivem a maternidade. Sua causalidade do fenômeno está na sua relação com o momento em que estão à procura de si, tentando se perceber como mães:

*“Eu acho muito difícil. Acho que tem que estar muito preparada e também consciente, com a vida estabilizada”* (Tulipa).

*“Pessoas que não conhecem acham que a gente não vai saber cuidar. Às vezes olham pra mim e dizem: como é que pode? Você está sozinha com essa criança? Você vai derrubar essa criança! Muitas cegas enfrentam essa superproteção até dentro de casa, mas não admitem isso”* (Orquídea).

**O peso da maternidade** torna-se mais um fator de conflito que as conduz para a busca de si mesmas e tentativas de desempenharem o papel de ser mãe da melhor forma, pois aponta para a divergência interna com que essas mães lidam constantemente nos seus papéis maternos em meio à deficiência visual:

*“As pessoas me cobram muito, me julgam demais. Acho que, às vezes, nem percebem, mas eu sofro com isso”* (Rosa).

*“Não é fácil criar dois filhos sem marido. Já cheguei a ter que trancar eles num quarto sem nada de perigo dentro para poder conseguir fazer as coisas que eu tenho pra fazer em casa”* (Orquídea).

Neste sentido, também emerge a dedicação aos filhos com a busca de estratégias de enfrentamento para desempenhar os cuidados necessários, por vezes abrindo mão da satisfação de suas necessidades, adiando planos, buscando meios de oferecer condições e recursos pessoais aos filhos mesmo que não os tenham.

Desse modo, esses eventos são causais para o fenômeno *“ser mulher e mãe cega”*, pois evocam as diferentes circunstâncias que cercam a mulher em sua vida cotidiana.

### 5.3. O contexto em que se dá o fenômeno: “Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”:

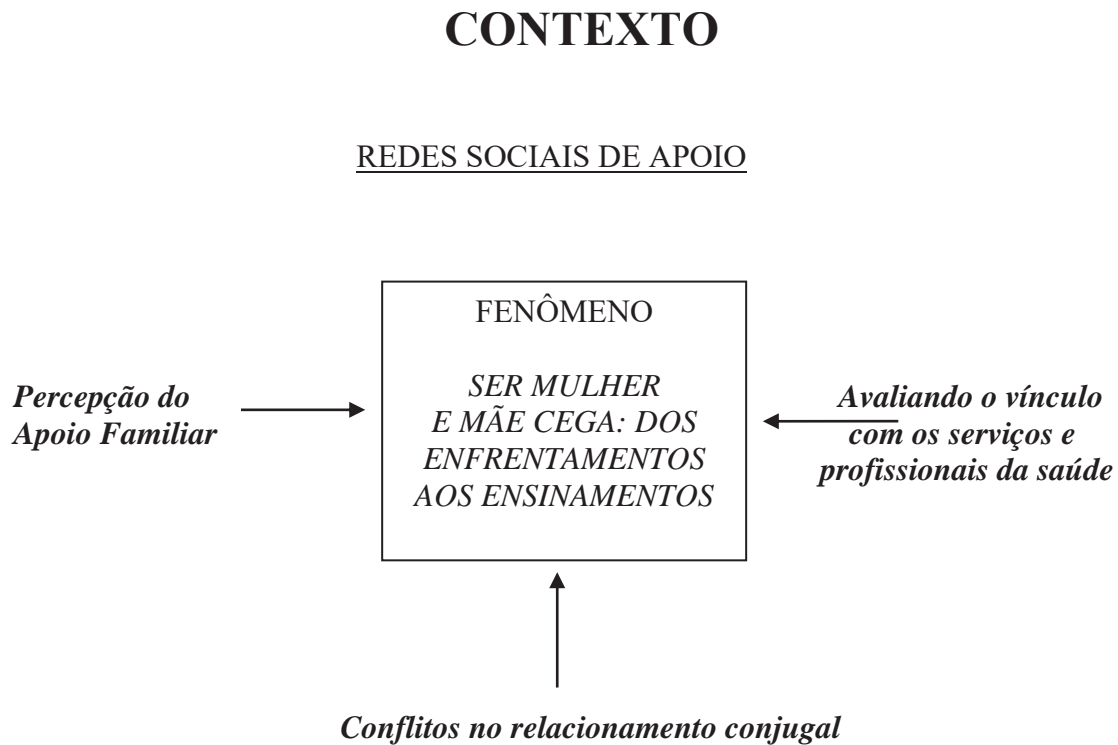


Figura 3: Diagrama representativo do contexto presente para a categoria central “ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.

A figura 3 traz a representação do contexto em que se insere a categoria central “Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”, o qual aponta para os elementos que se fazem presentes na vida das mães cegas.

Desse modo, a situação em que o fenômeno acontece envolve os *conflitos no relacionamento conjugal*, ou seja, a ajuda do companheiro sendo suficiente ou ausente para essas mulheres, assim como a *percepção do apoio familiar*, o qual também pode estar presente como ajuda de fato, representando um apoio ou como fonte de estresse. Há, ainda, situações em que percebem a ausência da ajuda advinda da família.

O serviço de saúde e o tipo de contato estabelecido com os profissionais de saúde trazem a caracterização de como se dará o auxílio aos cuidados de seus filhos. Tal contato será descrito desde o momento do seu pré-natal, parto, puerpério e primeiros anos de vida de

seus filhos. A maneira como são auxiliadas a lidar com a maternidade em suas vidas contextualiza a idéia presente na categoria central, pois reflete em que meio este fenômeno está inserido.

Dessa forma, a categoria *avaliando o vínculo com os serviços e os profissionais de saúde* refere-se ao que consideram a ajuda prestada e recebida e quais impressões essas mães têm sobre as mesmas:

*“Fiz o meu pré-natal num posto de saúde perto da minha casa. Não recebi nenhum tipo de orientação em relação à amamentação. As consultas eram bem rápidas e mal dava tempo de perguntar alguma coisa. Só consegui amamentar meu filho durante 1 mês. Eu não tinha experiência e as pessoas ficavam dizendo que eu não tinha leite.”*  
(Rosa).

*“O meu pré-natal foi todo pelo plano, fiz todos os exames. Minha mãe ia nas consultas comigo e eu achava interessante porque o médico direcionava as perguntas pra ela, até que chegou um momento que eu disse que ele podia me perguntar diretamente porque eu tinha condições de responder. Ele ficou constrangido e eu também, mas achei melhor falar. As consultas não duravam mais de 15 minutos e eu escutava mais do que falava.”* (Tulipa)

Dentre as entrevistadas, apenas uma realizou atendimento de pré-natal através da rede pública de saúde, todas as outras foram atendidas em consultórios médicos particulares através da utilização de planos de saúde. Todas afirmaram que realizaram mais de seis consultas de pré-natal, mas não receberam nenhum tipo de informação sobre o aleitamento materno durante tais consultas.

Em relação ao tipo de parto, apenas uma delas experienciou o parto normal, todas as outras pariram através de cirurgias cesarianas:

*“Dia 24 de dezembro, véspera de Natal, a minha bolsa estorou e eu fui para a maternidade. Entrei em trabalho de parto às 19 horas e ela veio nascer às 5 horas da manhã, foram 10 horas de trabalho de parto. Tive muito medo, porque nunca tinha*

*passado por essa experiência. Foi uma dor que eu nunca tinha sentido na vida, achei que não ia conseguir, que eu ia morrer. Apesar de ter demorado muito e eu ter sentido tanta dor, fiquei feliz por ter conseguido ter o parto normal” (Violeta).*

*“Foi cesárea. O primeiro filho eu tive no hospital público e o segundo no hospital particular, mas não percebi diferenças nos atendimentos. Me senti um pouco constrangida porque nas duas situações os médicos me perguntaram como eu conseguia me cuidar, como é que eu ia fazer para trocar as fraldas do bebê e saber quando ele estaria sujo... Perguntaram coisas básicas. Sei que as pessoas têm curiosidade de saber e eu não me oponho a responder. É melhor mesmo que perguntem e fiquem sabendo que conseguimos cuidar dos nossos filhos” (Orquídea)*

Entretanto, nem sempre a percepção ou a ajuda de fato para essa específica necessidade (o cuidado dos filhos) é atendida pelos serviços de saúde. Por outro lado, as mães não recorrem aos mesmos por não reconhecê-los como fontes de informações para este tipo de dúvida, por não identificarem em si a necessidade desse tipo de orientação ou por se sentirem menosprezadas e desrespeitadas pelos profissionais de saúde:

*“Se eu for para a consulta médica acompanhada, a médica nem fala comigo, ela já diz: Você vai dar esse remédio assim, tantas vezes por dia. É como se a gente não existisse. Eles falam só com a pessoa que enxerga, embora sabendo que eu sou a mãe. Às vezes que fui ao médico, sempre dizia: Mas doutor como é o nome do remédio? E ele respondia: Não, estou dando a receita aqui pra ela, ela vai dar o remédio. E eu respondia: Doutor, mas sou eu quem vou dar o remédio ao meu filho. A gente leva uma pessoa porque a criança não vai ficar quieta, né? Vai ficar correndo, andando. Por mais que ela fique com a gente, sempre demora para ser atendida, então quando eu ia ao médico, procurava ir com alguém, geralmente a pessoa que trabalhava com a gente, e infelizmente eu sempre sentia esse descaso. É geral. Desde a hora que você vai fazer a ficha, que não perguntam pra gente o nome da criança, o nome da mãe, perguntam apenas pra pessoa que enxerga, e o descaso continua até chegar dentro do consultório”. (Orquídea)*

Para as consultas de puericultura, as mães procuravam a unidade de saúde mensalmente até um ano de vida das crianças; depois, semestralmente, ou quando sentiam a necessidade de consultar o médico. Duas delas utilizaram a assistência particular e as demais o serviço da Unidade Básica de Saúde, mesmo sentindo-se mal atendidas, ao relatarem que:

*“Levo minha filha ao médico, se não acontecer algum imprevisto pelo menos de 6 em 6 meses.”* (Tulipa)

*“Vou ao posto de saúde, mas nós somos muito mal atendidos, eles ficam se admirando porque sou cega, parece até um absurdo uma cega ser mãe. Eu não gosto muito de ir.”* (Rosa).

Neste contexto de ajuda em que está inserido o fenômeno, tendo a forma como o serviço de saúde disponibiliza seu apoio ao cuidado dos filhos, as mães cegas acionam também a família.

Assim, trazem sua *percepção do apoio familiar* sob diversificadas nuances, como tendo ajuda para o cuidado dos filhos, em que demonstram a forma como esta ajuda acontece dentro da realidade e necessidades das mães cegas, vindo a suprir e/ou complementar o apoio recebido pelo serviço de saúde:

*“Nos primeiros dias de nascimento da minha filha me ajudaram minha mãe, meu pai e minha prima. Só que assim, na verdade, eles ajudavam no sentido de cuidar dela. [...]Devido a insegurança, não me ensinaram muito, sempre deixavam para depois. Lá pelo 13º dia de vida dela é que meu pai tentou me ensinar a colocar a fralda dela. Eu tinha pedido pra eles virem para me ensinar a cuidar, pra irem me treinando, pois sei que não iam poder ficar a vida toda comigo. Eles tinham muito medo, porque ela era a primeira neta da única filha cega deles. Não por maldade, mas eles acabaram me limitando muito. Eles só me davam ela para mamar e era segurando, botando a mãozinha assim debaixo.”* (Rosa)

A percepção sobre esse apoio também recai para o tipo de ajuda prestada, entre ausências e limitações:

*“A minha irmã fica com meu filho para que eu possa ir trabalhar. Ela já é bastante idosa e nunca teve disponibilidade para ficar com meu filho. Quando ele começou a andar tive que ter uma pessoa para me ajudar, mas aí a pessoa não deu certo e aí é só mesmo a minha irmã que me ajuda e só quando ela pode.”* (Tulipa)

Tais aspectos referem-se principalmente à família de origem. Por outro lado, quando o casamento já apresenta dificuldades e os **conflitos no relacionamento conjugal** estão presentes, a ajuda necessária pode não vir, pois já não há mais o vínculo marido-mulher, o que acaba por refletir nas condições de ausência de ajuda. A busca por novas chances em um recasamento, em meio à infelicidade conjugal em que se encontram e uma vida sexual com este companheiro que lhes parece sem sentido. Esta foi uma realidade enfrentada por uma das mulheres entrevistadas:

*“Meu casamento entrou em crise quando descobri que ele estava me traindo com outra moça também cega. Eu tive apoio da minha família, dos meus irmãos e fui morar com eles quando me separei. Na época foi difícil pra mim aceitar, pois achava que o casamento tinha que ser para sempre. Hoje eu já sei que não é bem assim. Eu queria ter alguém comigo que me fizesse feliz, mas eu não tinha.”*  
(Orquídea)

Isso posto, tem-se que as categorias **avaliando o vínculo com os serviços e profissionais de saúde, percepção do apoio familiar e conflitos no relacionamento conjugal** são formadoras do contexto onde se dá o fenômeno *“ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”*. Em meio a essas situações de vida é que as mulheres buscam a si mesmas para também sentirem-se equilibradas quanto ao exercício de suas várias atividades.

Frente às condições causais e ao contexto em que vivem, as mães cegas, na vivência da maternidade, desempenham algumas estratégias de enfrentamento em relação aos cuidados ofertados aos seus filhos, as quais serão relatadas na sequência.

#### 5.4. Estratégias de enfrentamento utilizadas na interação com o fenômeno: “Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.

As mães cegas, diante da busca para lidar com as condições causadoras do fenômeno, exibem ações em resposta a esses aspectos. Desse modo, as estratégias empregadas são atribuídas de significados que lhes possibilitam interagir com o fenômeno e assim poder criar condições de ajuste à suas realidades.

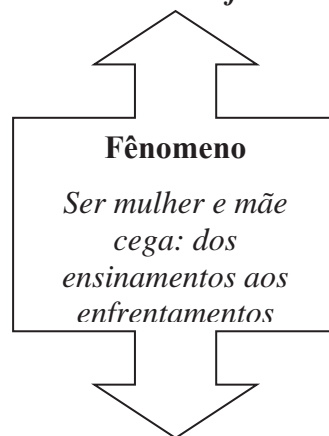
Compreendem que para tanto, há necessidade de se utilizarem de estratégias de enfrentamento para se adequarem às várias demandas de seu cotidiano como mães. Dessa forma, se vêem em necessidade de acabar tendo outras fontes de apoio, visto que passam a perceber que sozinhas não darão conta de tudo. A *ajuda prestada pelo marido, familiares e vizinhos* é fundamental.

Procuram além de fontes externas de apoio, manterem-se constantemente conciliando os papéis de *serem mães e cegas*. Relatam dificuldades, sobrecarga e, muitas vezes, não possuem apoio de ninguém para realização dos cuidados aos seus filhos. Daí a importância do **uso dos órgãos dos sentidos remanescentes e de recursos para cuidar e garantir a sobrevivência dos filhos**, pois a utilização, principalmente, do tato e olfato dessas mulheres as ajudam sobremaneira no desempenho de alguns cuidados prestados às crianças.

Tem-se, a seguir, a representação das estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães cegas:

### ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

*Uso dos órgãos dos sentidos remanescentes e recursos para cuidar e garantir a sobrevivência dos filhos*



*Ajuda prestada pelo marido, familiares e vizinhos*

Figura 4: Diagrama representativo das estratégias de enfrentamento utilizadas na interação com o fenômeno “ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.

Na categoria *uso dos órgãos dos sentidos remanescentes e recursos para cuidar e garantir a sobrevivência dos filhos* achamos pertinente apresentar os dados através de subcategorias, pois percebemos a utilização de variadas estratégias de enfrentamento e acreditamos que demonstrá-las separadamente facilitaria o entendimento do leitor.

Portanto, apresentaremos as seguintes subcategorias – **estratégias de enfrentamento utilizadas: para administração de medicamentos e cuidados prestados às doenças prevalentes da infância; em relação ao preparo e oferta de alimentação para a criança; para o acompanhamento escolar de seus filhos e para a prevenção de acidentes domésticos.**

#### **5.4.1 Estratégias de enfrentamento utilizadas para administração de medicamentos e cuidados prestados às doenças prevalentes da infância**

No conjunto dos depoimentos evidenciamos que todas as mães procuravam o sistema de saúde para realizar assistência aos seus filhos. Mantinham o cartão de vacinas atualizado, conseguiam identificar problemáticas de saúde de seus filhos por meios perceptivos, utilizando o tato, a audição e o olfato.

Percebemos que as crianças tiveram doenças prevalentes da infância, como infecção intestinal, alergias respiratórias, febre e gripe, sem significar qualquer descuido aparente por parte dos pais.

