

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

Thelma

Sinto-me feliz por ter você no meu círculo de amizade. Sua sabedoria e simpatia nos mata ao crescimento pessoal e profissional. Agradeço por ter sido um elemento de ajuda na minha trajetória acadêmica e espero contar sempre com você.

Vera Leites Cardoso

**O CONVIVER DOS FAMILIARES DE  
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL**

MARIA VERA LÚCIA M. LEITÃO CARDOSO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

**O CONVIVER DOS FAMILIARES DE  
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL**

MARIA VERA LÚCIA M. LEITÃO CARDOSO

*Dissertação apresentada ao corpo docente do  
Curso de Mestrado em Enfermagem da  
Universidade Federal do Ceará (UFC) como  
parte dos requisitos necessários à obtenção do  
título de Mestre em Enfermagem*

Fortaleza-Ceará  
1997

Ficha Catalográfica

C268c      CARDOSO, Maria Vera Lúcia Moreira Leitão

O conviver dos familiares de crianças com deficiência visual/Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso – Fortaleza, [Ce], 1997.

[88]fls.

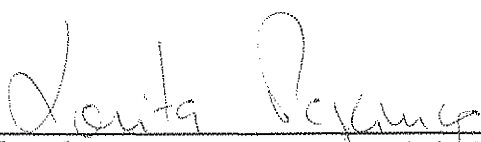
Orientadora: Profª Drª Lorita Marlena Freitag Pagliuca  
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará. Curso de Mestrado em Enfermagem.

1. Deficiência visual – crianças – família. 2. Teoria de enfermagem – deficiência visual. 3. Estimulação visual – crianças. I. Título.

CDD 362.41

MARIA VERA LÚCIA M. LEITÃO CARDOSO

# O CONVIVER DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL

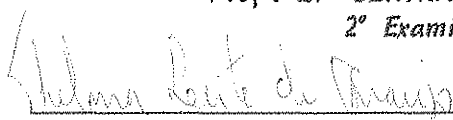


---

Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup> LORITA MARLENA FREITAG PAGLIUCA  
Presidente

---

Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup> BERTHA CRUZ ENDERS  
2<sup>o</sup> Examinador



---

Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup> THELMA LEITE DE ARAÚJO  
3<sup>o</sup> Examinador

iência  
aleza,

ica  
al do

ria de  
ual -

## *Bem-aventurados aqueles que têm os Olhos Fechados*

*Lembraí-vos de que o Cristo disse que seria preciso arrancar vosso olho, se ele fosse mau, e que valeria mais que de fosse lançado ao fogo do que ser causa da vossa perdição. Ah! Quantos há sobre a vossa terra, que maldirão um dia nas trevas terem visto a luz! Oh! Sim, são felizes estes que, na expiação, são atingidos na vista! Seu olho não será motivo de escândalo e de queda; podem viver inteiramente a vida das almas; podem ver mais que vós que vedes claro... Quando Deus me permite ir abrir as pálpebras de algum desses pobres sofredores e devolver-lhes a luz, digo a mim mesmo: Alma querida, porque não conheces todas as delícias do Espírito, que vive de contemplação e de amor? Tu não pedirias para ver imagens menos puras e menos suaves do que aquelas que te é dado entrever em tua cegueira.*

*Oh! Sim, bem-aventurado o cego que quer viver com Deus; mais feliz que vós, que estais aqui, de sente a felicidade, toca-a, vê as almas e pode se lançar com elas nas esferas espirituais que os próprios predestinados da vossa terra não vêem. O olho aberto está sempre pronto para fazer a alma feliz; o olho fechado, ao contrário, está sempre pronto a fazê-la alçar para Deus. Crede-me bem, meus bons e caros amigos, a cegueira dos olhos é frequentemente a verdadeira luz do coração, enquanto que a vista é frequentemente o arjo tenebroso que conduz à morte.*

*Evangelho Segundo o Espiritismo* 12

Comunicação dada Pelo espírito J.B. Vianney, cura d'Ars, em  
Paris, a propósito de uma pessoa cega.

## *DEDICATÓRIA*

À DEUS, Nosso Pai Maior, que de uma forma misericordiosa permite e guia minha existência na terra.

Aos meus amigos espirituais, que me acompanham no processo de crescimento espiritual, dando-me amor, estímulo e orientação para vencer os obstáculos da vida.

Ao meu esposo Werther Xisto da Silva Cardoso, pela paciência, amor e carinho durante toda a trajetória deste trabalho.

Aos meus pais José Oliveira Leitão e Maria Zolita Moreira Leitão que na sua simplicidade, me instruíram a viver no caminho do bem.

À Prof. Dr<sup>a</sup> Lorita Marlena Freitag Pagliuca, pela paciência, dedicação e orientação, quando apresentou-se como profissional e amiga nos momentos mais difíceis desta trajetória e pela contribuição poética e bela dos versos existente neste estudo.

## **AGRADECIMENTOS**

À minha querida mãe, que me ama, compreende e apoia nos momentos mais extenuantes de minha existência.

Às crianças portadoras de deficiência visual e seus familiares, sem os quais não seria possível a realização deste estudo.

Ao curso de Enfermagem da UFC, que viabilizou essa experiência em minha vida que enriqueceu os meus conhecimentos.

Ao Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), por ter me dado a acolhida necessária para o desenvolvimento deste estudo.

À todos os funcionários do NUTEP, em especial, Socorro Noronha, Ivanília, Soraia, Lêda, Socorro Carvalho, Angélica, Leila e Ana.

À Fundação Cearense de Amparo à Pesquisa que subsidiou o apoio financeiro para o desenvolvimento deste trabalho.

Às minhas colegas Francisca Ana Martins, Socorro Sherlock, Fátima Arrais, Tanara Távora e Zuleima Rida, pela compreensão no período em que afastei-me de minhas atividades docentes.

À Maria das Graças, Elizabete Chagas, Rosa Gastino, Carlos Gastino, Elizabete, Terezinha, Sônia, pelo carinho amigo que me foi dispensado.

A todos os meus amigos espíritas, em especial a Isabela Outeiral e Ednardo, pelas palavras confortadoras proferidas nos momentos mais difíceis.



## RESUMO

A deficiência visual, encontra-se presente em todos os países, e o número de pessoas cegas evolui a cada ano. Dentre essas pessoas, encontra-se a criança, em ser indefeso, que necessita do apoio e carinho de todas as pessoas que lhe cerca. Essa assistência está interligada com a família e os serviços de estimulação precoce, os quais se apresentam como um elo para a integração da criança na sociedade. Este estudo de abordagem qualitativa, objetivou compreender o conviver dos familiares de crianças deficientes visuais. A amostra constou de cinco famílias de crianças atendidas no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), em Fortaleza. Todo o processo metodológico foi desenvolvido dentro da Teoria Humanista de Enfermagem de Paterson e Zderad, seguindo-se suas etapas a saber: Preparação para o vir a conhecer, Conhecendo o Outro Intuitivamente, Conhecendo o Outro Cientificamente, Síntese Complementar do Conhecimento dos Outros e Sucessão do "Nós" para o Único Paradoxal. Foram utilizados os conceitos de Homem caracterizado como a criança com deficiência visual e sua família; Enfermagem correspondendo ao processo de relação EU-TU entre a pesquisadora e as crianças e familiares, a relação EU-ISSO quando a pesquisadora analisa a temática na ótica das relações entre crianças e familiares; o NÓS, refletindo a verdadeira comunhão entre criança, a família e a pesquisadora. O Meio Ambiente caracterizado pelo NUTEP enquanto espaço físico e social e a vida familiar considerada como um ambiente de relações. Foi utilizada a observação participante e entrevista com a questão norteadora do estudo, e um diário de campo. A análise interpretativa das falas enfocou as relações EU-TU nas quais emergiram as temáticas crescimento e desenvolvimento e estimulação no lar; as relações EU-ISSO com as temáticas diagnóstico e tratamento; e as relações NÓS mostrando o espírito de comunhão, ou seja, a verdadeira doação dos familiares.

## **ABSTRACT**

The visual deficiency, meets present in all the countries, and the number of blind people develops to every year. Between those people, he/she meets the child, a defenseless being, that needs the support and all the people's affection that it surrounds it. That attendance is interlinked with the family and the services of precocious stimulation, which come as a link for the child's integration in the society. This study of qualitative approach, objectified to understand living together of the visual faulty children's relatives. The sample consisted of five families of children assisted in the Nucleus of Treatment and Precocious Stimulation (NUTEP), in Fortaleza. The whole methodological process was developed inside of the Humanist Theory of Nursing of Paterson and Zderad, being followed its stages to know: Preparation for coming to know, Knowing the Other Intuitively, Knowing the Other Scientifically, Complementary Synthesis of the Knowledge of the Other ones and Succession of the "We" for the Only Paradoxical. Man's concepts characterized as the child with visual deficiency and its family were used; Nursing corresponding to the relationship process I-YOU between the researcher and the children and family, the relationship I-THAT when the researcher analyzes the thematic in the optics of the relationships among children and family; the US, reflecting the true communion among child, the family and the researcher. The environment characterized by NUTEP while physical and social space and the family life considered as an atmosphere of relationships. The participant observation was used and the interview with the orientate question of the study, and a field newspaper. The interpretative analysis of the speeches focused the relationships I-YOU in which the thematic growth and development and stimulation emerged in the hearth; the relationships I-THAT with the thematic diagnosis and treatment; and the relationships US showing the communion spirit, that is to say, the relatives' true donation.