Esse achado denota a importância de seguir as recomendações do Ministério da Saúde para que se evite a ocorrência das doenças imunopreveníveis. Sendo, portanto, essencial que as crianças sejam imunizadas, segundo o calendário de vacinação preconizado pelo Ministério da Saúde. Nos processos febris, observamos que para cada grau de temperatura acima de 38°C, estima-se um aumento de 20% nas necessidades calóricas e protéicas da criança, além de causar perda acentuada de apetite. Dessa forma, as infecções repetidas podem levar ao retardo do crescimento e à desnutrição que, por sua vez, é responsável pela maior vulnerabilidade das crianças aos episódios infecciosos mais graves e de maior duração, caracterizando assim, uma ação sinérgica (BRASIL, 2002).

Quanto à reação das mães, ao saberem que seus filhos estavam doentes ou machucados, elas expressaram que há uma agitação e vontade de resolver o problema.



Notamos que as doenças como febre, problemas intestinais e viroses apresentadas nas crianças têm pouca ou nenhuma relação com o fato de terem pais cegos.

A busca pelo conhecimento de profissionais de saúde para obter orientações sobre os cuidados com os filhos nos mostra a influência da teoria do Interacionismo Simbólico, pois a interpretação do processo formativo e a não aplicação sistemática de significado já estabelecido, nos mostra que as mães precisam compreender as orientações e serem criativas para aplicá-la à realidade cotidiana.

As mães constatavam as alterações na saúde dos filhos mediante a percepção tátil, auditiva e com ajuda dos próprios filhos. Para identificar alteração como dor na garganta e febre, as mães revelaram:

*“O apetite muda, ficam meio fastiosos e eles já sabem dizer. Quando ela adoecer eu me preocupo logo em ir ao médico”* (Tulipa)

Conheciam a ocorrência de cólicas quando:

*“Ele se espreme e encolhe as pernas.”* (Rosa)

*“Ela se esticava toda e a gente vai adquirindo aqueles donzinhos de mãe.”* (Violeta)

Quando a dor aumentava de intensidade, reconheciam pelos sinais:

*“Parava a respiração quando estava com dor, ficava uns instantes sem respirar.”*  
(Orquídea)

*“Percebia quando ela estava com enxaqueca porque ficava molinha.”* (Rosa)

*“Ela fica chorando inquieta eu tento de tudo e ela não para de chorar, aí sei que ela está sentindo dor. Não fico com ela em casa doente, vou logo atrás de uma consulta”.* (Violeta)

*“Às vezes ele ficava colocando a mão no ouvido e a gente já percebe; pelo choro que é diferente de quando é manha e quando é de dor mesmo.”* (Tulipa)

O interesse em procurar ajuda dos profissionais de saúde mostra a interpretação do processo formativo e a aplicação dele pelas mães, permitindo que estas desenvolvam estratégias de enfrentamento próprias de acordo com o contexto social e cultural. Nesse caso,

a Estratégia Saúde da Família deveria atuar como agente provedor para que as mães pudessem ser beneficiadas quanto à prevenção de riscos e promoção da saúde.

Diante desse achado, notou-se que a interpretação das mães cegas frente a problemas de saúde dos filhos deu-se por meio da linguagem, o que nos faz dialogar com a percepção interacionista da linguagem caracterizada pelo sistema simbólico primordial e constitui o mecanismo mais importante no desenvolvimento da mente e do eu (HALL, 1986).

Estas falas demonstraram atenção na relação de cuidado e apresentaram um sentimento de superação frente às doenças vivenciadas pelos filhos, que por serem crianças não sabem ao certo o que estão fazendo, sentindo ou não entendem a situação, quando a mãe afirma que:

*“Eu ficava doidinha, meu negócio era agir, era cuidar, era fazer com que ele melhorasse.”* (Violeta)

Os relatos mostraram também que as participantes se utilizavam de estratégias para fazer o controle do estado de saúde dos seus filhos, como por exemplo o uso de um termômetro adaptado que lê a temperatura em voz alta:

*“Eu colocava ele pra dormir comigo e ia pegando pra saber se estava quente.”*  
(Tulipa)

*“Colocava o termômetro adaptado.”* (Rosa)

Para as medicações em gotas, as mães cegas desenvolveram uma técnica por meio da qual elas sentem nos dedos as gotas caírem, facilitando a contagem. É importante que sejam orientadas quanto à administração correta do medicamento, ressaltando a dose e o horário. Pudemos perceber a utilização da técnica através desses relatos:

*“Para dar remédio em gotas colocava naqueles copinhos de plástico para ouvir as gotas pingando.”* (Rosa)

*“O mais difícil é colocar as gotas do remédio, tenho que colocar o dedo para saber quantas estão pingando para não dar remédio demais.”* (Orquídea)

As nossas observações também nos permitiram constatar que para administrar medicamentos líquidos, os pais adotavam um copo com dosagem única, o que permitia-os perceber quando estava cheio por meio do toque.

Frente a esse fato, elucida-se a publicação do decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004, que prevê a identificação dos medicamentos em Braille, o que ainda não foi plenamente adotado (BRASIL, 2004). Contudo, para poder usufruir o seu direito à informação em veículo acessível, a pessoa cega deve estar informada sobre esse direito.

Já o uso de receitas médicas transcritas para o Braille é uma expectativa para longo prazo, pois não há domínio desta linguagem pelos profissionais da saúde nem transcritores da escrita em tinta para o Braille nas unidades de saúde.

Embora o cego não possa ver com os olhos, ele desenvolve a percepção tátil como forma compensatória pela ausência da percepção visual. A percepção tátil obedece a uma ordem crescente de informações sensoriais tendo início com o ponto, que é uma diminuta marca no espaço e transmite a sensação de estática; uma sucessão de pontos forma a linha e transmite a idéia de movimento; o plano é o espaço da criação ou apresentação da idéia em forma concreta; a textura deriva do plano e remete com maior força para o sentido do tato. A junção destes elementos em representações figurativas que se aproximem do tamanho real do objeto então representado e em tamanho que permita ser abarcado pela exploração das duas mãos traz para o cego à percepção tátil do mundo concreto (PAGLIUCA, 1996).

De acordo com o observado, os serviços de saúde não estão capacitados para oferecer atendimento a pessoas com deficiência e os profissionais de saúde admitem não dominar habilidades para assistir esta clientela.

Segundo reconhecem, têm preconceito e tratam de forma diferenciada a pessoa com deficiência. Ao mesmo tempo, dizem não saberem se comunicar com pessoas cegas e surdas e sugerem que os cursos de graduação incluam o assunto no currículo como disciplina obrigatória (MACEDO; PAGLIUCA, 2005).

#### **5.4.2 Estratégias de enfrentamento utilizadas em relação ao preparo e oferta de alimentação para a criança**

No cuidado com a saúde dos filhos, encontramos diversos modos de oferta de alimentos às crianças pelas mães, com a correta manipulação deles e procedimentos

higiênicos. Há uma abordagem sobre a forma como os filhos se adaptam à maneira da mãe alimentá-los, pois alguns aceitavam a dieta, enquanto outros precisavam de mais atenção por parte das mães.

Dessa forma, compreende-se que as pessoas apresentam formas de reação mais ou menos eficazes diante de situações adversas, podendo ser influenciadas pelo ambiente, meio social, história de vida e características pessoais. Nesse caso, a situação atípica envolve a cegueira das mães, as quais devem adaptar-se para garantir, dentro do seu contexto, boa alimentação e cuidados aos filhos. Para essas mães, o resultado desse enfrentamento tem sido positivo, uma vez que todas elas relataram que, quanto ao crescimento e desenvolvimento, seus filhos estão evoluindo dentro dos padrões desejáveis em relação ao peso e à altura.

Duas mães gostavam de cozinhar novos pratos para seus filhos:

*“Eu sempre preparo, eu adoro cozinhar, fazia tudo, sopinha, papinha e às vezes até criava uma coisinha diferente.”* (Orquídea).

*“Pela idade da minha filha era apenas para ela estar mamando, mas o meu mamilo é invertido e dói muito, então associo com o NAM.”* (Violeta).

Uma mãe mencionou fazer todas as comidas, utilizando o liquidificador e outra pede ajuda a terceiros para preparar as refeições da filha:

*“Não faço a alimentação dela. Quem prepara é minha mãe, eu não preparo porque minha mãe está sempre comigo.”* (Tulipa)

*“Preparo apenas o leite artificial para minha filha”.* (Rosa)

Em relação à higienização dos utensílios, todas as participantes lavavam e ferviam os objetos utilizados. Apenas uma tinha mais cuidado quanto à limpeza das frutas e verduras:

*“Sempre escaldo ou uso aquele hipoclorito ou umas gotinhas de água sanitária para deixar de molho e depois lavo em água corrente. Ah eu tenho muito cuidado.”*  
(Tulipa)

*“Eu sempre coloco o dedo, é lógico que num dá pra ir até o fim, mas sempre uso a escovinha.”* (Violeta)

As mães cegas desenvolveram estratégias para formular um equilíbrio frente à sua deficiência e ao ambiente, tornando possível que a repetição do fator estressor fosse interpretada de maneira amena até deixar de ser um estressor. Diante desse fato, evoca-se que os fatores pessoais conferem significado a um evento ou a uma situação em que o ser humano está inserido; para isso, faz-se necessário o desenvolvimento de fatores que tenham potencial para criar uma ameaça (LAZARUS e FOLKMAN, 1984). Essas situações variáveis podem ser importantes na determinação do bem-estar do indivíduo.

Os depoimentos expressos que caracterizam alimentação com o leite artificial (NAM) convergem com as recomendações do Ministério da Saúde que apontam a alimentação como sendo um dos problemas mais comuns no Brasil. Segundo o manual de saúde da criança do Ministério da Saúde, o aleitamento materno exclusivo deve ser até 6 meses de vida para prevenir diarreias e para que a mãe possa transmitir pelo leite materno as imunoglobulinas presentes no seu organismo, possibilitando que o recém-nascido (RN) fique com uma boa resposta imunológica (BRASIL, 2002).

Avaliamos que na oferta de alimentos, as mães encontraram diferentes maneiras de convencer os seus filhos a aceitarem a dieta oferecida, mas para isso utilizavam algumas técnicas como:

*“Eu vou oferecendo todas as possibilidades de comida diferentes, com caldinho sem caldinho, vou perguntando o que ela quer até chegar numa coisa que eu possa dar a ele e que tenha em casa.”* (Orquídea)

*“Dou a comida a ele dormindo, de pouquinho em pouquinho. É eficaz, ele come tudo, dou nem que demore muito tempo.”* (Rosa)

Através das observações realizadas, percebemos a demonstração de muito amor e dedicação das mães ao cuidarem de seus filhos. Elas agiam com paciência, mesmo com todas as dificuldades encontradas e alcançavam o objetivo de alimentá-los corretamente.

Pudemos observar também que ao oferecerem alimentos à crianças utilizando a colher, seguravam-lhe a cabeça para ter noção da posição da boca da criança. As porções sólidas eram oferecidas com a colher em pequena quantidade e as líquidas, em copo. A autonomia foi evidenciada, mesmo tendo sido enfatizada a procura de apoio de outras pessoas em algumas situações.

O que foi observado remete a idéia de que as mães que cuidam sozinhas dos seus filhos conseguem ofertar melhor os alimentos e promover corretamente a limpeza e preparo dos mesmos, pois possuem mais autonomia para cuidar dos filhos.

Essa autonomia que as mães conseguem conquistar é aprimorada pelo Interacionismo Simbólico, pois a relação do homem com o ambiente é implementado, segundo Haguette (1987), quando a pessoa não pode ser estudada de forma independente do contexto em que o comportamento ocorrerá, como também a percepção com o meio na qual está inserido. Essa percepção do meio pelas mães que necessitam realizar os cuidados com os seus filhos por coragem ou por falta de terceiros que as auxiliem, faz com que a visão do ambiente domiciliar seja vista de modo diferente, conseguindo adaptá-la para sua realidade materna.

#### **5.4.3 Estratégias de enfrentamento utilizadas para o acompanhamento escolar de seus filhos**

Sobre a educação, as mães compreendiam a importância dos seus filhos estudarem, demonstrando que são mulheres atualizadas com a realidade social do Brasil. As mães se esforçavam para educar os filhos mediante o estímulo para a realização das tarefas extraescolares, incentivo à leitura, acompanhamento domiciliar e transmitiam bons exemplos de vida e cidadania.

A Família e a Escola estão em uma relação contínua diante da educação das crianças, e os pais precisam estar trabalhando em parceria com a escola para ensinar os valores e os limites a elas, pois, nas últimas décadas, muitas alterações têm acontecido na maneira de pensar a infância, assim como os papéis a serem desempenhados pelos adultos frente às crianças e aos jovens. Isto se justifica pelo fato de que a Família, enquanto instituição, é o agente que assume a responsabilidade pela educação da criança quando esta é ainda bebê e por mais longa duração; e a Escola, nos dias atuais, têm suas atribuições ampliadas e também vêm atuando desde os anos iniciais da infância.

Diante desta realidade, as mães cegas demonstraram esse conhecimento ao utilizar estratégias para realização do acompanhamento escolar, indo até a escola ou mesmo assinando a agenda, estimulando os estudos mediante o auxílio na resolução das tarefas escolares de casa. Para educar os filhos, todas as mães recebiam auxílio direto de terceiros, seja por intermédio do marido, da mãe, de irmãos ou de amigos.

Quanto ao seguimento escolar, foi observado que duas mães acompanham diretamente os estudos dos seus filhos:

*“Acompanho, embora seja mais difícil nas tarefas, eu sempre peço a alguém pra ler a agenda. Assino a agenda todo dia.”* (Orquídea)

*“Eu fico com ele o tempo todo para eles fazerem a tarefa e depois brincarem.”* (Rosa)

As mães que já tinham seus filhos em idade para frequentar escolas, estimulavam-os a estudar e expressam:

*“Eu mando ele ler, eu sempre peço pra ele me contar pra saber se ele entendeu, coloco ele pra ver jornal e eu tento ler pra estar atualizada.”* (Orquídea)

As orientações sobre sexo e drogas são expostas de acordo com a idade de cada criança; mesmo as que têm filhos pequenos pretendem conversar com eles e algumas relataram que já amadurecem essas questões para se prepararem melhor quando forem conversar com seus filhos. As mães afirmaram:

*“Eu já converso tudo com o meu filho, pois na sala dele já teve um menino que se envolveu com drogas, então preciso conversar abertamente com ele”.* (Orquídea)

*“Quando ela tiver idade para entender, devagar eu vou explicar, acho importante que ela me procure quando tiver dúvida, pra não ir procurar um amigo, que ensina o errado.”* (Tulipa)

*“Pretendo orientar, porque não tive orientação da minha mãe quando era adolescente e não quero que minha flha passe por isso, então quero explicar tudo para ela.”* (Rosa).

As mães conseguem realizar esse enfrentamento, pois buscam estratégias para superar as suas limitações ocasionadas pela deficiência. Elas pedem que os filhos leiam as tarefas, assinam a agenda, buscam as orientações dos professores para a educação dos seus filhos, entendem como eles se comportam na escola e analisam as situações de estresse que aparecem.

A educação e as orientações apresentadas aos filhos pelas mães cegas apresentam conflitos pelo fato dessas mulheres necessitarem do auxílio de terceiros na educação ou na

imposição de limites. Nesta perspectiva, sabe-se que a escola, além de ser uma instituição responsável pelo desenvolvimento do conhecimento formal, também desempenha um papel importante no estabelecimento dos limites infantis.

#### **5.4.4 Estratégias de enfrentamento utilizadas para a prevenção de acidentes domésticos**

Em relação ao ambiente domiciliar dessas mulheres, observou-se recorrência de adequação com ênfase na retirada de objetos perfurocortantes, produtos de limpeza do alcance das crianças e a modificação da estrutura física para a prevenção dos acidentes.

As mães cegas conheciam as medidas preventivas de acidentes domésticos, e a maior parte delas adequou o ambiente de acordo com a necessidade estabelecida por faixa etária.

Os achados que denotam o conhecimento e atitudes das mães cegas nos fez dialogar com a primeira premissa expressa pela teoria do interacionismo simbólico, pois, segundo Haguette (2007), a concepção da sociedade como um processo do indivíduo estão estreitamente relacionados, sendo um aspecto subjetivo do comportamento humano a forma de compreender e de aplicar este conhecimento adquirido no cotidiano. As informações absorvidas pelos indivíduos são provenientes da sociedade e com isso são interpretadas e expressas em ações, que no caso das mães cegas, refletem na proteção do ambiente familiar, implementando medidas de segurança.