# SUMÁRIO

RESUMO.....	viii
ABSTRACT.....	ix
1.0 REFLETINDO SOBRE A TEMÁTICA.....	1
1.1 Minha Vivência.....	1
1.2 A Criança Deficiente Visual.....	4
1.3 A Família.....	13
1.4 A Estimulação Precoce.....	17
2.0 TEORIA HUMANISTA DE ENFERMAGEM.....	24
2.1 Situando as Teoristas e as palavras-princípios de Buber.....	24
2.2 Conceitos de Homem, Enfermagem e Meio Ambiente.....	28
2.3 Metodologia da Teoria Humanista de Enfermagem.....	29
3.0A VIVÊNCIA DA METODOLOGIA DA TEORIA HUMANISTA.....	32
3.1 O NUTEP.....	33
3.2 A Coleta de Dados.....	34
3.3 A Proposta da Análise dos Dados.....	37
4.0 O CONHECIMENTO DO CAMINHO DAS PEDRAS PRECIOSAS.....	39
4.1 Apresentando as Pedras Preciosas e Suas Famílias.....	39
4.2 Interpretando o Brilho das Pedras Preciosas.....	43
4.2.1 <u>O Encontro da Família com a Criança Deficiente Visual - O</u> <u>Momento da Relação EU-TU</u> .....	43
4.2.2 <u>Instaurando o Mundo do Isso</u> .....	50
4.2.3 <u>Relação Nós - O Espírito de Comunhão Presente</u> .....	67
5.0 REFLEXÕES FINAIS.....	70
6.0 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	73

# 1 Refletindo Sobre a Temática

A temática "*convivência de familiares com crianças portadoras de deficiência visual*" abordada neste estudo, foi precedida de reflexão sobre a minha vivência acerca do tema, das abordagens em uso com a criança deficiente visual e do contexto familiar para o crescimento e desenvolvimento desta criança. Por estes rumos, iniciamos as "*escolhas*" na busca de "pedras preciosas".

## 1.1 Minha Vivência

O tema Saúde Ocular despertou-me interesse no ano de 1990, quando me tornei bolsista do Projeto de Extensão da Universidade Federal do Ceará (UFC), intitulado "*Assistência de Enfermagem ao Deficiente Visual*". O mesmo havia sido criado naquele ano, sendo cadastrado na Pró-Reitoria de Extensão e tinha como principais atividades: a assistência de Enfermagem junto a clientes no pré e pós-operatório de cirurgias oftalmológicas, como a facectomia e transplantes de córnea; a verificação da acuidade visual em pré-escolares e escolares; através da escala de Snellen; prevenção da oftalmia neonatal; saúde ocular do trabalhador. O campo de prática era uma instituição privada de assistência ao deficiente visual.

Com a implantação do Curso de Mestrado em Enfermagem no Departamento de Enfermagem da UFC, houve uma maior articulação entre

pesquisadores isolados, objetivando um aumento e aprofundamento da produção científica. Com essa mobilização em torno da pesquisa, surgiu o grupo de pesquisa Auto-Ajuda para o cuidado em Enfermagem, que contempla com uma de suas linhas a Saúde Ocular.

Atualmente, o projeto redefiniu alguns objetivos, englobando atividades de extensão, pesquisa e ensino. É vinculado ao CNPq e à Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão da UFC. Tem como título *Auto-Ajuda em Saúde Ocular*, composto por quatro sub-projetos: Saúde Ocular da Criança; Saúde Ocular do Adulto; Saúde Ocular do Idoso e Auto-Ajuda à Saúde do Cego.

Existia em mim a inexperiência tanto teórica quanto prática sobre o deficiente visual, pois a temática não está inserida no currículo do Curso de Enfermagem. Isto me despertou o interesse para conhecê-lo e aprendê-lo, visando ao cuidado de enfermagem junto a clientes com deficiência visual e/ou qualquer outra alteração ocular.

Com relação à aquisição de conhecimentos técnico-científicos sobre a problemática da cegueira, as leituras e pesquisas bibliográficas eram marcantes, pois para todos os componentes do projeto, a Oftalmologia era uma área pouco conhecida.

Quanto a minha atuação no Projeto, as primeiras atividades desenvolvidas juntamente com a coordenadora e duas outras bolsistas, continham uma abordagem sobre transplantes e doações de córneas. Existia o contato, a tentativa do diálogo com os profissionais da Instituição de assistência ao deficiente visual já citada, as curiosidades sobre seu funcionamento, bem como suas finalidades e posicionamento na sociedade. Nessa abrangência de informações, envolvi-me com atividades do Banco de Olhos, como o acompanhamento a clientes nas fases pré e pós operatória de cirurgias oftalmológicas; realização juntamente com a professora-coordenadora, palestras com conteúdo esclarecedor sobre as questões legais de doação e transplante de córneas e conservação da mesma, após sua retirada do cadáver e a responsabilidade e atuação da família, nesse contexto.

Para conclusão do curso de Habilitação em Enfermagem Médico-Cirúrgica, realizei monografia que abordou os conhecimentos dos alunos de Enfermagem da UFC sobre transplantes e doações de córneas, verificando-se que, a maioria dos alunos conhecia, superficialmente, o tema.

Em 1991, tornei-me enfermeira da Maternidade Escola Assis Chateaubriand, tendo como novo cliente o Recém-nascido (Rn) e sua família. Essa experiência fez surgir uma nova perspectiva de atuação no projeto: a prevenção da cegueira no Rn, com ênfase na oftalmia neonatal. Assim, desenvolvi um trabalho que objetivou conhecer o método profilático para a oftalmia neonatal e a assistência de Enfermagem, envolvendo a conservação da solução utilizada e realização da técnica de instilação desta.

A influência do meio acadêmico inspirou-me a seguir carreira de professora universitária quando, em 1993, tornei-me docente da UFC no setor de estudo Enfermagem Materno-Infantil. De certa forma, isto foi um incentivo maior para continuar no Projeto e atuar junto a crianças. Desenvolvo atividades no sub-projeto Auto-Ajuda em Saúde Ocular da Criança, como orientadora e supervisora de campo e de trabalhos científicos.

A oftalmia neonatal foi o ponto central das atividades do projeto voltadas para o Rn, a família e a equipe de enfermagem. Assim, fui acumulando conhecimentos práticos e teóricos relacionados com o papel do enfermeiro nesta área. Constatei que a bibliografia de Enfermagem é escassa, limitando-se a realização de técnica de instilação de soluções oftálmicas e livros-textos com um breve relato sobre a credeização.

Os trabalhos que desenvolvi em parceria com alunas-bolsistas do projeto, objetivaram: detectar casos de oftalmia neonatal na área de atuação do projeto; identificar germes na conjuntiva do Rn, logo após o parto; observar, reciclar e treinar estudantes e profissionais de saúde sobre a técnica da credeização; assistência de Enfermagem à Rn portadores de oftalmia neonatal no domicílio e no âmbito

hospitalar. Foram realizadas palestras sobre a prevenção da cegueira no Rn em instituições hospitalares.

No que concerne a ação de Enfermagem, existe a caracterização da dinâmica de trabalho das professoras e bolsistas com enfoque na prevenção, cura e reabilitação da criança com deficiência visual e/ou outras afecções oculares. Vale ressaltar que as minhas atividades enquanto professora, sempre estão interligadas com o Projeto de Pesquisa e Extensão, caracterizando a integração Ensino-Pesquisa- Extensão.

A expansão dos meus conhecimentos teóricos e práticos quanto aos problemas visuais na infância, envolvendo a prevenção, causas e tratamentos, levou-me a investigar não só o Rn, mas também o lactente e o escolar. Convivendo com essas crianças, estão os seus familiares, surgindo daí, a necessidade de compreendê-los no seu dia-a-dia, na convivência com a problemática da deficiência visual. E refletindo sobre minha vivência com crianças e familiares, foi ficando evidente para mim, que uma situação extremamente especial se delinea, quando ocorre uma deficiência visual na criança.

Minha prática profissional realizada, predominantemente, no intra muros do hospital, não oferecia oportunidades para conhecer este novo ângulo do problema. Senti que era a hora de buscar esta nova experiência. E foi o que tentei fazer a partir de então.

## **1.2 A Criança com Deficiência Visual.**

Os órgãos dos sentidos revelam uma nobre importância na vida do ser humano, pois são canais vitais que tornam possível a relação com o mundo, sociedade e família. Nesse contexto, a visão exerce forte influência na vida do homem, no seu cotidiano, envolvendo aspectos interacionais, educacionais e profissionais.

Conforme a OMS, existem no mundo, aproximadamente, 40 milhões de pessoas com acuidade visual de 0,1(6/60 ou 20/200), onde 75% são advindas de regiões consideradas em desenvolvimento. O Brasil apresenta uma taxa de incidência de 1,0 a 1,5% nessa categoria. (São Paulo, Secretaria de Educação, 1993)

A deficiência do órgão da visão em seus vários níveis, com suas causas e complexidades diversas, leva ao portador algumas limitações no meio em que vive. Por isso é importantíssimo que se tenha o conhecimento do conceito de deficiência visual, como forma de esclarecimento da sociedade e para facilitar o planejamento de ações ao seu portador:

A deficiência visual "*é um impedimento total ou a diminuição da capacidade visual decorrente de imperfeição no órgão ou no sistema visual, sendo considerados deficientes visuais os cegos e os portadores de visão subnormal.*" (São Paulo, Secretaria de Educação, 1993:13). Assim, fica explícito que a deficiência visual inclui os cegos e os portadores de visão subnormal, tornando mister a definição de cegueira e visão subnormal.

O conceito de cegueira varia conforme os fins a que se destina como: econômicos, legais, administrativos e educacionais. Segundo a OMS, a cegueira pode ser total ou parcial. A cegueira parcial, também conhecida como legal ou profissional, é aquela em que o indivíduo com acuidade visual corrigida nos dois olhos, tem uma percepção igual ou inferior a 0,1 bem como aos portadores de campo visual tubular restrito a 20° ou menos. Nestes casos, os indivíduos são apenas capazes de contar os dedos a uma curta distância e há os que só percebem vultos. Existem também os que estão mais próximos da cegueira total, os quais só tem percepção e projeção luminosas. Na cegueira total, o indivíduo tem visão nula, nem a percepção luminosa está presente. ( Rocha, 1987)

Particularizando a criança, a OMS (1993:2) diz que "*uma criança cega é uma pessoa menor de 16 anos cujo olho em melhores condições apresenta*



*uma agudeza visual corrigida menor de 3/60 (pode contar os dedos do examinador a 3m de distância) e um campo visual central menor de 10°."*

A definição de visão subnormal, ou baixa visão em crianças, conforme o Código Internacional de Doenças (CID) é: todo indivíduo com idade menor de 16 anos com acuidade visual corrigida no melhor olho, sendo inferior a 6/18 (0,31) mas igual ou superior a 3/60 (0,05). (OMS, 1994)

A acuidade visual representada em números fracionários, por exemplo 6/18, indica que o indivíduo vê a uma distância de 6 metros, o que uma pessoa de visão normal veria a uma distância de 18 metros. Segundo Carvalho (1992:13), a

*"visão subnormal (VSN) é uma perda severa de visão que não pode ser corrigida por tratamento clínico ou cirúrgico nem com óculos convencionais. Também pode ser descrita como qualquer grau de enfraquecimento visual que cause incapacidade funcional e diminua o desempenho visual. No entanto, a capacidade funcional não está relacionada apenas aos fatores visuais, mas também às reações da pessoa à perda visual e aos fatores ambientais que interferem no desempenho."*

É importante ressaltar que a avaliação da visão subnormal para fins educacionais, não se baseia simplesmente no valor numérico da acuidade visual, mas também na eficiência visual, que abrange a capacidade de utilização da pouca visão que o indivíduo tem. As causas mais presentes incluem patologias hereditárias, congênitas e/ou adquiridas, que levam a uma baixa acuidade visual e/ou diminuição do campo visual e/ou baixa sensibilidade aos contrastes.

Castro (1994) relata que no serviço de visão subnormal, com mais de 2300 pacientes atendidos em 12 anos, as patologias de maior incidência foram: a coriorretinite macular, com 25,6%; a degeneração macular senil, com 9,7%; a retinose pigmentar, com 9,6% e a atrofia do nervo óptico, com 8,8%. No serviço de estimulação visual, com 250 crianças em 4 anos, as quatro primeiras patologias

encontradas foram: a coriorretinite macular, com 26,8%; a catarata congênita, com 21,6%; o glaucoma, com 7,3% e atrofia óptica, com 6,0%.

No Brasil, a abrangência dos dados referentes à deficiência visual ainda é escassa. Porém,

*"[...] atualmente que a incidência de visão subnormal é maior que a da cegueira, sendo que em São Paulo, da população de deficientes visuais atendidas pela rede estadual de ensino, a proporção é de 80% de portadores de visão subnormal, para 20% de crianças totalmente cegas." (São Paulo, Secretaria de Educação, 1993:17)*

A cegueira nos Estados Unidos, particularmente a cegueira infantil, apresenta causas diferentes da Ásia e África, continentes de extrema pobreza. Em relação às regiões em desenvolvimento, *"a estimativa de cegueira infantil é de uma para 3.000 crianças e de uma para 500 quando se trata de visão subnormal."* (São Paulo, Secretaria de Educação, 1993:17)

A Organização Mundial de Saúde expõe, como indicador para a cegueira no mundo, 500/100.000 habitantes e existem diferenças entre os países industrializados e subdesenvolvidos, onde a expectativa de vida é menor e prevalecem as causas preveníveis e as cegueiras curáveis. Nos países industrializados, o perfil populacional apresenta maior número de pessoas idosas, prevalecendo as doenças degenerativas. (Pagliuca, 1993)

As causas da cegueira na infância também estão relacionadas com condições climáticas, costumes, nutrição e controle de infecção. Consoante a OMS (1993), os continentes pobres e com assistência sanitária deficiente, como a Ásia e a África tem a deformação cicatricial da córnea, entre os 50% a 70% da cegueira infantil, tendo como fator de causa principal, a hipovitaminose A. A oftalmia neonatal gonocócica, figura com uma taxa de prevalência que pode ultrapassar de 1,0 por 1000 crianças.

Nos países com desenvolvimento sócio-econômico e assistência sócio-sanitária médios, como a Europa Oriental e cidades mais desenvolvidas da África e da Ásia, as principais causas são catarata e glaucoma congênitos. A prevalência da cegueira infantil é por volta de 0,5 por 1000 crianças. (OMS, 1993)

Nos países que têm assistência sanitária adequada, como Austrália, Estados Unidos da América, Canadá, Europa Ocidental, Japão e algumas grandes cidades dos países em desenvolvimento, as principais causas são afecções genéticas da retina e do nervo óptico e a retinopatia da prematuridade. A prevalência da cegueira infantil é de 0,25 por 1.000. (OMS, 1993)

Para enfatizar as causas da cegueira pois diferem significativamente entre áreas desenvolvidas e não desenvolvidas, citam-se os resultados de um trabalho realizado na Holanda no ano de 1980. Van Der Pol (1986) trabalhou com 1334 crianças e concluiu que 617 indivíduos (46,1%) tinham doenças genéticas, 215 indivíduos (16,1%) tinham doenças congênitas, mas não tinham uma etiologia clara e em 179 crianças (13,4%), as afecções estavam relacionadas com a prematuridade ou desmaturidade. O'keefe et al (1990) relata que na Grã-Bretanha e na América do Norte, a maioria dos casos de cegueira em crianças se deve a fatores genéticos e a complicações no período perinatal.

Apesar dos dados estatísticos serem escassos no Brasil, no que se refere à cegueira, é possível identificarem-se algumas causas mais incidentes, através de trabalhos realizados por estudiosos da área. Kara-José et al (1984) realizou no Brasil, nas cidades de Goiânia, São Paulo e Campinas, um estudo com 224 casos de deficiência visual, após examinar 8.000 crianças de 0 a 15 anos de idade. Os resultados obtidos quanto a causa da cegueira na infância, demonstrou que de 0 a 3 anos de idade foi a catarata, o glaucoma e a retinopatia congênitas; de 4 a 6 anos de idade, ambliopia refracional, a catarata congênita e a neurite óptica; de 7 a 10 anos, a ambliopia refracional, a catarata congênita e o nistagmo; de 11 a 15 anos, a ambliopia refracional, a catarata congênita e o nistagmo.

Entretanto, não se pode esquecer que o fator sócio-sanitário-econômico baixo, que é característica dos países pobres, tem como consequências os problemas de visão que poderiam ter sido evitados com medidas de atenção primária à saúde, que culminam em cegueira.

É preciso destacar que, no tocante às principais causas da cegueira, quando são apresentadas também aquelas que poderiam ser evitadas, surgem em algumas comunidades certas barreiras, com relação ao esclarecimento e prevenção. Essas barreiras, estão relacionadas com a cultura de cada região. Conforme a OMS (1994), muitas comunidades e grupos étnicos apresentam barreiras quanto ao aconselhamento genético e amniocentese, por razões sociais e religiosas. Dessa forma, as deficiências associadas à síndrome de Marfan, spina bífida ou rubéola materna, nas comunidades que não colocam essas barreiras se tornam bem menos freqüentes.

As condições genéticas que cada indivíduo traz em seu complexo orgânico, desde o momento da fecundação, compõem estruturas formadoras das características do ser. No entanto, a interação do indivíduo com o meio em que vive, mostrar-lhe-á os mecanismos para que essas características adquiram ação e movimento. Bruno(1993) relata que o bebê nasce filogeneticamente programado e a partir da interação com o meio, as suas estruturas reflexas vão se transformando em ação. Assim, o conhecimento tem origem no orgânico e na troca bioquímica entre o organismo e o meio, dependendo da integração das ações sensório-motoras, que quando estão coordenadas ativam, organizam e estruturam o sistema nervoso do organismo humano.