Para efeito ilustrativo, ressaltaram que:

*“Quando eles estavam nessa fase de perigo, de mexer, de correr, as vezes não sabia muito o que eles estavam fazendo, por exemplo, às vezes eu estava fazendo determinada coisa, então tinha que deixar eles, trancar num lugar que não tivesse nada para mexer, deixar tudo fora do alcance deles, o máximo que eu pudesse. Já peguei em cima de computador, no gabinete do computador em pé, olhando pra janela e assim tantas coisas... Já peguei mexendo na tomada, aí eu colocava o protetor, a fita gomada e mesmo assim, ainda tentavam arrancar... Não tem jeito. Arrastavam o sofá, queriam subir em banco, então assim, era difícil, porque quem tá vendo, as vezes tá fazendo uma coisa e tá olhando e quem não tá vendo tem que estar diretamente com ele, não tem como fazer uma coisa e tá com ele, tem que aproveitar a hora do sono, a hora que estão assistindo TV quietinho, é sempre assim, fazendo uma coisa e indo lá, fazendo outra coisa e indo lá (Orquídea).*



*“A questão das tomadas, das escadas... Tem a danação de toda criança, mas na verdade tirando a parte do fogão, como ele é elétrico e ela andou apertando, as vezes a gente desliga a tomada pra ela não ficar mexendo nas bocas. Tinha umas tomadas que a gente ia tentar ajeitar porque ela sobre na escada e tem acesso. Só que ela sobe na escada e desce sozinha, ela é muito desenrolada. Com relação a remédio a gente nunca deixa nenhum remédio fácil dela pegar, os objetos cortantes ela também não tem acesso. Com relação ao banho, a gente sempre teve cuidado pra banheira não ficar muito cheia para ela não se afogar, e depois o chuveiro. Ela também não toma banho sozinha, ela fica assim perto (Violeta).*

Isso denota uma relação com o que é abordado pela teoria do Interacionismo Simbólico, percebida quando as mães na prevenção de acidentes domésticos utilizavam o conhecimento adquirido na sociedade para desenvolver estratégias e realizar a adaptação do ambiente domiciliar adequando à sua deficiência.

Destaca-se que um dos mecanismos utilizados como percepção das mães para evitar acidentes domésticos é o uso da linguagem, como destacamos na fala a seguir:

*“Eu digo, olhe se você for vai se queimar, vai doer e ficar dodói... Digo também que está escuro e ela fica com medo” (Tulipa).*

Diante da preocupação das mães cegas para adequar o ambiente doméstico, algumas apresentaram limitações e dificuldades para esta adequação. Três mães relataram não se atentar à adequação do ambiente, por terem auxílio de terceiros desde o nascimento da criança:

*“Minha mãe ajuda mas, quando estou só com meu filho, sempre me preocupo de deixar a casa limpa, tenho muito cuidado quando vou colocar ele em algum canto, passo sempre a mão antes. Não utilizo coisas de vidro, nem objetos muito pequenos porque tenho receio que ele coloque na boca” (Rosa).*

Mesmo com esta preocupação, aconteceram acidentes dos tipos: quedas da cama, do andador infantil, de escada, choque elétrico, queimaduras e cortes diversos.

Evidenciamos que as mães que residiam sozinhas demonstraram um bom conhecimento quanto às medidas preventivas e se mostraram mais preocupadas com os cuidados quando comparadas com as que tiveram ajuda de familiares ou funcionários desde o puerpério.

Esse fato também foi evidenciado no estudo de Pagliuca, Uchoa e Machado (2009) que apontaram a prevenção dos acidentes domésticos como: manter em local adequado materiais de limpeza, produtos tóxicos e cáusticos e as crianças longe do fogão, de janelas e escadas. A prevenção de acidentes faz parte da habilitação das pessoas cegas nas atividades da vida diária e os primeiros socorros podem ser ensinados com tecnologia educacional adequada.

No estudo supracitado, foram encontradas dificuldades no banho como: insegurança sobre a temperatura da água, ocorrência de acidentes e produtos a serem utilizados na higiene da criança. A alternativa das mães para solucionar essa barreira foi suprida pelos sentidos do tato e do olfato e da organização da disposição dos utensílios e medidas de segurança que transmitiam autoconfiança à mãe e preservavam o estar da criança.

Segundo Souza e Barroso (1999) o contexto do acidente inclui todos os níveis de prevenção. Desde o primário, com programas educativos e medidas de segurança, o secundário, tratando eficazmente e minimizando sequelas físicas, emocionais e sociais, e o terciário, reabilitando e reintegrando a criança e seus componentes físicos e socioculturais no contexto familiar e na sociedade.

Os achados evidenciaram o conhecimento e a mobilização de esforços das mães cegas para a adequação do ambiente domiciliar como estratégia de evitar acidentes domésticos, o que reforça o enfrentamento como um processo ou uma interação entre o indivíduo e o meio ambiente. As estratégias utilizadas inserem-se numa forma de cuidado consciente e com limitações existentes no desenvolvimento e interpretações das ações pelas mães.

A partir dos relatos e observando as características do ambiente domiciliar, evidenciou-se que a vida da família representa um processo de formação, sustentação e transformação de objetos na medida em que seus sentidos se modificam. O ser humano é capaz de fazer indicações para si mesmo e isto significa que, ao confrontar-se com o mundo de objetos que os rodeia, ele deve interpretá-lo a fim de agir, construindo um guia de ação à luz dessa interpretação (HAGUETTE, 2007).

O tipo de *ajuda prestada pelo marido* adquire uma clara condição de acontecer ou não, diferentemente da ajuda de familiares, que se apresenta sob uma diversidade de nuances. Nos casos em que o marido assume a postura de cuidador, esta é somada ao seu papel de provedor da casa:

*“Ele é um super pai e também excelente marido. Ajuda nos cuidados com a minha filha, troca fralda, dá banho e também me ajuda nos afazeres domésticos.”* (Violeta)

*“Ele nunca deixou faltar nada, quando dá ele ajuda. Na maioria das vezes já chega cansado do trabalho e não tem muita disposição.”* (Tulipa)

A *ajuda prestada por familiares e vizinhos* para as mulheres cegas também tem grande relevância para elas, sendo um dos fatores que as encorajam para enfrentar as situações delicadas impostas pela vida. Uma das mães entrevistadas fez o seguinte relato:

*“Sempre a gente fez tudo. A gente tem uma pessoa conosco agora pelo fato de que agora eu trabalho e estudo. Minha filha fica um turno na escola e o outro com essa pessoa. Mas tudo que é preciso fazer com ela, a gente sozinho é quem faz. Às vezes pra dar um remédio, a gente pede ajuda pra moça que trabalha aqui. Pedimos pra ela deixar tudo pronto, a gente só faz dar... Ela deixa na seringa já preparado. Minha mãe ficou comigo até ela ter 15 dias de nascida, depois a gente começou a fazer tudo, enquanto ela estava aqui a gente não estava se apropriando de todas as funções. Não tem aquela história de esperar o umbigo cair, mas quando ela foi, a gente começou a fazer tudo e eu não sabia de nada, não sabia colocar uma fralda, não sabia nem segurar direito. Mas foi uma coisa tão rápida, acho que a necessidade fez com que rapidamente a gente conseguisse dominar bem”* (Violeta).

Essa autonomia que as mães conseguem conquistar, mesmo sem o apoio dos familiares, é aprimorada de acordo com a relação do homem com o ambiente e ocorre independente do contexto em que está inserido.

Estudo anterior aponta a prevenção dos acidentes domésticos como: manter em local adequado os materiais de limpeza, produtos tóxicos e cáusticos, e as crianças longe do fogão, de janelas e de escadas. A prevenção de acidentes faz parte da habilitação das pessoas cegas nas atividades da vida diária, e os primeiros socorros podem ser ensinados com tecnologia

educacional adequada (PAGLIUCA, UCHOA e MACHADO, 2009). Este estudo revelou, ainda, que as mães enfrentam dificuldades no banho como: insegurança sobre a temperatura da água, ocorrência de acidentes e produtos a serem utilizados na higiene da criança. A alternativa das mães para enfrentar essa barreira foi suprida pelos sentidos do tato e do olfato, além da organização da disposição dos utensílios e a tomada de medidas de segurança que transmitem autoconfiança à mãe e preservam o bem-estar da criança. Dessa forma, acrescenta-se que a estratégia de adaptação do ambiente é uma alternativa de enfrentamento da situação perante as suas deficiências (PIZZATO,2007).

Embora a abordagem seja com filhos de mães cegas, que podem estar mais vulneráveis a acidentes, mesmo não havendo um estudo comparativo que enfatiza acidentes com os filhos de mães cegas, sabe-se que, no grupo de crianças e adolescentes, os acidentes e as violências são de considerável importância. Nestes grupos, as mortes por estas causas representam em média 20% do total de óbitos anuais por causas externas em Fortaleza, Ceará, Brasil, sendo a primeira causa de morte em crianças a partir dos cinco anos de idade (PORDEUS, FRAGA e FACÓ, 2003).

### 5.5. As condições intervenientes ao fenômeno: “Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.

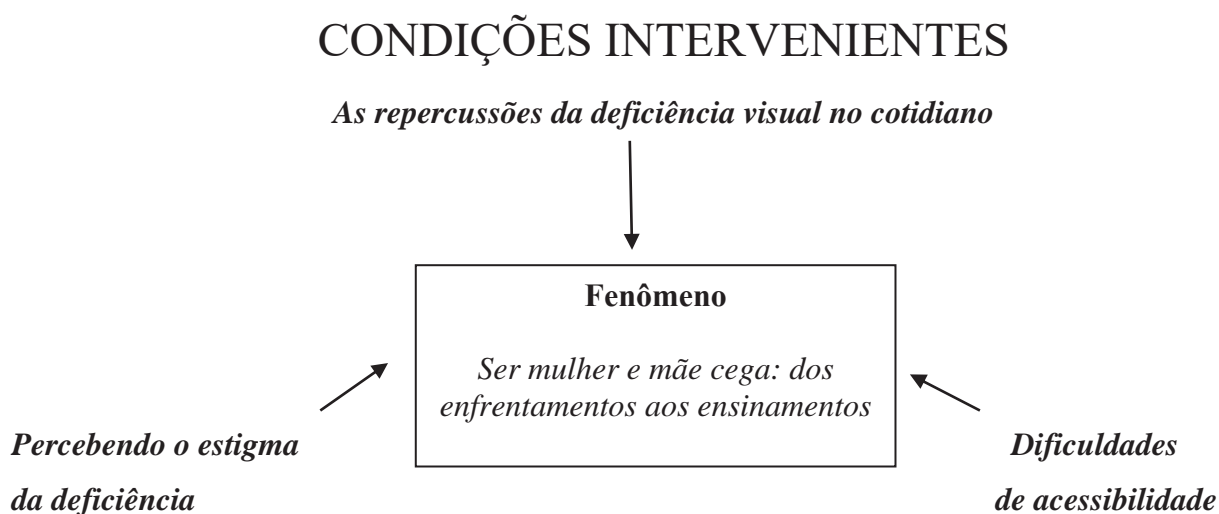


Figura 5: Diagrama representando as condições intervenientes ao fenômeno “ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.

As condições intervenientes encontradas na realidade dessas mulheres podem ser representadas por uma única categoria *as repercussões da deficiência no cotidiano*, tendo duas subcategorias: **percebendo o estigma da deficiência** e **dificuldades de acessibilidade**. As condições intervenientes representam situações que influenciam as estratégias implementadas, no sentido de facilitar ou dificultar suas ações.

Temos o entendimento de que há além da deficiência visual, consequências que se encontram no campo mais subjetivo, o que envolve os relacionamentos e em como são afetados, bem como a maneira que o entendimento alheio sobre sua condição lhe recai.

De modo geral, a deficiência desempenha um grande impacto no cotidiano dessas mães, pois se faz presente de modo constante agindo sobre as condições para a tomada de ações sobre o fenômeno *ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos*.

Quanto ao momento em que se encontram **percebendo o estigma da deficiência** ocorre não apenas ao dar-se conta do que representa socialmente uma deficiência visual, mas de também encontrarem barreiras de aceitação até entre aqueles por parte de quem aguardavam acolhimento, como vizinhos:

*“Aí quando eu vou deixar meu filho na escola escuto as pessoas da rua comentando: olha aí lá vai a ceguinha levando o menino pra escola em tempo de cair ou de ser atropelada”* (Orquídea).

E, até mesmo, profissionais de saúde:

*“Lembro como se fosse hoje as palavras da médica pediatra dizendo que eu não teria condições de cuidar sozinha e que era muito necessário que eu conseguisse arranjar alguém pra me ajudar nos primeiros anos de vida da minha filha. Quando eu cheguei em casa chorei muito e me senti muito triste por ter vivido aquela situação”* (Rosa).

A população cega tende a conviver mais tempo com outras pessoas também cegas. De acordo com alguns relatos e observações feitas nos ambientes extradomiciliares, pudemos perceber que essas mulheres se sentiam mais a vontade quando estavam entre pessoas cegas. É portanto, uma população que convive em guetos, ou seja, em locais específicos e com pessoas também com certas características específicas. Talvez por este mesmo motivo é que todas essas mulheres tenham se relacionado afetivamente apenas com homens também cegos.

*“Quando eu saio para um shopping ou para algum restaurante sempre escuto comentários. A impressão que eu tenho é que as pessoas acham que a gente também tem deficiência auditiva” (Orquídea).*

*“Me sinto bem na Associação de Cegos porque lá não me sinto diferente sabe... Prefiro ter meu lazer lá do que em outros lugares. Foi lá onde eu conheci meus melhores amigos e meu marido” (Tulipa).*

Essas mães sofrem, ainda, **dificuldades de acessibilidade**, que se não forem adequadamente trabalhadas podem fazer com que a pessoa com deficiência enfrente obstáculos que inviabilizem o seu acesso aos serviços de saúde.

Acompanhamos o deslocamento dessas mães a estes serviços e avaliamos presença de acompanhante no traslado, tipo de transporte utilizado e instalações das unidades de saúde visitadas.

Em relação ao deslocamento aos serviços de saúde, destacamos as seguintes falas:

*“Tenho sempre que ir acompanhada, para levar tem que ser de carro, e demora para chegar porque é longe ou tem trânsito” (Tulipa).*

*“Vou sozinha ao serviço de saúde, só se precisar levo alguém; uso ônibus e demoro para chegar” (Orquídea).*

*“Eu vou de ônibus ou de táxi; normalmente não preciso de ninguém para me acompanhar e não demora para chegar porque é perto” (Rosa).*

Os discursos relatados mostraram diversidade de opiniões, com variações quanto ao tempo de deslocamento, meio de transporte utilizado e necessidade de companhia. A maioria delas apresentou dificuldade em relação ao tempo de deslocamento para o serviço de saúde. A acessibilidade geográfica é um importante fator para o efetivo uso dos serviços de saúde, podendo atenuar ou ampliar as dificuldades no acesso. A correta distribuição espacial dos serviços de saúde e dos pacientes deve ser coerente para que haja um uso adequado.

Observamos, ainda, a importância do fator transporte para a estrutura familiar no que diz respeito a gastos e qualidade em saúde, implicando dispêndio financeiro e dificuldades no uso dos serviços de saúde.

Foi possível acompanhar essas mulheres em seus trajetos ao irem para as unidades de saúde, ou para uma atividade de lazer. Percebemos inúmeras dificuldades nesse trajeto. Todas elas se mostraram insatisfeitas com os serviços e as condições existentes. Dentre as dificuldades enfrentadas por essas mães, ressaltamos: *pegar ônibus fora dos terminais, obter informações sobre o itinerário, ausência de anúncio sonoro nos terminais, entrada dos transportes, assentos sempre ocupados, arquitetura interna dos ônibus e superlotação, descida dos transportes, falta de preparo dos funcionários e população em geral para conduzir uma pessoa com deficiência visual, transeuntes desatentos.*

A disposição desordenada e caótica do mobiliário urbano ganha realce e visibilidade através das pessoas cegas que se deparam com barreiras tais como: cabines telefônicas ou orelhões e lixeiras sem sinalização; veículos estacionados irregularmente em calçadas; obras sem proteção ou cordão de isolamento, cuja maleabilidade e altura não são detectadas pela bengala; esgoto e bueiros abertos; placas publicitárias, mesas e cadeiras nas calçadas; falta de sinais sonoros nas ruas; pavimentação irregular, calçadas com aclives e declives; portões abertos; barras de ferro, postes metálicos finos e de difícil localização pela bengala; entre outros.

O impacto destas barreiras sobre as pessoas com dificuldade de locomoção ou mobilidade reduzida reflete o caos e a desordem dos centros urbanos. A relação de incompatibilidade entre os cidadãos e o meio circundante é caracterizada pelos ambientes restritivos, espaços inacessíveis e pelas estruturas excludentes. Nesta perspectiva, *"imagine o que é viver em um mundo em que caixas de Correio e orelhões são como obstáculos em pistas de corrida"*. É dessa forma que as mães cegas descrevem a cidade: *"um local planejado para quedas e acidentes"*.