A visão da criança ao nascer é elementar e no decorrer do seu crescimento e desenvolvimento, a mesma vai evoluindo, recebendo influência dos fatores ambientais e psico-biológicos. A criança vai adquirindo experiência visual em tudo que lhe rodeia, é um processo de estimulação visual. O crescimento e desenvolvimento é fator especial no acompanhamento diário, seja ele realizado pela família, pelos vizinhos, ou pelos indivíduos que rodeiam esta criança. O período

sensório-motor, que se encontra entre zero e dois anos, embasa o desenvolvimento cognitivo, dando suporte a integração com o meio ambiente, de pessoas e objetos.

*"Os impulsos visuais constituem a maior parte dos estímulos sensoriais imprescindíveis para o pleno desenvolvimento das crianças em seus anos formativos. A perda da visão nos primeiros anos de vida pode acarretar profundas consequências psicossociais, educativas e econômicas."* (OMS, 1993:31)

A deficiência visual, num âmbito geral, afeta as quatro áreas funcionais principais que estão inseridas nos aspectos sócio-ambientais. São elas: a orientação e mobilidade, a comunicação, as atividades da vida diária, as atividades visuais, para perto, por um tempo prolongado. O efeito sobre essas áreas vai depender do grau de comprometimento da visão e do ambiente social e cultural em que a criança vive. A existência da pouca atividade pela baixa visão, que é muito comum, leva, em muitos casos, a uma auto-estimulação, ou maneirismos que são socialmente incapacitantes. O desenvolvimento motor pode estar atrasado, a comunicação pode ser difícil, por isso, a importância de um adulto vidente para orientações necessárias. O aspecto ambiental deve ser estudado e analisado, como forma de facilitar a movimentação do deficiente na estrutura ambiental. (OMS, 1994)

A detecção precoce da deficiência visual, de preferência ainda na infância, é necessária e se deve ao fato de que possa existir uma minimização através de formas corretivas e/ou estimulação visual. A maioria das causas da cegueira são evitáveis. Nesse contexto explicita-se o valioso papel e/ou responsabilidade da Saúde Pública, a qual deveria ser mais amparada pelos órgãos governamentais competentes, com projetos e ações de prevenção à cegueira. É necessária a ênfase aos aspectos culturais, geográficos, condições sócio-econômicas, assistência sanitária, prestação de adequados serviços e ações educativas.

*valor pelo trabalho de PS*

Os países em desenvolvimento possuem de 10 a 20 vezes mais cegueira que os desenvolvidos, sendo que 70% a 80% das causas poderiam ser prevenidas ou evitadas, com medidas simples de higiene, saneamento e melhoria da

alimentação. (Schellini e Moraes-Silva, 1995). Existem algumas patologias que poderiam ser evitadas, por isso, a importância de serviços de saúde bem equipados, seja de recursos materiais e/ou humanos. Uma das causas de deficiência visual ainda muito preocupante e que pode ser debelada, é a rubéola. Quando essa infecção, que é causada por um vírus, ataca o organismo de uma mulher no primeiro trimestre de gestação, ou mesmo na primeira infância pode levar à cegueira. Moriarty (1988) examinou 108 crianças na Jamaica e encontrou, em 24 delas que corresponde a 22% a cegueira causada pela síndrome da rubéola congênita (SRC) que foi identificada como o principal fator evitável.

Conforme Rocha (1987) As infecções viróticas que ocorrem na gravidez ou na 1ª infância constituem o 3º grande grupo de causas responsáveis pela cegueira no Brasil. O sarampo, a toxoplasmose, a rubéola e a sífilis ainda são muito frequentes nos centros onde o nível sócio-econômico é baixo, apesar da vacinação ser legalmente obrigatória.

Assim, vale ressaltar que quando a criança ainda se encontra "*in útero*" as medidas preventivas, para que a gravidez ocorra sem complicações, devem ser tomadas. Ressaltando-se portanto, a importância da realização do pré-natal, visto que é nesse processo que se pode detectar casos de infecções maternas as quais possam vir a prejudicar a visão da criança.

A prevenção à cegueira surge como uma atividade inerente a todos os profissionais que atuam na área da saúde. Essa atividade obedece a trajetória do ser humano no seu ciclo vital, ou seja, período de nascimento, neonatal, pré-escolar, escolar, adulto, idoso. Essas ações preventivas englobam também a família, célula-mãe, que necessita de orientações específicas sobre as possíveis causas e conseqüências da cegueira. É imprescindível que também se dê ênfase aos conhecimentos corretos do indivíduo, no que tange à prevenção e controle de problemas oculares.

Para prevenir a cegueira, pode-se utilizar a prevenção primária, que envolve as medidas sanitárias, como vacinação (sarampo, rubéola, etc.), o combate

às endemias (parasitoses), às infecções (toxoplasmose, sífilis); evitar a retinopatia dos prematuros (oxigenação racional); e a prevenção secundária, que é caracterizada com ações que ilustram, conscientizam e alertam no sentido de que se detecte o mal, precocemente, evitando a degradação da visão. (Rocha, 1987)

Quando se fala em cegueira infantil, ou alteração ocular grave em crianças, é importante que haja uma compreensão de toda a problemática por parte dos profissionais de saúde e de ensino. É preciso que a equipe multiprofissional atue de forma conjunta, objetivando a um melhor tratamento, estimulação e reabilitação dessa criança frente aos riscos e experiências que irá encontrar no espaço social, no seu cotidiano.

O ser humano no caso em particular o deficiente visual, precisa de ajuda para o seu ajuste psico-social e econômico. Ele pode experienciar situações nos aspectos afetivos, cognitivos e psico-motor, desde que não seja visto apenas como um deficiente, mas como "portador" de uma deficiência. Ele precisa ser acompanhado e estimulado a freqüentar escolas, apropriadas para o desenvolvimento de sua potencialidade, visando a uma maior interação e apreensão das coisas, que não são vistas com os olhos do corpo material, mas sim com os olhos da alma. Explorar os outros órgãos dos sentidos, não como unicamente uma forma de compensação, mas como uma forma de exteriorizar uma grande parte do conteúdo adormecido no subconsciente. Assim, para o deficiente visual as coisas que são tocadas, sentidas e ouvidas, se apresentam muitas vezes com uma sutileza mais evidente, do que para as pessoas videntes:

E nesse contexto, a integração com os outros seres humanos deve estar presente, quando estes se apresentam como fortes personagens da vida diária da criança com deficiência visual. Segundo Amiralian (1990:63) a *"integração dos deficientes visuais procura enfocar, não só os déficits causados pela limitação ou ausência da percepção visual, mas o modo de ser que constitui os sujeitos que possuem tal déficit."*

Para uma maior compreensão dos termos afetivo, psico-motor e cognoscitivo, expõe-se a definição citada em Barraga (1985): o afetivo envolve sentimentos e atitudes, acerca de si mesmo, e em relação a outras pessoas; o psicomotor retrata o movimento físico e o controle do corpo em ações e interações, tanto na realização de tarefas como no domínio do espaço; o cognoscitivo é o desenvolvimento do processo do pensamento, da memória de ações e palavras, e o emprego da linguagem simbólica para expressar idéias abstratas.

Para Temporini (1992), devido a falta de cuidado com a visão, a sociedade paga um preço alto, pois como consequência, tem-se uma diminuição de produtividade da sua força de trabalho e no elevado custo dos programas de reabilitação de deficientes visuais. Limitações na capacidade de produção e independência do indivíduo, contribuem substancialmente para a perda da auto-estima e auto-confiança, gerando barreiras à participação efetiva na sociedade.

Portanto, é preciso que exista uma conscientização maior sobre a problemática da deficiência visual, pois todos têm sua quota de participação e responsabilidade, para uma melhor e mais autêntica inserção dos deficientes visuais na comunidade. É importantíssimo o espírito de comunhão e solidariedade nesta integração, visando a um bem-estar e estar melhor, estimulando assim, o seu potencial humano.

### 1.3 A Família

A criança quando nasce, é revestida de características de um ser desprotegido e isso denota a importância do cuidado das pessoas que lhe cercam. Durante a gestação, os pais explicitam expectativas e ansiedades quanto à vitalidade psico-biológica do filho, existindo assim, uma certa preocupação quanto à presença de anomalias e/ou defeitos congênitos, que possam vir a prejudicar a saúde do pequenino ser. É notável o carinho e o aconchego que as mães têm para com seus filhos, mesmo quando ainda encontra-se "*in útero*". "*A mudança brusca*



*de ambiente pela qual passa o bebê, em virtude do nascimento, coloca-o em situação de desamparo e vazio, situação esta que deve ser amenizada por atitudes de solicitude e aconchego". (Fraga et al. 1988:130).*

Patricio (1994) diz que o recém-nascido apresenta-se a esta nova vida com suas próprias características, embasadas na sua condição biológica própria e nos efeitos que o ambiente lhe tenha causado, enquanto unidade biológica mãe-filho. Seu viver, agora, dependerá da reciprocidade entre ele e as pessoas com as quais conviverá.

A família apresenta relevância no desenvolvimento da criança, quanto ao aspecto emocional, psicológico e educacional. Através do seu relacionamento diário de amor e carinho, ansiedades e preocupações estão presentes. Quando existem situações em que a criança apresenta defeito congênito ou adquirido em algum dos órgãos dos sentidos em particular a visão, comportamentos inquietantes e apreensivos são exteriorizados, pois essa alteração pode culminar em cegueira.