Verificamos também inadequações nos serviços de saúde que oferecem dificuldades para as pessoas com deficiência, como falta de rampas, estacionamentos, sinalização, etc. As mães cegas tiveram experiências diversas, como perceberemos nas falas a seguir:

*"No posto de saúde que vou só tem enfermeira; está assim esses dias, não tem médicos. Há uma certa demora no atendimento porque sempre tem uma fila de espera. Se marcam para as 10 horas tem que chegar às 6 horas; tem que chegar bem cedo"* (Rosa).

*"Não tem rampa para entrar no serviço de saúde e quando tem a rampa não tem corrimão. Também não tem elevador, tem que usar a escada"* (Orquídea).

*“Não tem lugar para todo mundo esperar, então às vezes esperam no chão e em algumas salas não tem como uma pessoa com cadeira de rodas entrar. Nunca vi banheiros para pessoas com deficiência e quando tem está muito sujo ou inutilizado”* (Violeta).

*“A sinalização é insuficiente, tenho que ficar pedindo informações”* (Tulipa).

Os discursos expressam que pessoas com deficiência visual fazem uso de diferentes tipos de transporte, demorando períodos variáveis e necessitando de companhia em alguns casos. Problemas na acessibilidade aos serviços de saúde foram relatados pelas mães cegas, violando o princípio da equidade, preceito do Sistema Único de Saúde. A eliminação desses obstáculos poderia ter valor significativo para essa população na utilização dos serviços de saúde, proporcionando possibilidades igualitárias, quando comparadas com as pessoas sem deficiências.

#### 5.6. As consequências decorrentes do fenômeno: “Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.

### CONSEQUÊNCIAS

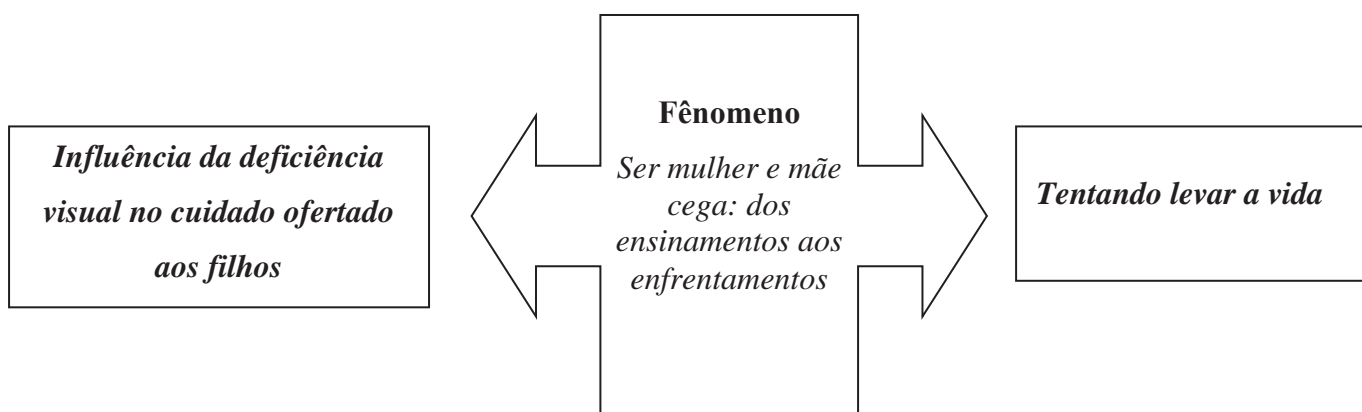


Figura 6: Diagrama representando as consequências decorrentes do fenômeno “ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos”.



Como consequências ao fenômeno vivenciado pelas mães cegas, o que se tem é a preocupação acerca da **influência da deficiência visual no cuidado ofertado aos filhos**, sobre o quanto eles se encontram vulneráveis à deficiência revelando a percepção das participantes sobre este aspecto.

Outra subcategoria tratada como consequência do fenômeno é que essas mulheres mostram-se **tentando levar a vida**, ante todas as dificuldades que enfrentaram para o exercício de suas atribuições maternas com o curso da deficiência.

Observando a subcategoria da **influência da deficiência visual no cuidado ofertado aos filhos**, essa consequência se dá desde o momento da gestação, quando ocorre a associação da deficiência visual com a maternidade:

*“[...]por mais que ela falasse que acompanhava a minha gravidez, ela nem ligava pra saber se era menina ou menino... Fiquei triste. Aí quando eu tive ela que melhorou mais. Porque a parte de avó mesmo, eu posso falar que naquela época não teve. [...]”* (Violeta).

Além disso, deixando de ser um temor, para tornar-se um fato, as mães expressam situações em que os filhos vivenciam também a deficiência visual materna e paterna e apresentam mudança de comportamento quando saem sozinhos com os pais cegos:

*“Eles nunca correram de mim, nunca saí com eles pra ter problemas. Tipo, o Vinicius foi e não voltou, o Gabriel foi e não voltou. Por exemplo, eu vou com eles para um restaurante e lá tem muito brinquedo, eles adoram e pedem: “Mãe, vamos, vamos pro parque brincar”, aí a gente vai, levo eles para o restaurante. Já fui sozinha com eles dois e eles brincam e voltam, brincam e voltam. Falam: “Mamãe a gente tá em tal canto, mamãe a gente tá em tal brinquedo, mamãe volto já”* (Orquídea).

*“Ele me ajuda, quando ele quer me entregar alguma coisa, ele bate na minha perna, ele não me entrega assim de qualquer jeito”* (Rosa).

*“Com a gente ela não solta a mão. Com a pessoa que enxerga ela nem dá a mão, ela sai correndo e a pessoa sai correndo atrás dela. Ela já percebeu que a gente não pode tá correndo atrás dela, vez por outra quando ela sai, ela se afasta, ela volta, e*

*fala: “Tô aqui por perto”. Desde pequenininha quando ela começou a andar, eu sempre procurei, tudo que eu vou fazer com ela, eu peço a mão. Ela tem que perceber que o que ela for fazer comigo, ela tem que me dar a mão. Eu tô no computador ela chega e pede: “Mamãe, eu quero água”. Eu peço: “Me dê a mão”. Eu pego a mão dela e vou até o gelágua segurando a mão dela. As vezes quando o almoço tá pronto, ela vem me chamar pra almoçar, aí ela mesmo pede a mão: “ó a mão”. São essas pequenas coisas que a gente vai praticando no dia-a-dia e quando a gente vai para um ambiente fora do ambiente doméstico faz toda a diferença” (Violeta).*

Percebemos através das observações que o comportamento dos filhos de mães cegas é diferente do comportamento de crianças videntes.

Os filhos das mães cegas entrevistadas, apesar da pouca idade, já tinham o discernimento da deficiência de seus pais e por este motivo desempenhavam atitudes de proteção e de cuidado para com eles. Por exemplo, frente a um obstáculo como escadas e desnivelamento de calçadas, a criança além de avisar aos pais, se colocava a frente a fim de evitar acidentes. O toque é um sentido muito utilizado pelas crianças para efetivar a comunicação com seus pais. Ao entregar um objeto, avisar sobre a sua presença ou pedir algo, a criança sempre toca antes sua mãe. Esse toque se dá preferencialmente nas mãos e pernas da mãe cega.

As mães cegas percebem esse comportamento de forma positiva:

*“Eles aprenderam a ter a maturidade muito cedo, os filhos das mães cegas, sei lá, parece que eles se sentem mais responsáveis, mais cuidadosos[...]” (Orquídea).*

*“Existem crianças que passam mais tempo com o avô e a avó, aí eles não ficam tão cuidadosos, mas as crianças que são criadas por deficientes mesmo, diretamente, que moram com a gente, que vê o dia-a-dia, eles são diferentes em todos os sentidos. Desde a organização que é uma coisa que a gente vai ensinando desde cedo, porque pra gente a organização é uma coisa fundamental, ela não é só necessária. A criança de pais videntes não está muito habituada ao toque, não gostam de ser tocadas, elas mais gesticulam. Filhos de pais cegos não, eles já recebem melhor um abraço, eles lidam melhor com quem se aproxima” (Tulipa).*

*“Uma vez, minha mãe disse que tinha observado quando disseram pro Marcelo: “Olha ali Marcelo” e apontava, ele não olhava, porque assim a gente não tem o hábito de ficar apontando pra ele e ele também não tem o hábito de apontar. O que ele quer saber ele bota a mão na gente e quando não ele vai falando do jeito dele, até a gente entender. Essa parte de gestos é diferente. Até pra quem enxerga se ele for mostrar uma foto, ele não vai mostrar só você olhando e ele olhando, ele vai botar sua mão na foto, porque é assim que ele tem costume. E ele deixa, ele não deixava quando era mais novo por uma questão que ele tinha vergonha, mas todo mundo que quer pegar nele, ele deixa pegar. Eles são mais cuidadosos no geral. Ele fecha todas as gavetas, sabe qual é o cesto das fraldas, tampa o cesto. Ele mesmo tira a roupinha dele e bota lá no cesto da roupa e a fralda. Eles cedo aprendem a escolher roupa” (Rosa).*

Por fim, outra consequência de decorre do fenômeno, é a subcategoria **tentando levar a vida**, em que estão incluídos significados de resignação frente à deficiência e ao papel materno:

*“Não é fácil, cada dia é um dia. Você tá hoje aqui, tô fazendo comida, eu sei que ainda eu não sou organizada, não consigo mas eu tento levar, eu não esquento a cabeça” (Orquídea).*

Em outras circunstâncias, representa uma aceitação das mudanças advindas da nova fase. Elas vencem o preconceito em resposta ao fenômeno vivido:

*“Eu tento tocar a vida pra frente. Voltei a estudar, gosto de estudar, trabalhar, tenho vontade de melhorar, de ter uma profissão melhor... De ter condições de dar um estudo melhor pra minha filha” (Violeta).*

Expressam também mudanças de vida após a maternidade:

*“Eu acho assim que trouxe mais sensibilidade... mais maturidade, mais sabedoria também” (Tulipa).*

Com base na análise realizada dos dados, tem-se que para as mães cegas, a vivência da maternidade significa olhar para si mesmas, para além de suas funções e atribuições dentro do contexto familiar, assim como, tentar perceber-se além da deficiência visual.

A maternidade no contexto da deficiência visual envolve lidar com o surgimento da cegueira e também com os tipos de suporte com que essa mãe cega pode contar: da família de origem, do serviço de saúde e do relacionamento conjugal.

Enquanto esses fatores compõem o pano de fundo da vivência da maternidade dessas mulheres, têm-se aqueles que irão despertar essas mães para a busca de seus significados, sendo os recursos utilizados para cuidar dos filhos um deles. A maneira como significam a maternidade exerce força suficiente para que sua vivência esteja representada na luta constante por buscar a si mesma, já que a deficiência visual lhe confere este rearranjo de sua identidade.

Neste sentido, em alguns momentos, a ocorrência desses estados são complementados por uma exaustão interna dessas mães, vendo que há um alto nível de auto-exigência frente suas responsabilidades.

Quais reflexos que a deficiência visual terá nos filhos constitui-se uma das consequências da vivência dessas mulheres. Outra consequência que atingem com suas ações diz respeito a assumirem uma postura de convivência com esses elementos – ou seja, simplesmente tentar levar a vida para que possam dar espaço para uma maior diversidade de expressões de vida.

Segue como fechamento desse capítulo, um esquema representativo da interação dos fatores elencados presentes na maternidade de mães cegas:

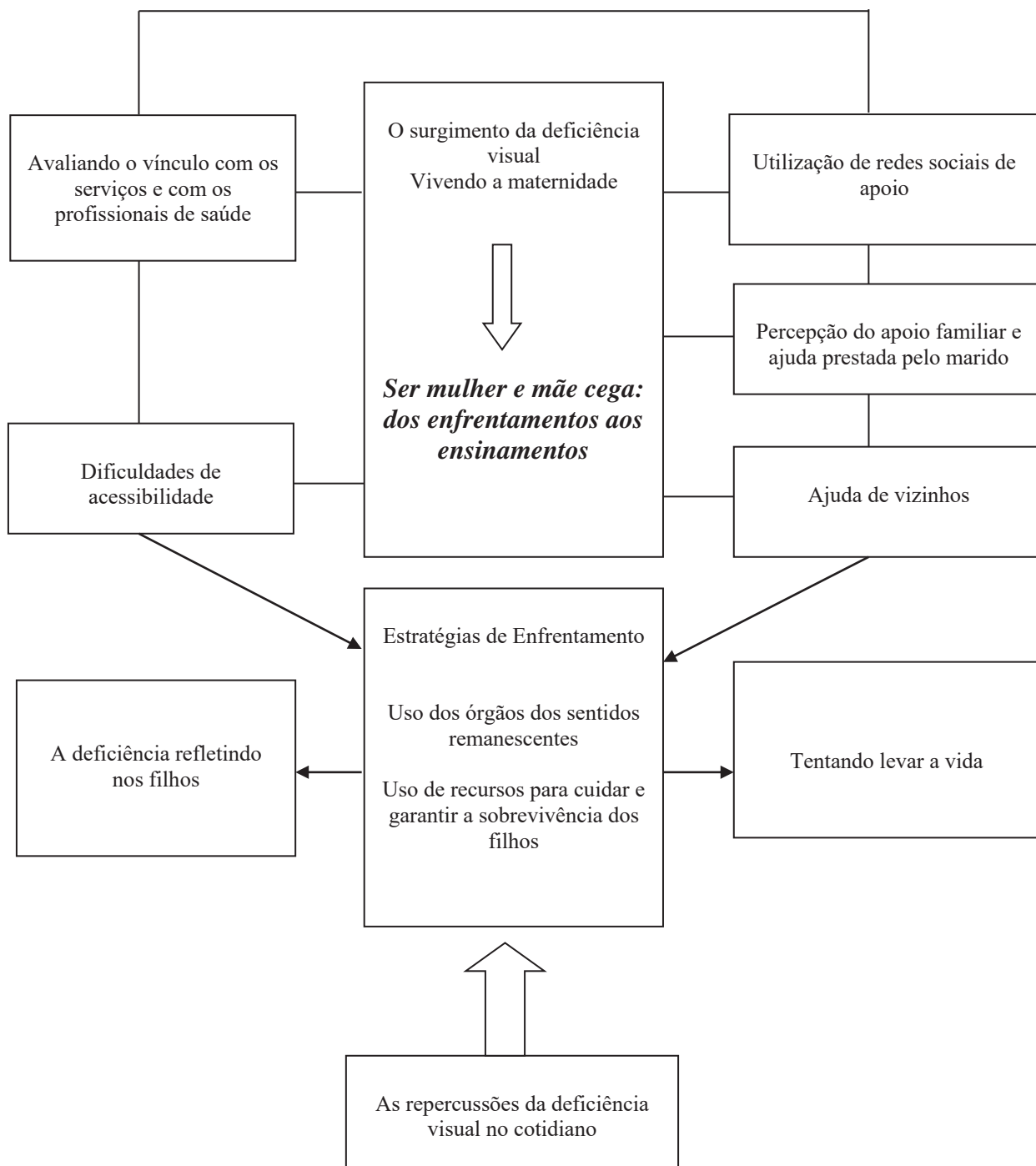


Figura 7: Ser mulher e mãe cega: dos enfrentamentos aos ensinamentos – o significado da maternidade para mulheres cegas.

## 6 DISCUSSÃO

Nesta etapa do trabalho tem-se a análise de alguns aspectos relativos à maternidade das mães cegas, os quais fazem parte da teoria obtida através dos dados coletados – que foi possível por meio da utilização da Teoria Fundamentada em Dados como referencial metodológico para análise dos mesmos.

Sem a pretensão de esgotar as possibilidades de diálogo com a literatura pertinente às questões que emergiram na fala dessas mulheres, a discussão que se faz dará maior enfoque ao modo como a maternidade em concomitância à deficiência visual na vida das entrevistadas se faz presente.

Mediante a realização da análise dos dados, é possível considerar que a maternidade de mulheres cegas possui grande enfoque sobre a reconstrução da identidade, em meio ao contexto de vida em que se encontram e com os recursos internos que disponibilizam.

A maternidade, como experiência de vida, reúne significados e valores que remetem à obtenção e atribuição de desempenhos de papéis e perspectivas que recaem sobre a mulher, que cumprem importante impacto sobre a dinâmica de vida pessoal e familiar.