Consoante Krynski et al (1983:225), *"a família é a proto-sociedade; o núcleo inicial, no qual o indivíduo vem ao mundo e onde tem suas primeiras experiências; é também o seu primeiro 'nicho ecológico', seu orientador, protetor, estimulador e repressor."*

Para Patricio (1994:97) a

*"Família é um sistema interpessoal formado por pessoas que interagem por vários motivos. Tais como afetividade e reprodução, dentro de um processo histórico de vida, mesmo sem habitar o mesmo espaço físico."*

Neste estudo, é utilizado este conceito de família.

Diante da cobrança intensa da sociedade sobre a saúde do filho, o surgimento da deficiência visual gera nos pais, inicialmente uma reação de choque.

rejeição. E em seguida, o ajustamento e a aceitação. Ou em algumas ocasiões, o confinamento das crianças. A consciência da rejeição anterior os faz superproteger o filho que, na maioria das vezes, opera negativamente no seu convívio diário, no seu cotidiano, levando ao surgimento da diferenciação das demais crianças.

É preciso que os familiares compreendam a existência da potencialidade da criança. No início da vida, ela depende deles para o preenchimento das necessidades humanas básicas. E com o passar dos anos, outras aparecerão, como por exemplo, o engajamento no meio social. A superproteção, nesse caso, tem efeito negativo. É necessário que ela comece a ter a percepção de si mesma para quando chegar a idade adulta, ter um auto-conceito positivo.

O acompanhamento da família é essencial no desenvolvimento da criança, principalmente os pais, por desenvolverem uma relação estreita com os filhos, através do maior tempo de permanência entre eles. Salienta-se que, com o progresso mundial e com a participação maior da mulher na sociedade, ocorre uma divisão do tempo, onde esta permanece um período junto dos filhos, outro realizando-se à nível profissional e contribuindo no orçamento familiar.

Embora a mulher esteja assumindo novos espaços na sociedade, e necessitando ausentar-se do lar por algumas horas do dia, isso não necessariamente implica numa ausência de qualidade na assistência aos seus filhos. A criança pode ser estimulada à socialização, através da interação com outras pessoas na escola, creche e familiares. A mãe ao retornar ao lar pode proporcionar-lhe momentos aconchegantes e enriquecedores, resultando no acréscimo de significantes subsídios para o seu desenvolvimento psico-social-afetivo.

Quando os pais necessitam trabalhar fora, as babás, ou mesmo outros familiares, assumem a responsabilidade de conviver a maior parte do dia com a criança. *"A criança parece ser capaz de formar uma ligação afetiva com sua família natural e com a outra pessoa que cuida dela, [...]"* (Neto, 1996:29)

Nesse conviver, a criança deve ser acompanhada nos primeiros passos, nas primeiras palavras, na interação com outras crianças, no desenvolvimento na escola, para que apresente um bom desempenho na área afetiva, cognitiva e psicomotora.

A partir do instante em que uma alteração visual, ou mesmo cegueira é detectada em uma criança, o esclarecimento da situação e sua complexidade deve ser comunicada à família, pois ela deverá ser a sua contínua companheira.

Bruno (1993) menciona que não basta que a relação e a interação da criança com deficiência visual se dê só com a mãe. Ela precisa relacionar-se com outras pessoas, com crianças videntes e não-videntes de sua idade. Assim, ela poderá identificar-se, construir sua própria imagem corporal, testar suas hipóteses perceptivas, simbólicas e pré-lógicas, quando suas experiências no tempo e no espaço são representadas através da ação e da linguagem.

Os familiares necessitam de muitas orientações acerca da deficiência visual, não como uma forma estigmatizante, de incompetência e de desagregação da sociedade, mas como uma forma educativa e potencializadora da condição humana.

*"O desenvolvimento humano, é um processo sistêmico complexo, que não apenas passa pela dimensão biofisiológica e cognitiva, mas depende também da relação social e afetiva. O homem se constrói de uma maneira holística, buscando desenvolver suas potencialidades através de todas as experiências significativas sociais, afetivas ou cognitivas como um todo indivisível." (Bruno, 1993:12)*

#### 1.4 A Estimulação Visual Precoce

Após a detecção da deficiência visual, a criança deve ser encaminhada para um acompanhamento por profissionais especializados que compõem o serviço de estimulação precoce.

A estimulação precoce tem como objetivo promover o desenvolvimento da criança na área psico-motora, sensorial, afetiva e social. (Rocha, 1987)

Esse processo de acompanhamento deve ser iniciado o mais cedo possível. Veitzman (1986) diz que é um método terapêutico, educacional e social, que ajuda no desenvolvimento da criança, do nascimento aos três anos de idade.

A criança necessita de uma interação afetiva com o meio em que vive envolvendo pessoas e objetos, pois se não existir esse processo de trocas de experiências e aprendizagem, tornar-se-á um adulto problemático.

Fonseca (1995:110) afirma que *"Nas crianças privadas de estimulação, o problema é ainda mais crucial, na medida em que podem ficar ainda mais atrasadas à medida que o tempo passa"*.

Inserindo a deficiência visual neste contexto, surge a estimulação visual. Barraga apud Veitzman (1988) afirma que a estimulação visual é utilizada como um método de treinamento e reabilitatório em crianças e adultos com visão subnormal residual, onde o objetivo se centraliza no melhor uso desta visão remanescente.

Na estimulação visual precoce, ocorre uma avaliação da eficiência visual envolvendo os movimentos oculares, a reação à luz e aos objetos. O comportamento da criança e as interações com o meio ambiente também são observados, para se detectar possíveis atrasos no desenvolvimento, pois várias crianças com deficiência visual podem apresentar demora no desenvolvimento da área motora, da linguagem e/ou aprendizagem. Muitas vezes, estas crianças são

confundidas e taxadas de deficientes mentais e/ou autistas. Quando não existe a interação com o meio ambiente, elas podem desenvolver agressividade e ansiedade prejudicando assim, o seu comportamento social.

Kara-José et al (1988) afirma que a criança com deficiência visual não sendo estimulada, educada e reabilitada precocemente, pode apresentar um atraso ou mesmo um déficit irreversível.

*"A ausência da visão priva a criança de aspectos importantes do aprendizado, de modo que esta deve confiar o início de seu desenvolvimento a outros canais de comunicação. Estes sentidos são raramente usados de forma ideal pela criança deficiente visual para integrar-se ao meio-ambiente."*  
(Veitzman,1986:116)

Daí surge a relevância de se trabalhar as sensações táteis-cinestésicas da criança. Explorar veementemente o tato, a audição, o olfato, pois estes serão os canais de captação das coisas do mundo exterior.

Para Bruno (1993) o objetivo final do programa de intervenção precoce é possibilitar à criança portadora de deficiência visual ações próprias para o alcance de sua autonomia e independência. Muitas dessas crianças necessitam de apoio e suporte postural para a sua adaptação ao movimento, por isso a motricidade deve ser considerada como um todo envolvendo a postura, controle do tronco, cabeça, transferência de peso, movimento do corpo todo e das mãos.

A psicomotricidade tem um grande destaque junto a essas crianças. Como já foi dito, algumas delas têm uma certa tendência a maneirismos e vícios posturais, se não forem estimuladas adequadamente. Para um melhor entendimento, é válido citar a definição de psicomotricidade, que segundo Rocha (1987:219) "*constitui-se na unidade dinâmica das atividades dos gestos, das atitudes e das posturas, enquanto sistema expressivo, realizador e representativo do 'ser em situação' e da coexistência com o outro[...]*"

A estimulação precoce é composta de técnicas que objetivam modificar positivamente o desenvolvimento mental e emocional da criança com deficiência visual. Os princípios básicos englobam a estimulação dos sentidos, técnicas de ginástica baseadas em conjuntos de exercícios progressivos, onde as crianças poderão adquirir postura, equilíbrio e coordenação. Os recursos que o meio oferece à criança deverão ser aplicados, tanto no ambiente de aprendizagem, como no ambiente familiar, adaptado à própria realidade da criança. A afetividade deve existir nas situações de aprendizado, para que a comunicação com a criança seja ideal. Se existir visão residual, esta deverá ser utilizada, preponderantemente, sobre o sentido do tato e da audição no processo habilitatório. (Veitzman, 1986)

Na estimulação visual precoce, podem-se utilizar brinquedos com texturas diversas e com cores vivas e contrastantes, como móveis, bolas grandes, médias e pequenas. Existe também o varal com objetos multissensoriais, painéis com objetos de várias formas geométricas e de tamanhos e cores diferentes. Bruno (1993), afirma que o painel ajuda o bebê a discriminar as formas, o tamanho, as texturas e cores diferentes dos objetos, ajudando assim, na coordenação do olho/mão/tato/preensão, sendo utilizado tanto para crianças com visão subnormal como cegas. Para a integração dos sentidos viso-tátil-cinestésico-auditivo, têm-se também as bolas, os chocalhos, pompons, luvinhas, cubos, canecas, tapetinhos sensoriais, capas de mamadeiras.

O ambiente da sala de estimulação precisa ter uma luminosidade adequada para cada criança a ser atendida, isto é, de acordo com o seu diagnóstico e reação à luz, pois podem apresentar-se mal-humoradas e desatentas.