No processo de desenvolvimento do ser humano, os atributos do cuidar são fundamentais e não há pessoa melhor para falar, demonstrar e dedicar-se ao cuidado dos filhos que os pais. Os pais exercem uma forma de cuidado especial, e, muitas vezes, esta se torna sua razão existencial e essencial para o desenvolvimento dos filhos (GROSSMANN; GROSSMANN, 2003). Na opinião de alguns autores, a participação efetiva dos pais no desenvolvimento dos filhos estreita o vínculo familiar, transmite confiança, amor e proporciona felicidade ao ser que está sendo cuidado (SILVEIRA et al., 2004; WENDLAND-CARRO et al., 1999).

Contudo, algumas deficiências podem interferir no cuidado dos filhos e é importante que os profissionais de saúde avaliem como se sentem esses pais, em particular a mãe, e quais suas dificuldades, pois, mesmo nessa condição, podem exercer sua função essencial de cuidar.

Embora aos cegos falte a visão, eles utilizam o tato, a audição e o olfato com maior precisão, o que contribui para sua autonomia (CARDOSO; PAGLIUCA, 1999; BEHL et al., 1996). A exemplo de outras pessoas, as cegas também são mães. Por isto, é pertinente saber como percebem e executam o ato de cuidar dos seus filhos. Para os profissionais da área da saúde é importante esta compreensão, particularmente por se dispor de poucos estudos que abordam a temática (TOSTER, 2001).

A recorrente valorização feminina sobre características socialmente aceitas e seus estereótipos também foi identificada na fala das mães cegas, as quais apontaram a maternidade como uma experiência capaz de atribuir valorização social e à própria vida. Estas características são complementadas com concepção da maternidade como um evento “normalizador” da vida adulta, ou seja, lhes garantindo a realização de uma expectativa social relativa ao gênero feminino (SANDS, 1995; DIAZ-CANEJA, JOHNSON, 2004; MONTGOMERY et al., 2005).

A construção da maternidade das mães cegas pode ser analisada por meio do conceito de *parenting* (parentalidade) proposto por Belsky (1984). Nesta perspectiva, são observados fatores como os recursos psicológicos dos pais, fontes de estresse e suporte presentes no contexto em que são inseridos e a qualidade da relação estabelecida com a criança.

Conforme observado na introdução e revisão de literatura do presente estudo, poucos trabalhos brasileiros debruçam-se sobre a temática das mulheres com deficiência visual, e menos ainda a respeito dos aspectos da maternidade nesta perspectiva. Assim, para fins de reflexão acerca dos efeitos da presença da deficiência visual materna na qualidade dos cuidados e do vínculo formado com os filhos, perceberam-se indícios de que filhos dessas mães vivenciam intensamente sentimentos de cuidado e proteção com relação aos pais cegos, quando esta se encontra em situações de risco. Observamos que há uma mudança de comportamento dessas crianças quando saem sozinhas com seus pais.

Este estudo não teve como objetivo adentrar as questões referentes ao desenvolvimento infantil das crianças filhas das participantes, tendo priorizado buscar contribuir para o preenchimento da lacuna com relação ao tema da deficiência visual materna. Assim, frente aos dados coletados, a possibilidade de análise da qualidade da relação com os filhos como um dos fatores que compõem a parentalidade somente se faz possível pela significação atribuída pelas participantes sobre este aspecto.

Considerando o ponto de vista materno sobre a realização desses cuidados, estudos com mães com deficiência assinalam que percebem com maior dificuldade e peso as intercorrências peculiares do desenvolvimento infantil, assim como têm impressões negativas a esse respeito – o que as leva a um questionamento interno sobre a sua capacidade em fornecer cuidados aos filhos (SCHWENGBER, PICCININI, 2005; AZEVEDO, ARRAIS, 2006).

Pode-se identificar similaridade com o que relataram as mães cegas nesta pesquisa. Referem, em relação à execução dos cuidados familiares e tarefas domésticas, uma necessidade de conseguir realizar todas as atividades – situação que as leva a, ainda que não

conseguissem realizá-los, não abrirem mão daquilo que se trata de atribuições referentes ao lugar da mulher na família.

Atos simples como amamentar, dar banho, alimentar, administrar uma medicação passam a ter dimensões complexas gerando estresse e insegurança diante do filho que a mãe não pode ver. Neste estudo houve relato de dificuldade de amamentar seu filho por não saber como posicioná-lo ao seio.

Conforme se sabe, a amamentação, apesar de ser um processo natural, a princípio requer ajuda para ser feita corretamente, com seguimento posterior no domicílio e na unidade de saúde, para prevenir problemas na mama puerperal e o desmame precoce (SWANSON; POWER, 2005; MORAN et al., 2006). Mulheres com deficiência visual também necessitam da mesma atenção, mas esta deve ser enriquecida pelo toque, e acompanhadas pelos profissionais de saúde e familiares.

Em estudo anterior realizado por Pagliuca, Uchoa e Machado (2009), mães cegas relataram que não houve uma orientação adequada à sua condição, sobretudo nos primeiros dias de vida do filho.

Para poder desempenhar seu papel devidamente, a mãe cega precisa ser orientada quanto à forma de amamentar, o correto posicionamento da criança, o apoio da mama e principalmente sobre sua importância, pois as dificuldades encontradas podem retardar sua adaptação e desencorajá-la. Cabe ao profissional de saúde a orientação tanto da amamentação quanto sobre o cuidado com o bebê, desde o pré-natal.

Uma boa pega e posicionamentos do bebê ao seio são fundamentais para prevenir problemas na mama, como fissura e ingurgitamento, bem como propiciar um vínculo afetivo e interação mais precoce. A ocorrência desses problemas, particularmente no período puerperal, pode favorecer o desmame precoce, com possíveis riscos de morbidade nas crianças (HANDA et al., 2006).

Outro fator a ser orientado às gestantes nas consultas de pré-natal é a alimentação após o desmame. A partir dos seis meses de idade devem ser introduzidos outros alimentos como sucos, frutas, sopinhas. Quando introduzir frutas que contenham caroços, os pais cegos devem ser orientados para removê-los primeiro ou pedir ajuda de alguém para evitar acidentes como engasgo e asfixia.

Cabe ao profissional de saúde dar orientações sobre a temperatura da água, procedimentos para evitar acidentes, produtos a serem utilizados na higiene da criança. A água deve ser morna, pois os recém-nascidos ainda não conseguem controlar a temperatura do corpo. Recomenda-se, ainda, evitar locais que tenham o piso escorregadio, os produtos como



sabonete e xampus devem ser neutros. É importante orientar que o banho deve ser céfalo-caudal, ou seja, lavar primeiro a cabeça e depois os membros. A limpeza da região genital, nas meninas, deve ser feita da vagina para o ânus para evitar infecções. Deve-se sempre estimular a mãe cega a perceber o ambiente onde está inserido.

O coto umbilical deve ser higienizado com cotonete embebido em álcool a 70%. (BARLOW et al., 2006). Ao cuidar da higiene da criança, é preciso estar com as mãos limpas e tocar no coto umbilical para perceber se este apresenta secreção. O uso do olfato para sentir alguma alteração do odor é outra estratégia a ser utilizada para avaliar anormalidades.

A administração de medicações líquidas, que dependem de copo medidor apresentam dificuldade para a mãe cega. Como se sabe, os copos que acompanham os medicamentos são graduados para diferentes dosagens e exigem a leitura visual. Contudo, se disponíveis na medida exata da prescrição o cego pode perceber quando está cheio por meio do toque. Desse modo, ele pode administrar a medicação com segurança e independência.

Conforme mostra o dia-a-dia, os acidentes domésticos são freqüentes em crianças e podem trazer ansiedades às mães cegas por não verem ou perceberem a dimensão e gravidade do problema. As mães precisam ser orientadas sobre locais de armazenamento dos materiais de limpeza, produtos tóxicos e cáusticos, mantendo as crianças longe do fogão, tomadas, janelas e escadas. Devem, também, evitar cabos de panelas ao alcance das crianças e guardar medicamentos em locais inacessíveis aos pequenos.

Procedimentos de prevenção de acidentes fazem parte da habilitação dos cegos nas atividades da vida diária e os primeiros socorros podem ser ensinados com tecnologia educacional adequada (PAGLIUCA et al., 1996; HOWE et al., 2006; MACGREGOR, 2003). Além disso, o uso de embalagens não originais, por exemplo, o de desinfetante em frasco de refrigerante, é uma situação de risco para acidente, pois inadvertidamente uma criança ou um cego pode ingerir substância tóxica.

As estratégias adotadas pelas mães cegas para cuidarem dos seus filhos apóiam-se nos sentidos remanescentes, o tato, o olfato e a audição. Diagnosticar anormalidades passa a ser uma tarefa contínua de aprendizado, utilizando-se de muita atenção e senso crítico. Nesse caso, usar redes de apoio é fundamental para o auxílio no cuidado pela mãe cega que as associou com estratégias independentes de cuidar.

A mãe cega pode ser vista pela própria família como incapaz de cuidar da criança ou então pode ser apoiada pela irmã, como relatou uma cega pois foi esta quem lhe ensinou a alimentar, banhar, enfim, cuidar da criança. Além da ajuda da irmã, contou com a solidariedade da vizinha que a socorria em imprevistos. Durante seu pré-natal e pós-parto, não

contou com o suporte de profissional da saúde para ensiná-la no cuidado com a filha. Já vencida a fase inicial, quando levava a criança à pediatra, recebeu instruções sobre como identificar febre e secreção em ferimentos.

A amamentação, ato aparentemente espontâneo, exige aprendizado para o bom posicionamento do recém-nascido, o apoio da mama, o estímulo para a pega. A mãe cega deve ser estimulada para ser persistente e apesar das dificuldades iniciais conseguir amamentar seu filho.

Nas fases subseqüentes, a alimentação perpassa pela habilidade de preparar as refeições e o desafio novo, oferecer à criança, vencendo o receio do engasgo. Para alimentar seu filho com colher, o cego deve segurar a cabeça da criança para poder ter noção da posição da boca. As porções sólidas devem ser em pequena quantidade e oferecidas com colher; as porções líquidas devem ser oferecidas em copo. Conforme a literatura recomenda, os pais devem evitar o uso de liquidificador para deixar o alimento líquido, pois é necessário o processo de mastigação durante essa fase da vida (GIJSBERS, 2005).

A organização dos objetos na casa é fundamental para a execução de cuidado com os filhos. Ao dar um banho, por exemplo, a disposição dos objetos deve ser tal que não haja risco de troca de produtos. Por isso, as soluções de limpeza não podem ser misturadas com produtos alimentícios e os remédios exigem atenção especial com a guarda, conferência de data de validade, correta identificação e devem ser mantidas fora do alcance de crianças. A organização dos objetos, sempre em locais estratégicos, foi alternativa encontrada para atender melhor às crianças.

Para as medicações em gotas os cegos desenvolveram uma técnica por meio da qual eles sentem nos dedos as gotas caírem, facilitando a contagem. É importante que sejam orientados quanto à administração correta do medicamento, ressaltando a dose e o horário.

Embora o cego não possa ver com os olhos, ele desenvolve a percepção tátil como forma compensatória pela ausência da percepção visual. A percepção tátil obedece a uma ordem crescente de informações sensoriais tendo início com o ponto, que é uma diminuta marca no espaço e transmite a sensação de estática; uma sucessão de pontos forma a linha e transmite a idéia de movimento; o plano é o espaço da criação ou apresentação da idéia em forma concreta; a textura deriva do plano e remete com maior força para o sentido do tato. A junção destes elementos em representações figurativas que se aproximem do tamanho real do objeto então representado e em tamanho que permita ser abarcado pela exploração das duas mãos traz para o cego à percepção tátil do mundo concreto (PAGLIUCA et al, 1996).

De acordo com o observado, os serviços de saúde não estão capacitados para oferecer atendimento a pessoas com deficiência e os profissionais de saúde admitem não dominar habilidades para assistir estas pessoas. Segundo reconhecem, têm preconceito e tratam de forma diferenciada a pessoa com deficiência. Ao mesmo tempo, dizem não saberem se comunicar com pessoas cegas e surdas e sugerem que os cursos de graduação incluam o assunto no currículo como disciplina obrigatória (MACEDO; PAGLIUCA, 2005).

Em curso promovido para prevenção e tratamento de emergências domésticas para cegos, foi mencionado que na presença de fogo o procedimento indicado é seu abafamento com tecido grosso e preferencialmente molhado. Portanto é preciso orientar os pais cegos sobre como proceder nesta circunstância (PAGLIUCA, et al., 1996).

As atividades da vida diária a serem realizadas pelas cegas incluem cozinhar, lavar, passar, limpar a casa e fazem parte da habilitação recebida em escolas especiais ainda na idade infanto-juvenil ou na reabilitação, quando a cegueira se instala em idade mais avançada. Embora o domínio destas habilidades deva torná-la autônoma, não afasta completamente os riscos de acidentes. Desse modo, devem receber treinamento que reforcem os procedimentos preventivos e também as capacite para atendimento de emergências domésticas. Esta capacitação deve respeitar os princípios da comunicação efetiva que inclui a comunicação verbal e tátil (PAGLIUCA, 1996).

Efetivamente, a aprendizagem é uma das aquisições mais importantes dos indivíduos; compreende a mudança de comportamento resultante da experiência. O ser humano não se limita a explorar ou a utilizar os recursos da natureza como o primata; vai mais longe, inventa, recria e acrescenta algo à natureza. Para estabelecerem relações com o mundo dos objetos, pessoas e coisas que as cercam, os cegos utilizam meios não usuais. Em face de determinadas circunstâncias, o contexto do deficiente exige a mudança das atitudes para que posteriormente se busque mudança de ações. Jamais se deve privar a pessoa com deficiência de uma experiência real, pois elas maximizam seu ajustamento social (FONSECA, 1995).

A busca de estratégias criativas utilizadas no cuidado com os filhos é permanente, e reforça a utilização de outros mecanismos de proteção e uso de outros sentidos, como o olfato e o tato. Vale ressaltar, por exemplo, que nos momentos de dificuldades os pais buscam apoio de familiares e vizinhos para solucionar os problemas e minimizar os anseios de lidar com o novo filho.

Observa-se que estiveram presentes nos discursos das entrevistadas as dificuldades experienciadas em diversos aspectos (em seus relacionamentos com a família, com o

companheiro, com o cotidiano perpassado pela deficiência). Ao falarem sobre a experiência da maternidade também acrescentam “o peso da maternidade”.

Importante considerar que o cerne desta categoria (o peso da maternidade) está fortemente associada à conjugação do ser mãe em meio à deficiência visual – a soma de duas condições de vida que exigem muito de seus recursos internos.

De acordo com Belsky (1984), a capacidade de exercício da função materna está relacionada às fontes de estresse e ajudas recebidas presentes no contexto de vida da genitora, nas quais incluem-se: o casamento, as redes sociais e a família.

Conforme revelado anteriormente, esses fatores irão cumprir a função de bem-estar ou estresse mediante como serão experienciados pela mãe, podendo ser uma maneira de fortalecer a auto-estima materna caso percebido como um apoio emocional e afetivo.

Na realidade apresentada pelas mães cegas o casamento advém, em alguns casos, como consequência de uma gravidez súbita, exigindo a união do casal em função de formalizar a constituição familiar que se inicia. A sua ocorrência pode, ainda, representar, o cumprimento de uma expectativa social na qual a busca por um parceiro responde a uma necessidade de dar uma identidade para si própria. O casamento em si, como construtor da identidade, e pertinente à realidade das mulheres cegas é outro aspecto negligenciado na literatura científica.

A inserção do companheiro nos discursos das mães entrevistadas surge no contexto em que se dá o fenômeno, com o fator “ajuda prestada pelo marido”, o qual assume duas probabilidades opostas: a de ocorrer ou não.

Quando o companheiro assume ativamente a prestação dos cuidados, isto se dá, na verdade, na realização das tarefas domésticas não mais desempenhadas mulher cega, e também pela provisão dos bens necessários à manutenção da casa e dos membros da família.

Pergoraro (2007), em seu estudo, constatou que a mulher acometida por algum tipo de deficiência, requer em seu contexto familiar nuclear a introdução de uma rede de apoio podendo ser constituída pela família de origem (mãe, irmã) e pelo companheiro.

Contudo, percebeu-se que o marido possui principalmente o papel de provedor. Nesta pesquisa, porém, encontram-se também maridos que lavam, limpam, cozinham, cuidam dos filhos – atividades que a pesquisadora teve a oportunidade de observar na residência de algumas das entrevistadas.

Em contrapartida, há situações em que o término de uma união conjugal faz com que a família de origem se faça mais fortemente presente, para prover os cuidados e suporte com que essas mães contam para a organização mínima de sua rotina e espaço doméstico.