De acordo com a idade em que a criança se encontra, ela deve ser estimulada no seu desenvolvimento físico, pessoal-social, intelectual, afetivo-emocional, cuidados pessoais. No aspecto físico, a criança deve ser incentivada à mudança de posição quando estiver no berço, ensiná-la a sentar, engatinhar, andar, subir e descer escadas, andar de velocípede e explorar os objetos de várias formas e tamanhos. No pessoal-social, deve ser dada ênfase na fala dos familiares, o aconchego do contato físico para que a criança se sinta amada. Aquisição de

brinquedos interessantes que favoreça o seu desenvolvimento tátil, audição ou qualquer resíduo visual que possua. O incentivo à amizades com crianças videntes e a participação nas atividades domésticas é importante. (Souza e Félix, 1986)

É importante que a criança desde cedo, participe das atividades da vida diária, como varrer e arrumar a casa, limpar os móveis. A mobilidade, o reconhecimento do espaço físico, a boa postura, as experiências sensório-motoras são experiências necessárias para que a criança adquira movimentos espontâneos, contribuindo para a sua autonomia e independência.

Para o desenvolvimento intelectual é importante que os pais e/ou familiares conversem todas as vezes que estiverem em contato direto com a criança. Sempre dizer os nomes dos objetos e ações à criança para que ela possa formar o seu vocabulário. Comentar sobre sentimentos, atitudes e expressões faciais para que haja uma compreensão sobre as coisas que existem no mundo e que não pode ser tocadas. Se a criança tiver resíduo visual, estimulá-la através da identificação de formas, cores, tamanhos associando a objetos e figuras, bem como seus respectivos nomes. (Souza e Félix, 1986)

A família exerce influência no decorrer de todo o processo de estimulação visual da criança, deixando claro a continuidade no lar. Para que essa família possa realmente atuar eficazmente, ela precisa de orientação dos profissionais que prestam assistência nas instituições participantes do processo de estimulação precoce. Nesta trajetória, está implícita a integração, pois sem ela, não se adquirem resultados satisfatórios, no que concerne aos objetivos essenciais de um tratamento de estimulação precoce.

Amiralian (1990) afirma que a integração dos deficientes visuais, procura enfocar o seu modo de ser e não somente os déficits causados pela limitação ou ausência da percepção visual. É preciso que o profissional não limite a sua assistência ao cliente e a sua deficiência, mas também ao seu próprio posicionamento diante desta, dando ênfase a sua compreensão sobre o significado da deficiência visual, ou seja, ser cego ou ter visão diminuída. Só aquele profissional

que é capaz de aceitar diferenças e se aceitar como um sujeito limitado possuidor de um saber, mas é capaz de ouvir e entender o deficiente visual, dando espaço para o seu pronunciamento como ser humano que é poderá levar a uma verdadeira e real integração.

É requerida da equipe multidisciplinar um trabalho repleto de consciência, integração, responsabilidade e sensibilidade frente à criança com deficiência visual. Segundo Lindstedt apud Veitzman (1988), existe a necessidade da participação do fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social, professora especializada, fonoaudióloga, psicóloga infantil e médico oftalmologista especialista em visão subnormal e, acrescento, a enfermeira.

Para Queiroz Pérez-Ramos e Pérez-Ramos (1996) a equipe multidisciplinar deve ser formada por psicólogos, assistentes sociais, médicos neurologistas, pediatras, oftalmologistas, otorrinolaringologistas, fisiatras ou neurologistas, psicopedagogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, enfermeiros de saúde pública e ortópticos.

A Clínica de Visão Subnormal (VSN) do Hospital da Clínicas da UNICAMP, é formada por oftalmologistas, ortoptista, professoras de deficientes visuais, assistente social e psicóloga. A clínica tem por objetivo fazer uma triagem de casos de deficiência visual, adaptando e readaptando aqueles que necessitam de auxílios ópticos e encaminhamento para centros de reabilitação. (Kara-José et al, 1988)

O enfermeiro pode atuar como um elemento que acompanha toda a trajetória da criança, seja ela portadora de deficiência, ou não. Atua como educador em saúde, utilizando vários meios de chegar até a criança. Como visitadora familiar, exerce papel de relevância junto a criança com deficiência visual, incentivando aos pais a estimulação dos aspectos afetivo, cognitivo e motor, tentando conscientizá-los da sua importância.



Consoante Fonseca (1995:212),

*"Nos primeiros anos, os pais devem ser envolvidos na intervenção com os seus filhos deficientes, e não só os educadores ou as enfermeiras de saúde pública (visitadoras). Os serviços e os seus agentes podem permitir, nos casos em que se torna possível, que sejam os pais os primeiros a criarem estimulações e outras condições de aprendizagem básica."*

Neves (1982) considera que as pessoas portadoras de deficiência, além das necessidades básicas por todos nós conhecidas, também necessitam de serviços de habilitação e reabilitação, para que não sejam segregados e possam estimular o desenvolvimento de suas aptidões. E nesse contexto, a participação dos profissionais como uma equipe se faz necessária e a enfermeira vem pouco a pouco conquistando espaços, porque identificou lacunas nesse tipo de assistência que a ela caberia preencher. Os cuidados estariam relacionados com o desenvolvimento da auto-ajuda, valorizando as condições do cuidado corporal, vestuário, alimentação, desempenho de atividades no lar, dentre outros.

As atividades para a auto-ajuda desempenhadas pelo enfermeiro, devem ser realizadas durante todo o ciclo vital, quando em correlação com as atitudes inerentes a cada período do ciclo, como: infância, idade adulta e idoso.

O Enfermeiro pode atuar junto à criança e à família, quando ainda se encontram na maternidade. Observa condições de nascimento, idade gestacional, tipo de parto e presença de alguma anormalidade através do exame físico, observando atitudes, choro, coordenação de movimentos, sinais vitais. Em seguida à alta hospitalar, o enfermeiro acompanha através de visita domiciliar ou em consultas de puericultura o crescimento e desenvolvimento do bebê.

O enfermeiro pode atuar no processo de triagem e detecção de casos com coleta de dados em maternidades, creches ou outros recursos de assistência materno-infantil. Durante os exames clínicos, observa e orienta sobre nutrição, imunizações como também as condições sanitárias do ambiente familiar. Participa

no desenvolvimento dos currículos de intervenção, com ênfase no emprego de técnicas e procedimentos de estimulação, que podem ser efetuados principalmente nos atendimentos a crianças em seus primeiros meses de vida. Atua como orientador junto à família quanto à saúde, alimentação, imunização, aspectos sanitários e estimulação no lar. (Queiroz Pérez-Ramos e Pérez-Ramos, 1996)

O trabalho da equipe multidisciplinar deve começar desde o nascimento. O pessoal do berçário precisa ser sensibilizado quanto à identificação precoce e desenvolvimento, como a motricidade, percepção, socialização, dentre outros. Sugere que a integração deva começar pelos berçários, existindo uma educadora ou enfermeira para uma criança deficiente e para dez não-deficientes. (Fonseca, 1995)

A importância da equipe multidisciplinar se reflete como um dos meios de propiciar à criança portadora de deficiência visual, a possibilidade de vivenciar situações de estímulo, aprendizagem e desenvolvimento da auto-estima. É válido salientar, que é preciso que os órgãos públicos atuem mais eficazmente na formação de profissionais especializados e instituições, com o objetivo de melhorar a qualificação da assistência a essa criança.

*"É primordial que todos os profissionais participantes do grupo possuam conhecimentos sobre o desenvolvimento global da criança normal e sobre o desenvolvimento da visão, além das alterações causadas pela cegueira e suas consequências familiares e sociais. Compete a estes especialistas estarem atualizados, adquirindo novos conhecimentos através de literatura e pesquisas". (Veitzman, 1986:117)*

As reflexões sobre a criança com deficiência visual e a importância da família para o desenvolvimento desta, juntamente com a imprescindibilidade da estimulação visual precoce, mostra a magnitude do tema, frente a isto, este estudo tem como objetivo:

*Compreender o processo de conviver dos familiares de crianças com deficiência visual..*

## 2 Teoria Humanista de Enfermagem

Por afinidade de princípios, valores e crenças optei pela abordagem da Teoria Humanista de Enfermagem, de Paterson e Zderad. Este capítulo situa as teoristas e as palavras-princípio de Buber, inspirador das teoristas; os conceitos de Homem, Enfermagem e Meio Ambiente emitidos pelas autoras e usados neste estudo e, finalmente as etapas da Metodologia da Teoria Humanista, a saber: preparação para o vir-a-conhecer, conhecendo o outro intuitivamente, conhecendo o outro cientificamente, uma síntese complementar do conhecimento dos outros e a sucessão do “*Nós*” para o “*único paradoxal*”.

### **2.1 Situando as Teoristas e as palavras- princípio de Buber**

A Teoria Humanista de Enfermagem desenvolvida por Paterson e Zderad surgiu após observações e indagações acerca do modo como as enfermeiras interagem com os pacientes, durante as situações de Enfermagem, pois acreditam que as experiências vivenciadas nesta interação são os componentes para o desenvolvimento da ciência da Enfermagem. Suas experiências se concentraram em Enfermagem Clínica, envolvendo clientes psiquiátricos, estudantes, enfermeiros e outros profissionais que prestam ajuda. (Praeger e Hogarth, 1993)

A Teoria recebeu influência da Fenomenologia e Existencialismo, através da literatura de autores como: Gabriel Marcel, Martin Buber, Frederick Nietzsche. As autoras inquietaram-se com o domínio da ciência positivista, assim, trabalharam com o objetivo de identificar os fenômenos importantes para a prática de Enfermagem. Meleis (1985) afirma que o progresso da Enfermagem como ciência é dificultado pelos efeitos dos métodos determinista e mecanicista do positivismo.

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

Através da reflexão, consideramos, descrevemos e distinguimos nossos diálogos em lutas com, e não contra as idéias dos outros. Comunicamos nossas idéias, estamos abertas às perguntas dos outros, nos esforçamos para esclarecer e verdadeiramente comunicar, questionamentos a nós mesmos e aos outros. (Paterson e Zderad, 1979)

Em 1972, as autoras realizaram o primeiro curso intitulado *Enfermagem Humanista*, para as enfermeiras graduadas do Veterans Administration Hospital de Northport, em Nova Iorque. A partir desse momento, publicaram o livro que descreve a teoria, favorecendo às pessoas de outras cidades e países, o conhecimento e estudo desta. As autoras continuam atuando e estudando a ciência da Enfermagem e ajudando as enfermeiras que trabalham na linha da Enfermagem Humanista, tornando-as mais humanas, mais inquisitivas, mais autênticas.

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

A abordagem existencial-fenomenológica apareceu como paradigma para a teoria. Conforme Meleis (1985:250-251), "*Existencialismo considera uma pessoa como um ser único e a soma de todos os sentimentos [...] vê a existência humana como inexplicável e enfatiza a liberdade de escolha do homem e responsabilidade por seus atos.*"

*"A Fenomenologia nos dirige ao estudo da 'coisa em si'. Tanto a Fenomenologia como o Existencialismo valorizam a experiência, as capacidades do homem para a surpresa e o conhecimento, e exaltam o desenvolvimento do 'novo'." (Paterson e Zderad, 1988:6)*

A Fenomenologia busca a descrição do fenômeno, não objetivando explicá-lo e durante esse processo de vivenciar o mundo, os preconceitos e julgamentos devem ser abolidos.

Quando a Fenomenologia é combinada com o Humanismo, numa abordagem existencial-fenomenológica-humanista, a vida é reverenciada, onde a necessidade de interação humana é valorizada para que se determine o significado que vem de maneira peculiar que o indivíduo tem de vivenciar o mundo. (Praeger e Hogarth, 1993)

Os fundamentos da teoria ressaltam: a prática da Enfermagem Humanista; o seu significado; a experiência existencial; a descrição fenomenológica; o fenômeno da Enfermagem com o bem-estar; o potencial humano; a transação intersubjetiva; o diálogo vivo, caracterizado pelo encontro; a relação; a presença e o fenômeno da comunidade.

O processo de relação interpessoal e intersubjetivo; mostra que o homem é um ser que vive diariamente em ligação com outros homens e seres, porém essas interações podem resultar tanto em efeitos humanizantes como desumanizantes. Portanto, a prática da Enfermagem Humanista reflete em seu bojo, a interação humana e confortadora, estimulando a compreensão do ser em espírito de

comunhão e não de individualidade. E nesse aspecto, existe uma conformidade das teoristas com as idéias de Buber.

*"Os critérios que Buber descreve como características da relação 'EU-TU' são a base em que eu apoio o enfoque para a prática de Enfermagem e o enfoque a esta enfermerologia humana ou fenomenológica."* (Paterson e Zderad, 1988:72) O pensamento de Buber foi relevante para a prática da Enfermagem Humanista, quando ele fala sobre os tipos de relação. Focaliza a interação humana, no mundo vivido cria as palavras-princípio, EU-TU, EU-ISSO e NÓS.

Conforme Laffrey e Brouse (1983), o relacionamento enfatizado na Teoria Humanista de Enfermagem apresenta três características derivadas de Buber (1958), sendo a primeira marcada pelo diálogo intuitivo e intersubjetivo através da interação humana, a relação EU-TU. A segunda é a relação EU-ISSO, isto é, a relação sujeito-objeto. Ela denota semelhança com a relação pessoa-objeto, porém, um objeto é aberto a investigação e uma pessoa enquanto objeto de estudo pode exteriorizar suas idéias, sentimentos ou de forma contrária, silenciar ou colocar obstáculos. A terceira característica é a relação NÓS. É o momento em que as pessoas se unem e lutam por um objetivo. Existe entre elas um compartilhamento, uma comunhão.

As teoristas colocam a comunidade como um macrocosmos, a enfermagem como o microcosmos e a união entre eles ressalta o crescimento de todos. Assim, para Paterson e Zderad (1988) através da interrelação da enfermagem com a comunidade, há uma fusão de valores, onde ambos avançam no conhecimento um do outro. O macrocosmos, a comunidade, refletiria a qualidade da presença da enfermagem e o microcosmos, que é a enfermagem, refletiria a presença da comunidade nela.

O termo comunidade denota a necessidade do ser humano de viver em comunhão com o outro, seja no lar, no trabalho, nos grupos de diversão, nos grupos de estudos, nos grupos de profissionais que cuidam da saúde. O termo comunidade

indica o aspecto da comunhão, interrelação entre os seres humanos. Segundo Ferreira (1986), comunidade é *"qualidade ou estado do que é comum; comunhão."*

O processo de relação é característica visível da profissão do enfermeiro, onde um ser humano ouve atentamente o outro com objetivo de lhe dar ajuda. Assim, as teóricas se preocuparam com o futuro da Enfermagem, enfocando as oportunidades que ela tem de atuar no desenvolvimento humano, seja em momentos de alegria, tristeza, medo, ansiedade, esperança que figuram na trajetória do *ser homem* do nascimento até a morte.

## 2.2 Conceitos de Homem, Enfermagem e Meio Ambiente

Dentre os conceitos utilizados nessa teoria estão o Homem, Enfermagem Humanista e Meio Ambiente, os quais serão abordados no presente estudo.

*"O homem é um ser individual relacionado necessariamente com outros homens no tempo e no espaço. Como todo homem está comprometido com outros homens por seu nascimento e desenvolvimento, a interdependência é inerente a situação humana. Neste sentido, a experiência humana é coexistência".* (Paterson e Zderad, 1988:15)

*"Enfermagem Humanista compreende mais que uma relação unilateral sujeito-objeto tecnicamente competente e benevolente, guiada por uma enfermeira em favor do outro[...] é uma relação transacional que se responsabiliza de investigar e cuja expressão demanda a conceitualização baseada na consciência existencial que a enfermeira tem de seu ser e do outro."* (Paterson e Zderad, 1988:3).

Paterson e Zderad (1988) abordam o meio ambiente em sua teoria, que de uma maneira intrínseca seleciona o mundo íntimo de cada ser humano, que é um mundo privado, subjetivo e repleto de singularidades. Fala também de um

mundo objetivo, que envolve pessoas e objetos. Nesse contexto insere-se o tempo e o espaço que é vivido pelo ser, seja ele o enfermeiro ou o paciente, numa sincronização de seus mundos íntimos, que afetará o desenvolvimento de um diálogo vivo no mundo real. Vale salientar, que o ser humano sofre influência das pessoas que lhe rodeiam. O espaço onde se realiza o diálogo, contribui de sobremaneira para um desenvolvimento eficaz do intercâmbio, ou seja, trocas de informações, pois pode levar a lembranças boas ou ruins para o paciente e/ou enfermeira.

### **2.3 A Metodologia da Teoria Humanista de Enfermagem**

A metodologia utilizada pelas teóricas para a compreensão do fenômeno das situações em que o enfermeiro humanista vive, é a Enfermagem Fenomenológica e se divide em cinco fases:

- **Preparação para o Vir-a-Conhecer**

Nesta fase, o investigador aprende a correr riscos, necessita de determinação e firmeza, pois abordar o desconhecido abertamente é experienciado como uma luta interna. A preparação do investigador é derivada de leituras, reflexões de trabalhos literários renomados, onde se encontram reflexões e descrições da natureza do homem e sua interação com o mundo. (Paterson, 1971)

- **Conhecendo o Outro Intuitivamente**

Nesta fase, o investigador entra no ritmo e mobilidade do outro. No alcance deste ritmo, ele compreende e toma o outro dentro do eu, através de uma expansão da imaginação. O conhecimento intuitivo supõe a relação EU-TU que é descrita por Buber e que embasa este método de investigação de Enfermagem. (Paterson, 1971).