Os relatos apresentados pelas mães possuem diferentes significações, como a presença efetiva da família como recurso para suporte. Serapioni (2005) enfatiza a inserção da família e da rede de apoio informal, como vizinhos, como importante aspecto para o fortalecimento e execução dos cuidados nessas situações, tendo em vista as restrições apresentadas pelos serviços de saúde, e em maior magnitude, pela capacidade limitada das políticas públicas em abranger adequadamente estas demandas.

Por outro lado, ainda que exista a potencialidade da família como fonte privilegiada em prover cuidados, há uma lacuna entre sua disponibilidade e seus recursos para lidarem com a realidade de cuidar de um membro com deficiência visual.

Pereira e Júnior (2003) a esse respeito apresentam importante consideração sobre a idealizada perspectiva dos serviços de saúde acerca da família, considerando-a como um grupo nuclear de satisfatórias relações de parentesco, que por si mesmo seria um recurso terapêutico, e a confiança na obrigação da família de prestar cuidados ao seu ente enfermo.

Assim, nessas condições, a família, quando ativada como rede de suporte requer ser organizada e orientada. Em relação às entrevistas realizadas, ao buscar nessa ajuda prestada pela família a realização de aspectos de organização doméstica (por sua vez, geralmente realizada por alguma outra mulher da família), poucos foram os relatos sobre a percepção de se sentirem cuidadas em suas necessidades afetivas e relacionais.

Os serviços de saúde, como mais uma possibilidade de suporte a essas mães, ocupa um espaço restrito em suas significações de apoio. Há uma recorrente dificuldade das entrevistadas em reconhecer os serviços de atenção básica como recurso de apoio para as dificuldades enfrentadas com o cotidiano da deficiência visual. Em contrapartida, esta fala é reforçada pelas limitações de preparo do serviço em lidar com esta demanda, o que evidencia a necessidade de implementação de ações voltadas para as pessoas com deficiência na atenção primária em saúde.

Em virtude de os cegos também serem usuários dos serviços de saúde e, portanto, possuírem demandas a serem atendidas pelos profissionais de saúde, seu desenvolvimento de habilidades pessoais também deve ser promovido. Esta iniciativa perpassa pela promoção do autocuidado da pessoa cega e da capacidade dela em lidar com as situações diárias de maneira independente e segura.

Todavia, segundo se constata pela experiência de cuidado à saúde deste público, trata-se de um campo ainda pouco explorado pelos profissionais, embora mencionada clientela requeira diversificadas intervenções para a promoção da sua saúde (REBOUÇAS *et al.*, 2011). Na realidade da enfermagem brasileira, em pesquisa mediante ferramentas de

busca, por bases de dados e pela plataforma Lattes, o principal grupo de pesquisa relacionado a esta temática é Pessoa com Deficiência e o Cuidado de Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará e CNPq.

Os estudos de construção de tecnologia assistiva do referido grupo envolveram o ensino de métodos contraceptivos naturais e métodos contraceptivos de barreira para mulheres cegas (OLIVEIRA *et al.*, 2013; PAGLIUCA; RODRIGUES, 1999); a construção de um modelo de comunicação não verbal para o cuidado de enfermagem na assistência ao cego (REBOUÇAS *et al.*, 2012); a comunicação do enfermeiro nos cuidados de enfermagem a uma mãe cega com limitação motora sobre amamentação e higiene corporal do lactente (BARBOSA *et al.*, 2011; WANDERLEY *et al.*, 2010); estratégia de educação em saúde sobre Diabetes para deficientes visuais (PAGLIUCA *et al.*, 2010); desenvolvimento de literatura de cordel sobre amamentação, voltada para pessoas cegas (OLIVEIRA; REBOUÇAS; PAGLIUCA, 2009); tecnologia para prevenção do uso de drogas psicoativas entre cegos (CEZARIO; PAGLIUCA, 2009); tecnologia para o autoexame das mamas entre mulheres cegas (PAGLIUCA; COSTA, 2005); tecnologia para avaliação da dor em cegos (LEITE; PAGLIUCA, 2003); método para prevenção da hipertensão arterial sistêmica entre deficientes visuais (PAGLIUCA; MACEDO; SILVA, 2003); prevenção de acidentes domésticos entre cegos (PAGLIUCA, *et al.*, 1996).

Conforme Almeida, Aquino e Pinheiro (2009), em estudo de revisão integrativa da literatura sobre tecnologias de enfermagem, no âmbito desta ciência as tecnologias de cuidado podem ser divididas em: tecnologias de manutenção, contextualizadas nos hábitos de vida diários das pessoas; tecnologias de reparação, utilizadas em situações disfuncionais; e tecnologias de informação, que compõem um conjunto de informações sobre cuidados de saúde disponibilizados em diversos meios interacionais. As duas primeiras tecnologias também são contempladas no estudo de Collière (1999) sobre o cuidado humano.

Segundo se depreende, a conceituação de tecnologia no âmbito da saúde é variada, direcionada não apenas para o desenvolvimento de materiais, mas também para complementar as necessidades de cuidado de distintas naturezas demandadas pelos seres humanos. Deste modo, as diferentes condições vivenciadas pela clientela cuidada interferem diretamente neste processo. Logo, é preciso se observar também as necessidades das pessoas com deficiência. Relacionada às necessidades desta clientela tem-se a tecnologia assistiva cuja conceituação também não se restringe ao desenvolvimento de instrumentais e nem visa exclusivamente uma compensação da deficiência, mas possui como objetivo promover uma melhor qualidade

de vida no desempenho das atividades de vida diária da pessoa com deficiência (COOK; POLGAR, 2008).

Assim, a tecnologia assistiva deste modo contribui na promoção da saúde dos seus usuários porquanto a autonomia e a independência nas atividades diárias são objetivos primordiais em seu desenvolvimento e aplicabilidade.

Outros estudos nacionais envolvendo o uso de tecnologias assistivas na enfermagem versaram acerca de intervenções de enfermagem junto ao cliente com deficiência visual, centradas no auxílio à socialização destes clientes (FAVRETTO; CARVALHO; CANINI, 2008); as dificuldades no desenvolvimento às quais crianças cegas estão expostas e o cuidado de enfermagem direcionado a este público (TONAKI *et al.*, 1983); e a relevância do toque como ferramenta de cuidado ao deficiente visual.

Como se percebe, há um quantitativo de temáticas relativas à saúde da pessoa cega a serem contempladas na elaboração de tecnologias assistivas, porquanto esta clientela tem necessidades semelhantes às de qualquer outro público. Neste âmbito, a promoção da saúde implica cuidados de enfermagem a serem efetivados de maneira consistente quanto à adequabilidade à clientela cega, e para o alcance deste fim os profissionais de saúde necessitam de capacitação em face destas demandas.

Contudo, apesar das suas especificidades em geral, as mães cegas sentem em geral dificuldades parecidas com as das mães videntes no cuidado aos seus filhos. Segundo estudo realizado por Conley-Jung e Olkin (2001) com 42 mães cegas norte-americanas, são dificuldades consideradas relevantes aquelas relacionadas à segurança de seus bebês, tais como: prevenção dos acidentes domésticos, transporte em via pública e capacidade de lidar com as reações públicas diante da realidade de ser mãe e cega.

No tangente especificamente à demanda sobre a segurança dos seus filhos quando lactentes, toddlers e pré-escolares, pais cegos norte-americanos entrevistados por Rosenblum, Hong e Harris (2009) relataram utilizar como estratégias as seguintes: colocar sinos nos calçados dos seus filhos, para identificar sua localização pelo som; incluir a criança na conversa para evitar o distanciamento do espaço; ficar no chão com o bebê enquanto este se locomove; limitar as partes da casa às quais a criança pode ter acesso; tocar no bebê constantemente para perceber seu posicionamento no ambiente.

Segundo mães cegas relatam, em relação à higiene dos seus filhos, elas dão preferência às fraldas de pano com botões de pressão, tanto para facilitar a identificação de sujeira – por meio do olfato e do tato – como para evitar acidentes com alfinetes na troca das fraldas. Referente às assaduras conseguem identificar lesões pelo toque, pois a pele se torna

levemente mais áspera e quente (NATIONAL FEDERATION OF THE BLIND – NFB, 2013).

Como evidenciado, os cuidados ora relatados são tecnologias assistivas trabalhadas pelas próprias mães cegas e os profissionais de saúde, com destaque para o enfermeiro, o qual necessita enfatizar ainda mais o empoderamento desta clientela para o cuidado dos seus filhos utilizando estas mesmas tecnologias. Todavia, embora identificados estes estudos e relato de experiências, é visível a escassez de outras pesquisas focadas nas necessidades de mães com deficiência visual e o desenvolvimento de tecnologias assistivas que as auxiliem no enfrentamento das demandas. Portanto, na literatura, existem estudos centradas apenas cuidado à criança deficiente, filha de pais sem deficiência, e não o contrário (CONLEY-JUNG; OLKIN, 2001; KIRSHBAUM; OLKIN, 2002).

Como um dos elementos que constituem a parentalidade, mantendo-se em relação aos demais fatores anteriormente mencionados, os recursos internos e a história de vida da mãe cega também fornecem dados sobre como se dará a construção das funções maternas.

As histórias das mães que participaram desse estudo, seus relatos em que contam suas trajetórias e em como têm buscado resgatar a si próprias em meio a esses eventos, tratam de uma realidade específica e ao mesmo tempo comum a tantas outras mulheres. Específica por se tratar de uma temática ainda pouco explorada nos estudos científicos brasileiros, nem por isso de menor relevância – tendo em vista seu potencial preventivo para a atenção e cuidado da saúde da mulher com deficiência.

Contudo, ao então aproximar-se deste objeto (aparentemente) pouco conhecido, o contato com o mesmo desperta para identificações e semelhanças que então aproximam a vivência dessas mães e mulheres às demais, não necessariamente diagnosticadas como portadoras de deficiência visual. O que possibilita a existência de um tênue limite entre realidades femininas seriam os recursos internos, um maior grau de fortalecimento e menor grau de vulnerabilidade frente aos eventos adversos, ou não, próprios da vida.

Para finalizar, pode-se considerar que no campo da saúde da pessoa com deficiência, a inclusão das questões de gênero possibilitará a melhor adequação da prestação dos cuidados e assistência, posto que o indivíduo com deficiência – nesta denominação visto como algo genérico – é antes de tudo um homem ou uma mulher, que nessas condições recaem expectativas e atribuições sociais construtores do processo saúde-doença-deficiência.

Como última etapa, seguem-se as considerações finais sobre o estudo e reflexões sobre o mesmo.



## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acredita-se que este trabalho possa contribuir para o conhecimento de como se dá a vivência da maternidade no contexto da deficiência visual, considerando que em meio aos resultados obtidos com a Teoria Fundamentada em Dados tenha se propiciado aos profissionais de saúde identificar e reconhecer os elementos que a compõem e assim poder clarificá-los à paciente cega.

Conforme observado na fala das mães entrevistadas, a informação sobre a deficiência, bem como o maior conhecimento sobre os eventos de vida subsidiam a tomada de ações que lhes garantam lidar com o fenômeno “ser mulher e mãe cega”.

O enfrentamento destas mães ao cuidar dos seus filhos foi identificado pelo conhecimento quanto aos riscos domésticos e da maneira que protegiam o ambiente domiciliar contra acidentes, mesmo com as suas limitações. Quanto à adequação do ambiente domiciliar das mães avaliadas, observamos que, em sua maioria, possuíam estrutura adequada e boa organização, propiciando um ambiente favorável para o crescimento das crianças.

Outra forma de enfrentamento foi verificada pela habilidade em solucionar os fatores que interferem no cuidado com a saúde de seus filhos, visto que estão relacionados com o atendimento à saúde e a administração de medicamentos. O comportamento das mães ao saber que seu filho está doente ou machucado é expresso por uma agitação e desejo de resolver o problema, demonstrando boa desenvoltura para solucioná-lo. A oferta e o preparo de alimentos sempre é um ponto delicado quando se trata de crianças, no entanto todas elas encontraram uma forma de preparar e alimentar corretamente seus filhos seja estimulando-os com brincadeiras ou ofertando vários pratos. As entrevistadas também demonstraram compreender a importância do acompanhamento do estudo e de uma boa educação para os filhos por demonstrarem uma visão ampla da sociedade.

A teoria do interacionismo simbólico mostrou importância durante a coleta e análise dos dados, pois as fases da teoria foram bem interligadas com as ações das mães com os filhos. Na primeira premissa da teoria comprovamos o conhecimento materno na fase de prevenção dos acidentes domésticos e na segunda premissa analisamos a ligação com as mães pelo desejo que elas têm de se superar diante da sociedade no cuidado com seu filho, como também na educação que é transmitida à criança.

Observando este aspecto, perguntou-se ao longo do contato com os dados e sua análise, sobre os reflexos da deficiência visual materna nos filhos, não apenas no que tange ao comportamento infantil, desempenho de aprendizagem e/ou escolar. Considera-se que há um grande número de trabalhos que apresentem a criança apenas na perspectiva dos aspectos citados (comportamento e aprendizagem), havendo uma lacuna de trabalhos que enveredem pelas percepções e sentimentos filiais com relação à genitora cega.

Foi visto sucintamente que a maioria dessas mulheres vive o relacionamento conjugal com parceiros também cegos e que convivem principalmente com outras pessoas também cegas. Como podemos favorecer uma melhor relação dessas mulheres com a sociedade em geral? Como fazer com que elas também se sintam a vontade fora de seus guetos específicos? Como podemos fortalecer essas relações?

Não se pode, por fim, deixar de sinalizar para as relações entre pesquisador e sujeito e seu encaixe no referencial teórico aqui adotado. Foi praticamente inevitável não se identificar com as experiências das participantes, que, como foi descrito, vivem em um delicado limite entre dar conta ou não das pressões diárias em que se encontra a mulher atualmente.

Questiona-se também as consequências, nos relatos das entrevistadas, sobre os significados que as participantes atribuíram à pesquisadora, que apresentava-se antes de tudo como parte de uma instituição de ensino, mas com acesso direto às suas próprias histórias de vida. Além da questão ética envolvida, é possível pensar sobre quais as influências e significados compartilhados por essas mães para se fazerem em interação na relação com a pesquisadora – pensando por meio do referencial teórico adotado (Interacionismo Simbólico).

Tendo em vista o que este estudo propiciou conhecer sobre as especificidades das mães, mulheres cegas, pode-se contar com outros recursos para a melhor adequação dos serviços de saúde para o atendimento do usuário, o que não necessariamente requer a formação de novos serviços, mas a inclusão de novos saberes, olhares e posturas frente àquela que busca por atendimento.

Como meio de adequar os atendimentos de saúde à essas mães, sugere-se a formação de grupos informativos, em que se abordem os cuidados referentes aos filhos, bem como se dê abertura para que as mães possam expor suas concepções e experiências. Tal iniciativa pode constituir-se como um recurso relativamente simples de ser implementado. A

informação sobre o desenvolvimento e a discussão sobre suas concepções favorecem o fortalecimento da autoconfiança e conseqüentemente no desempenho da parentalidade.

Outra sugestão de atuação junto a mães cegas trata-se de não apenas o suporte advir dos serviços formais, mas também poder contar com o suporte informal da família, assim como poder contar com outras mães que já estejam mais fortalecidas emocionalmente para que sirvam de multiplicadoras entre seus pares.

Finalmente, é importante considerar a contribuição desse trabalho para a inserção do profissional de saúde no contexto do tratamento dessas mães. Ao profissional de saúde requer maior habilidade em estabelecer um contato mais humanizado do cuidado, com a possibilidade de realizar uma abordagem da mãe cega de modo a ter uma escuta privilegiada para as demanda destas mulheres, desprovidas do reconhecimento de suas necessidades.

Esta postura deve estar aliada à proposta de formação de equipe multiprofissional para a atuação em saúde. Os saberes de cada área devem ser construtos de propostas de cuidado e atenção, sem perder suas especificidades na assistência, mas aptos a um olhar integrativo das necessidades do usuário do serviço.

As mães relataram um desejo de superação diante da sociedade e da família quando decidiram ter seus filhos e este desejo foi alcançado, pois mesmo com as suas limitações demonstraram ser capazes de cuidar e educar seus filhos.

## 8 REFERÊNCIAS

ADAY, L. A; ANDERSEN, R. A framework for the study of access to medical care. **Health Serv. Res.**, v. 9, p. 208-220, 1974.

ALMEIDA, A. M. **Vivendo com a incerteza da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama.**1997. 153 f. Tese (Doutorado em Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1997.

ALMEIDA, N. G.; AQUINO, P. S.; PINHEIRO, A. K. Análise das publicações sobre tecnologias educacionais em enfermagem: uma pesquisa bibliográfica. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 61., 2009, Fortaleza. **Anais ...** Brasília: ABEn, 2009. 1 CD-ROM.

ALVES, P. C.; RABELO, M. C. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. C. **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

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

AMIRALIAN, M. L. T. M; BECKER, E. Deficiência congênita e autismo secundário: um risco psicológico. **Rev. Bras. de Cresc. e Desenv. Hum.** São Paulo, v. 2, n. 2, p. 49-55, jul/dez 1992.

AMIRALIAN, M. L. T. M; PINTO, E. B.; GHIRARDI, M. I. G.; LICHTIG, I.; MASINI, E. F. S.; PASQUALIN, L. Conceituando a deficiência. **Rev. Saúde Pública**, v. 34, n.1, p. 97-103, 2000.

ANDERSEN, R.M. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? **J. Health Soc. Behav.**, v. 36, p. 1-10, 1995.

ANGROSINO, M. **Etnografia e observação participante.** Porto Alegre: Artmed, 2009.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS – ABNT. **NBR 9050.** Acessibilidade a edificações, espaço, mobiliário e equipamentos urbanos. In: Coordenadoria Nacional Para Integração da Pessoa Portadora de deficiência- CORDE. Disponível em: <[http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/corde/normas\\_abnt.asp](http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/corde/normas_abnt.asp)>. Acesso em: 13 jan 2012.

AZEVEDO, K.R.; ARRAIS, A.R. O mito da mãe exclusiva e seu impacto na depressão pós-parto. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 19, n.2, p. 269-276, 2006.

BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BARBOSA, P.Z.; ROCHA-COUTINHO, M.L. Maternidade: novas possibilidades, antigas visões. **Revista Psicologia Clínica**. Rio de Janeiro, v.19, n.1, p. 163-185, 2007.

BARBOSA, G. O. L.; WANDERLEY, L. D.; REBOUÇAS, C. B. A.; OLIVEIRA, P. M. P.; ALMEIDA, P. C.; PAGLIUCA, L. M. F. Verbal and nonverbal communication of a blind mother with limited dexterity during infant feeding. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.24, n.5, p. 663-669, 2011.

BARLOW, A.; VARIPATIS-BAKER, E.; SPEAKMAN, K.; GINSBURG, G.; FRIBERG, I.; GOKLISH, N. Home-visiting intervention to improve child care among American Indian adolescent mothers: a randomized trial. **Arch Pediatr Adolesc Med**, v.160, n. 11, p. 1101-7, 2006.

BARRETO, A. V. B. **A luta encarnada: corpo, poder e resistência nas obras de Foucault e Reich**. 245 f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Pontífica Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2007.

BARTON, C. A. **The sorrows of the ancient romans: the gladiator and the monster**. New Jersey: Princenton University Press, 1993.

BEHL, D.D; AKERS, J.F; BOYCE, M.J; TAYLOR, M.J. Mothers interact differently with children who are visually impaired? **J Visual Blindness**, v. 90, p. 501-11, 1996.

BELSKY, J. The determinants of parenting: a process model. **Child Development**, Chicago, v.55, n. 1, p. 83-96, fev. 1984.

BEZERRA, C. P.; PAGLIUCA, L. M. F. As relações interpessoais do adolescente deficiente visual na escola. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 28, n. 3, p. 315-323, 2007.

BOLONHINI Jr., R. B. **Portadores de necessidades especiais: as principais prerrogativas dos portadores de necessidades especiais e a legislação brasileira**. São Paulo: ARX, 2004.

BOWLBY, J. **Cuidados maternos e saúde mental**. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

BOWLBY, J. **Formação e rompimento dos laços afetivos**. Tradução Luiz Lorenzo Rivera. 4 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006. (Originalmente publicado em 1979).

BOYLE, J. S. Styles of ethnography. In: MORSE, J. M. **Critical issues in qualitative research methods**. California: Sage, 1994.

BRAGA, M.G.R; AMAZONAS, M.C.L. Família: maternidade e procriação assistida. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.10, n. 1, p. 11-18, jan/abr, 2005.

BRASIL. Congresso Nacional. **Projeto de Lei nº 4.767 de 1998**. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência. Disponível em: <<http://www.aibr.com/det/sadet/acesso.htm>>. Acesso em: 4 jan 2012.

BRASIL. **Decreto-Lei nº 5.296, de 02 de dezembro 2004**. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade. Disponível em: <<http://www.acessobrasil.org.br/index.php?itemid=43>>. Acesso em 13 fev 2012.

BRASIL. **Decreto nº 914, de 6 de setembro de 1993**. Institui a Política Nacional para a integração da Pessoa Portadora de Deficiência e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.deficiente.com/html/deficiente/leis\\_federal/decreto%20914.htm](http://www.deficiente.com/html/deficiente/leis_federal/decreto%20914.htm)>. Acesso em: 06 jan 2000.

BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: <<https://www.planalto.gov.br/>>. Acesso em: 13 jan 2012.

BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de 10 de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência-CORDE. Institui a Tutela Jurisdicional de Interesses Coletivos e Difusos dessas Pessoas, Disciplina a Atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Disponível em: <<https://www.planalto.gov.br/>>. Acesso em: 13 jan 2012.

BRASIL. **Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000**. Dispõe sobre as normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida. Disponível em: <<http://www.aibr.com/det/sadet/acesso.htm>>. Acesso em: 4 jan 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil**. Brasília. Secretaria de Políticas de Saúde; 2002.

BRASIL. Ministério da Justiça. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência-CORDE. **Mídia e deficiências**: manual de estilo. 1996. Disponível em: <<http://portal.mj.gov.br/corde/midia.asp>>. Acesso em: 19 nov 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. **Atenção à pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde**: planejamento e organização de serviços. Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde, 1993.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 10.436 de 24 de abril de 2002**. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais-LIBRAS e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/Leis/2002/L10436.htm>>. Acesso em: 13 jan 2012.

BREWER, J. D. **Ethnography**. Buckingham: Open University Press, 2000.

CAMAROTTI, M. C. **Maternidade**: mitos e desejos. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

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

CASSIANI, S.H.de B.; CALIRI, M.H.L.; PELÁ, N.T.R. A teoria fundamentada nos dados como abordagem na pesquisa interpretativa. **Revista Lat. Americ. de Enf.**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, p. 75-88, dez.1996.

CEZARIO, K. G; PAGLIUCA, L.M.F. **Avaliação de tecnologia assistiva para cegos**: enfoque na prevenção ao uso de drogas psicoativas. 2009. 102f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009.

CHAVEIRO, N.; BARBOSA, M. A. A surdez, o surdo e seu discurso. **Rev. Eletr. Enferm.**, v. 6, n. 2, p. 166-171, 2004. Disponível em: <[http://www.fen.ufg.br/revista/revista6\\_2/pdf/Orig3\\_surdez.pdf](http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/pdf/Orig3_surdez.pdf)>. Acesso em: 15 jan 2007.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida**: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Lisboa Edições Técnicas, 1999.

CONLEY -JUNG, C.; OLKIN, R. Mothers with visual impairments who are raising young children. **JVIB J. Visual Imp. Blindness**, v. 95, n. 1, p. 14-29, 2001.

CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA, 2002. Disponível em: <<http://www.cbo.com.br/publicacoes/jotazero/ed/90/comunicado.htm>>. Acesso em: 19 nov 2011.

COOK, A. M.; POLGAR, J. M. **Cook & Hussey - Assistive technologies: principles and practice**. 3th ed. St. Louis: Mosby Elsevier, 2008.

CHEMNITZ, W.C.; SWANSON, J.M. **From practice to grounded theory**. New York: Addison-Wesley Pub. Co, 1986. 9p.

COSTA, M. C. S. Intersubjetividade e historicidade: contribuições da moderna hermenêutica à pesquisa etnográfica. **Rev. Latinoam. Enferm.**, v. 10, n. 3, p. 372-382, 2002.

COURTINE, J. J. O corpo inumano. In: CORBIN, A.; COURTINE, J. J.; VIGARELLO, G. **História do corpo: da renascença às luzes**. Petrópolis, Vozes, 2008. v. 1, p. 487-502.

CROCHÍK, J. L. **Preconceito: indivíduo e cultura**. São Paulo: Robe, 1995.

DE LUCA, L.; BOLOGNINI, C. Z. O discurso sobre o cego e a cegueira em matérias jornalísticas da mídia impressa. **Rev. Língua, literatura ensino**, v. 3, p. 133-140, 2008.

DENZIN, N. K. **Interpretative interactionism: applied social research methods series**. Newbury Park, CA: Sage, 1989a.

DENZIN, N. K. **Interpretative biography**. Newbury Park, CA: Sage, 1989b.

DIAZ-CANEJA, A.; JOHNSON, S. The views and experiences of severely mantally ill mothers. A qualitative study. **Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology**, Londres, v.39, p. 472-482, 2004.

DONABEDIAN, A. **Aspects of medical care administration**. Boston: Harvard University Press; 1973.

DONABEDIAN, A. The seven pillars of quality. **Arch. Pathol. Lab. Med.**, v. 114, p. 1115-1118, 1990.



DONABEDIAN, A. **An introduction to quality assurance in health care**. New York: Oxford University Press; 2003.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar**, Curitiba, n. 24, p. 213-225, 2004.

DUARTE, R. Pesquisa Qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 115, p.139-54, 2002.

DUVIDOVICH, E.; WINTER, T. R. **Maternagem**: uma intervenção preventiva em saúde – abordagem psicossomática. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

EGELAND, B.; FARBER, E. A. Infant-mother attachment: Factors related to its development and changes over time. **Child Development**, v. 55, p. 753-771, 1984.

ENDLER, N.S.; PARKER, J.D. **CISS**: coping inventory for stressful situations. 2 ed. Toronto: Multi Health Systems, 1999.

FAVRETTO, D. O.; CARVALHO, E. C.; CANINI, S. R. M. S. Intervenções realizadas pelo enfermeiro para melhorar a comunicação com deficientes visuais. **Rev. RENE**, v. 9, n. 3, p. 68-73, 2008.

FERRAZ, E. **A pátria de cadeiras**. In: Núcleo de informações da PPD. Disponível em: <[http://www.nppd.ms.gov.br/artigo.asp?art\\_id=2](http://www.nppd.ms.gov.br/artigo.asp?art_id=2)>. Acesso em: 20 nov 2011.

FERREIRA, A. B. H. **Novo dicionário da Língua Portuguesa**. 2 ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

FONSECA, V. **Educação especial**. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.

FORLENZA NETO, O. **Constituição do si mesmo e transicionalidade**. Rio de Janeiro: Duetto, 2005.

FRANCO, J. R.; DIAS, T. R. S. **A pessoa cega no processo histórico**: um breve percurso. *Rev. Benjamin Constant*, v. 30, p. 3-9, 2005.

FRENK, J. Conceptand measurement of accessibility. **Salud Publica Mex.**, v. 27, p. 438-453, 1985.

- GAIO, R. **Para além do corpo deficiente**: histórias de vida. São Paulo: Fontoura, 2006.
- GARRETT, A.; TEIXEIRA, Z.; MARTINS, F. Modelo transacional do estresse: período que antecede ao reinício da sexualidade do lesionado vértebro-medular. **Rev. Fac. Ciênc. Saúde**, n.6, 2009.
- GEERTZ, C. **A interpretação da cultura**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1989.
- GEERTZ, C. **Nova luz sobre a antropologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- GIJSBERS, B.; MESTERS, I.; ANDRE KNOTTNERUS, J.; LEGTENBERG, A.H.; VAN SCHAYCK, C.P. Factors influencing breastfeeding practices and postponement of solid food to prevent allergic disease in high-risk children: results from an explorative study. **Patient Educ Couns**, v.57, n.1, p. 15-21, 2005.
- GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.
- GÓMEZ, G. R.; FLORES, J. G.; JIMENÉZ, E. G. **Metodología de lá investigación qualitativa**. Archidona (Málaga): Aljibe, 1996.
- GROSSMANN, K.; GROSSMANN, E. K. **The organization of attachment relationship: maturation, culture and context**. New York: Cambridge University, p. 13-37, 2003.
- HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 1ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2007.
- HALL, E. T. **A dimensão oculta**. Lisboa: Relógio D'Água, 1986.
- HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Ethnography: principles in practice**. New York: Tavistock, 1994.
- HANDA, S.; TAKAHASI, C.; MORIMOTO, M. The management of puerpera by visiting midwives one month after delivery. **Stud Health Technol Inform**, 122:940, 2006.
- HOWE, L.D.; HUTTLY, S.R.; ABRAMSKY, T. Risk factors for injuries in young children in four developing countries: the Young Lives Study. **Trop Med Int Health**; v. 11, n.10, p. 1557, 2006.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Censo Demográfico: 2010**. Dispõe de informações sobre geociências, estatísticas sociais, demográficas e econômicas. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 20 out 2012.

JAPIASSU, H. **Introdução às ciências humanas**. 3. ed. São Paulo: Letras & Letras, 2002.

JESUS, M. C. P.; PEIXOTO, M. R. B.; CUNHA, M. H. F. O paradigma hermenêutico como fundamentação das pesquisas etnográficas e fenomenológicas. **Rev. Latinoam. Enferm.**, v. 6, n. 2, p. 29-35, 1998.

KARA, J. N.; ARIETA, C. E. L. South American programme: Brazil. **Commun. Eye Health**, v. 13, n. 36, p. 55-56, 2000.

KIRSHBAUM, M.; OLKIN, R. Parents with physical, systemic or visual disabilities. **Sex. Disabil.**, v. 20, n. 1, p. 65-80, 2002.

KUPFER, M. C. M.; JERUSALINSKY, A. N.; BERNARDINO, L. M. F.; WANDERLEY, D.; ROCHA, P. S. B.; MOLINA, S. E. et al. **Psicanálise com crianças: clínica e pesquisa**. São Paulo: Escuta, 2009.

LACAN, J. O seminário – **Livro 5: as formações do inconsciente**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

LAZARUS, R.S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer, 1984.

LE BRETON, D. **El sabor del Mundo: una antropología de los sentidos**. Buenos Aires: Nueva Visión, 2007.

LIRA, G. A. **Ações no Brasil**. Disponível em: <[http://www.nppd.ms.gov.br/noticia.asp?not\\_id=50](http://www.nppd.ms.gov.br/noticia.asp?not_id=50)>. Acesso em: 13 jan 2012.

LEITE, A. C. S.; PAGLIUCA, L. M. F. Tecnologia tátil para avaliação da dor em cegos. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 11, n. 2, p. 220-226, 2003.

MACEDO, K.N.F; PAGLIUCA, L.M.F. Características da comunicação interpessoal entre profissionais de saúde e deficientes visuais. **Rev Paul Enf**, 23(3/4):221-6, 2005.

MACGREGOR, D.M. Accident and emergency attendances by children under the age of 1 year as a result of injury. **Emerg Med**, v.20, n.1, p. 21-4, 2003.

MAGGS-RAPPORT, F. Best research practice: in pursuit of methodological rigour. **J. Adv. Nurs.**, v. 35, n. 3, p. 373-383, 2001.

MAZZOTTA, M. J. S. Deficiência, educação escolar e necessidades especiais: reflexões sobre inclusão socioeducacional. **Educação on-line** 2003. Disponível em: <[http://www.educacaoonline.pro.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=79:deficiencia-educacao-escolar-e-necessidades-especiais-reflexoes-sobre-inclusao-socioeducacional&catid=6:educacao-inclusiva&Itemid=17](http://www.educacaoonline.pro.br/index.php?option=com_content&view=article&id=79:deficiencia-educacao-escolar-e-necessidades-especiais-reflexoes-sobre-inclusao-socioeducacional&catid=6:educacao-inclusiva&Itemid=17)>. Acesso em: 13 jan 2012.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. São Paulo: Loyola, 2005.

MIASSO, A. I. **“Entre a cruz e a espada”: o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com transtorno afetivo bipolar, em sua perspectiva e na de seu familiar**. 2006. 261 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2006.

MILES, M. B.; HUBERMAN, A. M. **Qualitative data analysis: a sourcebook of new methods**. 2<sup>nd</sup> ed. Thousand Oaks, CA: Sage, 1994.

MINAYO, M. C. S. Construção da identidade da antropologia na área de saúde: o caso brasileiro. In: ALVES, P. C.; RABELLO, M. C. **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Relume, 1998.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2010.

MONTGOMERY, P. et al. Keeping close: mothering with serious mental illness. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 54, n. 1, p. 20-28, 2005.

MORAN, V.H.; DYKES, F.; BURT, S.; SHUCK, C. Breastfeeding support for adolescent mothers: similarities and differences in the approach of midwives and qualified breastfeeding supporters. **Int Breastfeed J**, Nov; 1:23, 2006.

MOREIRA, H.; CALEFF, L.G. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador**. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

MOSQUERA, C. **Educação física para deficientes visuais**. São Paulo: Sprint, 2000.

NASCIMENTO, R. B. **Os direitos humanos dos portadores de deficiência**. Disponível em: <<http://www.deficiente.com/html/deficie>>. Acesso em: 20 nov 2011.

NASIO, J. D. **Introdução às obras de Freud, Ferenczi, Groddeck, Klein, Winnicott, Dolto, Lacan**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1995.

NATIONAL FEDERATION OF THE BLIND. Parenting without sight. 2013. Disponível em: <https://nfb.org/images/nfb/publications/brochures/blindparents/parentingwithoutsight.html#4>. Acesso em: 13 set. 2013.

NICO, L.S. et al. A *grounded* theory como abordagem metodológica para pesquisas qualitativas em odontologia. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 789-797, 2007.

OLIVEIRA, R. C. **O trabalho do antropólogo**. 2. ed. Brasília: Paralelo 15, 1998.

OLIVEIRA, P. M. P.; REBOUÇAS, C. B. A.; PAGLIUCA, L. M. F. Construção de uma tecnologia assistiva para validação entre cegos: enfoque na amamentação. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 62, n. 2, p. 837-843, 2009.

OLIVEIRA, M. G.; MOURA, E. R. F.; EVANGELISTA, D. R.; PAGLIUCA, L. M. F. Health education teaching for blinds about natural contraceptive methods. **Rev. Enferm. UFPE On Line**, v. 7, n. 7, p. 4732-4739, 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde: décima revisão**. São Paulo: EDUSP, 1999.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2003). **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. Disponível em: <<http://www.deb.min-edu.pt/fichdown/ensinoespecial/CIF1.pdf>>. Acesso em: 19 nov 2011.

OUTEIRAL, J. O.; GRAÑA, R. B. B. Donald W. **Winnicott: estudos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.

PAGLIUCA, L.M.F. A arte da comunicação na ponta dos dedos - a pessoa cega. **Rev Latinoam Enfermagem**, 4 (n. esp.):127-37, 1996.

PAGLIUCA, L.M.F.; COSTA, E.M.; COSTA, N.M.; SOUZA, K.M. Desenvolvendo tecnologia para prevenção e tratamento de emergências domésticas para cegos. **Rev Bras Enferm**, v. 48, n.1, p. 83-4, 1996.

PAGLIUCA, L. M. F.; RODRIGUES, J. O. Métodos contraceptivos de barreira e DIU: tecnologia educativa para deficientes visuais. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 52, n. 3, p. 413-422, 1999.

PAGLIUCA, L. M. F.; MACÊDO, K. N. F.; SILVA, G. R. F. Material tátil para prevenção de Hipertensão Arterial em deficientes visuais. **Rev. RENE**, v. 4, n. 2, p. 75-81, 2003.

PAGLIUCA, L. M. F.; COSTA, E. M. Tecnologia educativa para o auto-atendimento das mamas em mulheres cegas. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 6, p. 77-85, 2005.

PAGLIUCA, L. M. F.; MACEDO, K. N. F. Características da comunicação interpessoal entre profissionais de saúde e deficientes visuais. **Rev. Paul. Enferm.**, v. 23, n. 3, p. 221-226, 2005.

PAGLIUCA, L. M. F.; UCHOA, R. S.; MACHADO, M. M. T. Pais cegos: experiências sobre o cuidado dos seus filhos. **Rev. Latinoam. Enferm.**, v. 17, n. 2, p. 271-274, 2009.

PAGLIUCA, L. M. F.; MACÊDO, K. N. F.; SILVA, G. R. F.; CARDOSO, M. V. L. M. L. Educación en diabetes con deficientes visuales: una experiencia universitaria. **Enferm. Global**, v. 9, n. 1, p. 1-8, 2010.

PEREIRA, M.A.O.; JÚNIOR, A.P. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Rev. da Esc. de Enf. USP**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 92-100, 2003.

PINHEIRO, A. E. Homero – tentativas de (re)construção biográfica na antiguidade. **Rev. Máthesis**, v. 14, p. 111-128, 2005. Disponível em: [http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9038/1/mathesis14\\_111.pdf](http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9038/1/mathesis14_111.pdf)>. Acesso em: 19 nov 2011.

PINHEIRO, R. S.; VIACAVA, F.; TRAVASSOS, C.; BRITO, A. S. Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 7, p. :687-707; 2002.

PIZZATO, M.I.G. Estratégias de Coping. In: Chamon EMQO organizador. **Gestão de Organizações Públicas e Privadas: uma abordagem interdisciplinar**. Rio de Janeiro (RJ): Brasport; 2007.

POLIT, D.; HUNGLER, B. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POPE,C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2009.  
PORDEUS, A.M.J, FRAGA, M.N.O, FACÓ, T.P.P. Ações de prevenção dos acidentes e violências em crianças e adolescentes, desenvolvidas pelo setor público de saúde de Fortaleza, Ceará, Brasil. **Cad Saúde Pública**. 2013 Jul-Ago;19(4):1201-4.

PORDEUS, A.M.J; FRAGA, M.N.O; FACÓ,T.P.P, Ações de prevenção dos acidentes e violências em crianças e adolescentes, desenvolvidas pelo setor público de saúde de Fortaleza, Ceará, Brasil, vol.19 no.4 July-Aug, Rio de Janeiro, **Cad. Saúde Pública**, 2003

REBOUÇAS, C. B. A.; CEZARIO, K. G.; OLIVEIRA, P. M. P.; PAGLIUCA, L. M. F. Pessoa com deficiência física e sensorial: percepção de alunos da graduação em enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.24, n.1, p.80-6, 2011.

REBOUÇAS, C. B. A.; PAGLIUCA, L. M. F.; SAWADA, N. O.; ALMEIDA, P. C. Validation of a non-verbal communication protocol for nursing consultations with blind people. **Rev. Rene**, v.13, n.1, p. 125-139, 2012.

ROCHA, M. P. **Elementos da teoria Winnicottiana na construção da maternidade**. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica. Pontífica Universidade Católica. São Paulo: PUC, 2006.

ROSENBLUM, L. P.; HONG, S.; HARRIS, B. Experiences of parents with visual impairments who are raising children. **J. Visual Imp. Blindness**, v.107, n. 3, p. 79-91, 2009.

RUDGLEY, R. **The lost civilizations of the stone age**. New York: The Free Press, 1999.

SANDS, R. The parenting experience of low-income single woman with serious mental disorders. **Families in society**, Milwaukee,v.76, n.2, 1995, p. 86-89.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 4. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2002.

SCAVONE, L. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. **Revista Interface- Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v.5, n. 8, p. 47-60, 2001.

SCHWENGBER, D.D.S.; PICCININI, C.A. A experiência da maternidade no contexto da depressão materna no final do primeiro ano de vida do bebê. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v.22, n.2, p. 143-156, abr-jun, 2005.

SEIDL, E.M.F. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. **Psicologia, Teoria e Pesquisa**, v.17, n.3, p. 225-234, 2001.

SENNET, R. **Carne e pedra: o corpo e a cidade na civilização ocidental**. Rio de Janeiro: BestBolso, 2008.

SERAPIONI, M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.10, supl., p. 243-253, 2005.

SILVA, A. B. P.; PEREIRA, M. C. C.; ZANOLLI, M. L. **Mães ouvintes com filhos surdos: concepção de surdez e escolha da modalidade de linguagem**. *Psicol. Teor. Pesq.*, v. 23, n. 3, p. 279-286, 2007.

SILVA, A. B. P.; ZANOLLI, M. L.; PEREIRA, M. C. C. Surdez: relato de mães frente ao diagnóstico. **Estud. Psicol.**, v. 13, n. 2, p. 175-183, 2008.

SILVA, D. M. G. V. **Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais**. Florianópolis, 197f. Tese (Doutorado) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

SILVA, O. M. **A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e hoje**. São Paulo: Cedas, 1986.

SILVA, R. F.; SEABRA JÚNIOR, L.; ARAÚJO, P. F. **Educação física adaptada no Brasil: da história à inclusão educacional**. São Paulo: Phorte, 2008.

SILVEIRA, I. D.; CAMPOS, A. N. S.; MELO, M. S.; FERNANDES, A. N. C. A percepção do pai frente ao nascimento do seu filho. **Rev. RENE**, v. 5, n. 2, p. 23-27, 2004.

SOUZA, L.; BARROSO, M.G. Revisão bibliográfica sobre acidentes com crianças. **Rev. Esc. Inf. USP**, v.33, n.2, p. 107-112, 1999.



STIKER, H. J. **A history of disability. Michigan:** University of Michigan Press, 1999.

STIKER, H. J. Nova percepção do corpo enfermo. In: CORBIN, A.; COURTINE, J. J.; VIGARELLO, G. História do corpo: da revolução à grande guerra. Petrópolis: **Vozes**, 2008. v. 2, p. 347-374.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques.** Newbury Park: Sage, 1998. 267p.

SWANSON, V.; POWER, K.G. Initiation and continuation of breastfeeding: theory of planned behaviour. **J Adv Nurs**, v. 50, n.3, p. 272-82, 2005

TEMPORINI, E. R.; KARA, J. N. A perda da visão: estratégias de prevenção. **Arq. Bras. Oftalmol.**, v. 67, n. 4, p. 597-601, 2004.

THORNE, S. Data analysis in qualitative research. **Evid. Based Nurs.**, v. 3, p. 68-70, 2000.

TONAKI, A. O.; NEVES, T. A.; COMARÚ, M. N.; STIGLIANO, E. Assistência adequada à criança cega ou portadora de visão subnormal. **Rev. Paul.Enferm.**, v. 3, n. 1, p. 12-14, 1983.

TOSTER, H. Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. **J Visual Impairment & Blindness**, v.10, p. 623-37, 2001.

VANDER, J. F.; GAULT, J. A. **Segredos em Oftalmologia.** Porto Alegre: Artmed, 2001.

VILELLA, W. V.; OLIVEIRA, E. M. Gênero, saúde da mulher e integralidade: confluências e desencontros. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor.** 2. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2009.

VORCARO, A. M. R. **Linguagem maternante e língua materna:** sobre o funcionamento linguístico que precede a fala. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

WALLACE-HADRILL, A. **The Rome's cultural revolution.** Cambridge: Cambridge University Press, 2008.

WANDERLEY, L. D.; BARBOSA, G. O. L.; PAGLIUCA, L. M. F.; OLIVEIRA, P. M. P.; ALMEIDA, P. C.; REBOUÇAS, C. B. A. Comunicação verbal e não-verbal de mãe cega durante a higiene corporal da criança. **Rev. RENE**, v. 11, n. esp, p. 150-159, 2010.

WENDLAND-CARRO, J; PICCININI CA; MILAR, S. The roler of na early intervention on enhancing the quality of mother-infant interaction. **Child. Dev.**, v. 70, n. 3, p. 713-721, 1999.

WILHEIM, J. **O que é psicologia pré-natal**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

WINNICOTT, D. W. **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1993.

WINNICOTT, D. W. **Explorações psicanalíticas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

WINNICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

WINNICOTT, D. W. **A família e o desenvolvimento individual**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

YUNES, M.A.M.; SZYMANSKI,H. Entrevista reflexiva e *grounded theory*: estratégias metodologias para compreensão da resiliência em famílias. **Revista Interamericana de Psicologia**, Porto Alegre, v. 39, n. 3, p. 1-8, 2005.

## **APÊNDICES**

**APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados**

Universidade Federal do Ceará  
Pesquisadoras responsáveis: Camilla Pontes Bezerra e Márcia Maria Tavares Machado

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

**Informações sócio-demográficas**

1. Idade: \_\_\_\_\_ anos.
2. Tipo de deficiência visual:  
01 Cegueira  
02 Baixa visão
3. Causa da deficiência visual:  
01 Não sabe  
02 Glaucoma  
03 Catarata congênita  
04 Retinose pigmentar  
05 Descolamento de retina  
06 Retinoblastoma  
07 Retinopatia da prematuridade  
08 Diabetes  
09 Sarampo  
10 Miopia  
11 Astigmatismo  
12 Hipermetropia  
13 Estrabismo  
14 Rubéola materna  
15 Sífilis  
16 Toxoplasmose  
17 Traumatismos diversos  
18 Outra \_\_\_\_\_
4. Você trabalha atualmente?  
0 Não                    1 Sim
5. Com quem você mora?
6. Qual a idade do seu filho(a)?

### Questões norteadoras voltadas para os objetivos do estudo

- **O que significa para você ser mãe e ser cega?**
- Como você estabelece uma relação de cuidado com seu filho?
- Como você lida com a deficiência visual no cuidado ofertado ao seu filho?
- Quais as facilidades e dificuldades que você enfrenta no diálogo estabelecido com os profissionais de saúde que atendem seus filhos, durante o seguimento nos serviços de saúde?
- Que redes sociais de apoio são estruturadas para auxiliá-la no cuidar do seu filho?

- Você gostaria de falar mais alguma coisa?

---

---

- Observações da entrevistadora:

---

---

---

## APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido

Sou enfermeira e estou realizando um estudo sobre os cuidados prestados das mães cegas aos seus filhos, sob a orientação da Professora Dra. Márcia Maria Tavares Machado. Esse estudo tem como objetivo compreender o que significa para você ser mulher, mãe e cega. Para tanto, agendarei encontros com você em sua casa.

Agendaremos encontros para conversar sobre aspectos relacionados ao convívio com a deficiência visual e o cuidado ofertado aos seus filhos. Utilizaremos as seguintes questões norteadoras: O que significa para a senhora ser mãe e ser cega? Como lida com a deficiência visual no cuidado ofertado ao seu filho? Também será objetivo dessa etapa da pesquisa acompanhar momentos dos seus cuidados diários ao seu filho.

Na última fase da pesquisa, conversaremos sobre questões relacionadas aos objetivos específicos do estudo: Quais as facilidades e dificuldades que a senhora enfrenta no diálogo estabelecido com os profissionais de saúde que atendem seu filho? Que redes sociais de apoio são estruturadas para auxiliá-la no cuidar do seu filho?

As conversas e entrevistas serão realizadas individualmente, ou seja, somente na minha presença. Esses momentos serão gravados para posteriormente serem analisados por mim.

Acredito que esse estudo não trará prejuízos para seus participantes e o benefício esperado é a aquisição de novos conhecimentos. Para sua segurança informamos que não divulgaremos seu nome e informações que possam identificá-la; caso aceite participar, as informações fornecidas serão utilizadas apenas para esse estudo. Durante o andamento da pesquisa, se por qualquer motivo resolver desistir, terá total liberdade para retirar o seu consentimento sem nenhum prejuízo.

Assim, comprometo-me a desenvolver a pesquisa citada acima conforme as diretrizes e normas regulamentadas pela pesquisa envolvendo seres humanos da Resolução nº 196 de Outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde.

Esperamos contar com sua colaboração e desde já nossos agradecimentos.

**Camilla Pontes Bezerra**

---

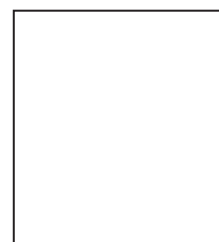
Rua Carlos Vasconcelos, 287, apt 1202, Meireles. Fortaleza – CE.CEP:60115-170 Tels:  
(85)3248.2431 / 8877.9775

Em caso de dúvidas e demais esclarecimentos:

O Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Ceará encontra-se disponível para esclarecer dúvidas e/ou reclamações em relação a sua participação no referido estudo.  
COMEPE (85) 3366.8338

Eu, \_\_\_\_\_, RG nº \_\_\_\_\_ declaro que após estar devidamente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente protocolo de Pesquisa.

**Ass. do Participante da Pesquisa:**



**ANEXO A**  
**FOLHA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**



Universidade Federal do Ceará  
Comitê de Ética em Pesquisa

**Of. N° 965/07**

Fortaleza, 23 de outubro de 2007

**Protocolo COMEPE n° 237/07**

**Pesquisador responsável:** Lorita Marlena Freitag Pagliuca

**Deptº./Serviço:** Departamento de Enfermagem

**Título do Projeto:** "Mães cegas e o cuidado dos seus filhos"

Levamos ao conhecimento de V.S<sup>a</sup>. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará – COMEPE, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução n° 196 de 10 de outubro de 1996 e complementares, aprovou o projeto supracitado na reunião do dia 18 de outubro de 2007.

Outrossim, informamos, que o pesquisador deverá se comprometer a enviar o relatório parcial e final do referido projeto.

Atenciosamente,

*Mirian Parente Monteiro*

Dra. Mirian Parente Monteiro  
Coordenadora Adjunta do Comitê  
de Ética em Pesquisa  
COMEPE/UFC