*"Buber defendia que o pré-requisito para o conhecimento de tipo intuitivo do outro, ou para imaginar o real de seu potencial para levar a ser, um conhecedor, um 'eu' capaz de distanciar-se do outro, de ver o outro com singularidade, como alguém que transforma o outro, que faz sentir sua presença ao outro e reconhece a presença do outro." (Paterson e Zderad, 1988:72)*

*"Paterson e Zderad sugerem que se vá à situação de enfermagem sem quaisquer noções preconceituosas, tentando evitar expectativas, rótulos e julgamentos." (Praeger e Hogarth, 1993:247).*

- **Conhecendo o Outro Cientificamente**

Nesta fase, o investigador apresenta-se num estado reflexivo, onde reflete e transcreve sua visão própria da situação de enfermagem. Ele analisa e considera o relacionamento entre os componentes, sintetiza temas e exemplos, em seguida interpreta sua visão seqüencial da realidade vivida, através de símbolos. Para o desafio da comunicação de sua realidade vivida, é preciso um rigoroso esforço na seleção de palavras, frases e gramática precisa. (Paterson, 1971)

*"Buber vê o conhecimento expressado ou a ciência criada através do 'Eu' transcendendo-se a si mesmo, recordando, refletindo e experimentando sua relação 'EU-TU' do passado como um 'ELE'. Este é o momento de refletir, analisar, classificar, comparar, contrastar, relacionar, interpretar, dar-lhe nome e categorizar". (Paterson e Zderad, 1979:73)*

- **Uma Síntese Complementar do Conhecimento dos Outros**

Nesta fase, o investigador tem uma visão mais ampla das situações de enfermagem. Para conseguir isto, Paterson (1971:145) afirma que *"[...]o enfermeiro sintetiza duas ou mais situações de enfermagem, envolvendo suas similaridades e diferenças e alcança uma visão ampliada das mesmas."*

*"Nesta comparação e síntese, o 'eu' do investigador assume a posição de sábio. O conhecedor como um intérprete permite o diálogo entre as múltiplas realidades conhecidas. Estas realidades não se conhecem diretamente entre si. O conhecedor interpreta, seleciona e classifica". (Paterson e Zderad, 1988:73).*

- **Sucessão do "NÓS" para o "Único Paradoxal"**

A palavra-princípio "*Nós*" compreende a perfeita comunhão de objetivos entre pessoas, o que entende o conhecimento e sentimentos comuns.

Nesta fase, o investigador medita e considera os relacionamentos entre as visões múltiplas, compreensivamente e expande sua visão própria. O aumento do conhecimento do investigador demonstra um salto intuitivo que resulta em outras sínteses complementares. Após o estudo a enfermeira inquire e sintetiza as múltiplas situações de enfermagem e, através da luta reflexiva com sua comunhão mútua, ela chega a uma verdade hipotética heurística. (Paterson, 1971)

*"A investigadora, ponderando e considerando as relações entre os pontos de vista múltiplos, corrige e expande perspicazmente seu próprio ponto de vista. Ao estabelecer uma luta com a comunhão de idéias diferentes, o sujeito conhecedor dá um salto intuitivo através destas idéias e inclui mais além delas, para levar a uma compreensão maior". (Paterson e Zderad, 1988:74)*

### 3 A Vivência da Metodologia da Teoria Humanista

Devido à minha vivência no tema em questão, propus-me a realizar um estudo do tipo exploratório-descritivo, numa abordagem qualitativa e inserido na linha de pesquisa Saúde Ocular do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, instituição em que realizo atividades de Enfermagem no campo do ensino-pesquisa-extensão.

Com isso interessei-me em identificar como e onde as crianças deficientes visuais e seus familiares eram ajudados e orientados. Obtive informações não formais sobre essa assistência através da ajuda de alguns profissionais da área, que fazem parte do meu círculo de amigos e pela minha própria vivência na temática. Nessa recepção e troca de informações, adquiri conhecimentos sobre a existência de algumas instituições que realizavam assistência a essas crianças, porém optei por trabalhar no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP).

Com a finalidade de estudar o conviver dos familiares de crianças com deficiência visual, foram delineados critérios de participação da amostra que abrange a participação da criança na clientela do NUTEP e esta não deve ser portadora de outro tipo de deficiência, que não seja a visual.

### 3.1 O NUTEP

A escolha do NUTEP, como instituição para desenvolvimento deste estudo, deu-se devido estar situada na área física do Centro de Ciências da Saúde da UFC, pois as crianças que são assistidas em sua maioria são advindas da MEAC, onde atuo como docente e por atender crianças portadoras de deficiências, incluindo a visual.

Iniciou seu funcionamento em setembro de 1987 como um Projeto de Estimulação e Tratamento Precoce, atendendo crianças de zero a seis meses provenientes da MEAC, que apresentaram anóxia grave, hiperbilirrubinemia ou má-formações congênitas. As crianças recebiam atendimento de uma equipe multiprofissional composta por fisioterapeuta, fonoaudiólogo, pediatra, enfermeiro, neurologista, terapeuta ocupacional, psicólogo e assistente social. Em 1989, passa de projeto para núcleo de tratamento e estimulação precoce, sendo assistido com verbas da Legião Brasileira de Assistência (LBA). Atualmente, tem convênio apenas com o Sistema único de Saúde (SUS) e atende a crianças com deficiências neuro-psico-motoras, na faixa etária de zero a três anos.

Desenvolve atividades junto a família, embora não sistematicamente, com a participação do enfermeiro, assistente social e psicólogo, através de visitas domiciliares e trabalhos em grupo no próprio Núcleo. Nas atividades de estimulação precoce, está inserida a estimulação visual para aquelas crianças que apresentam deficiência visual. Atualmente, está abrindo espaços para a comunidade universitária com atividades de extensão e de pesquisa.

Hoje, a equipe multiprofissional é composta por médico neurologista e pediatra, enfermeiro, assistente social, fisioterapeuta, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, psicóloga e pedagoga.

### 3.2 A Coleta de Dados

O processo para a coleta de dados se deu desde o primeiro instante em que comecei a contatar com o NUTEP, em novembro de 1995, identificando seus objetivos, sua estrutura física e funcional e mantendo contato com os familiares e as crianças com deficiência visual, ou mesmo outras deficiências como a paralisia cerebral e a síndrome de Down. No entanto, o meu olhar estava designado ao "ser deficiente visual", foco das minhas inquietações. Nesse período eu buscava a inter-relação com as famílias, embora inicialmente tímida, para que eu pudesse compreendê-las em sua essência.

Utilizei o método da observação participante que, conforme Chizzotti (1995:90) *"é obtida por meio do contato direto do pesquisador com o fenômeno observado, para recolher as ações dos atores em seu contexto natural, a partir de sua perspectiva e seus pontos de vista"*.

Realizei esta observação junto aos familiares em estudo e englobou aspectos que caracterizaram o relacionamento da criança e o familiar no instante da sessão de estimulação precoce, no refeitório durante alimentação da criança, na sala de espera quando existia o contato com outras mães e crianças, ou mesmo em outro espaço físico do NUTEP. Nesse instante, os familiares se mostravam espontaneamente e explicitavam o seu cotidiano, desde um simples comentário sobre a criança e seu desenvolvimento social, motor e cognitivo, como também quanto ao relacionamento familiar, quanto às questões financeira e afetivas, educacionais e situação da deficiência visual de sua criança. Como participante desse processo acompanhei cada situação, ora escutando, ora orientando, ajudando na minha compreensão da temática. O registro dos dados foi feito logo após os momentos de observação num diário de campo, que consoante Neto(1994:63) *"[...] é um 'amigo silencioso' que não pode ser subestimado quanto à sua importância. Nele diariamente podemos colocar nossas percepções, angústias, questionamentos e informações que não são obtidas*

*através da utilização de outras técnicas*". Esses dados foram utilizados no estudo para a caracterização de cada criança e sua família, com suas particularidades.

Conforme enfatizado anteriormente, a escolha da teoria humanista deu-se pela afinidade e identificação pessoal com seus enunciados, sendo tão forte que as próprias etapas preparatórias do estudo foram desenvolvidas dentro do modelo teórico. Assim, passei a reconstruir ou interpretar os conceitos de Homem, Enfermagem e Meio Ambiente, para esta situação.

O Homem é representado pela criança com deficiência visual e sua família, como seres dotados de inteligência, livre escolha, que vivem em constante relação com o mundo. O Meio Ambiente reflete o NUTEP enquanto espaço físico e social, como um mundo objetivo envolvendo as pessoas e os objetos. A vida familiar, como sendo um ambiente de relações, onde os mundos íntimos e privados de cada ser que a compõe se entrelaçam para o desenvolvimento do diálogo. A Enfermagem corresponde ao processo de relação EU-TU entre a minha pessoa e os familiares; a relação EU-ISSO, como um instante de caráter objetivo, onde analiso a temática na ótica das relações entre crianças e familiares; o NÓS, refletindo a verdadeira comunhão entre a criança, a família e eu.

Posso dizer que nesta trajetória da vivência metodológica os primeiros passos compreendendo a pré-reflexão, revisão de literatura e clareamento da problemática para o estudo, constituiu a etapa da *"preparação para o vir a conhecer"*.

Na preparação para o vir-a-conhecer, muitas vezes, ao entrar em contato com os familiares em estudo, tive sensação de medo, ansiedade e vivi uma luta interna, pois sentia o desconhecido em minha frente. Porém, ter a consciência de que a Enfermagem ocorre entre seres humanos, que tem sua singularidade, que este mesmo homem é parte integrante e essencial da experiência existencial e que permite conhecer o outro, foi motivo para aliviar-me das tensões, para que pudesse existir o processo efetivo e autêntico de relação. As experiências prévias com o

tema cegueira, deram-me suporte para persistir no desejo de atingir os objetivos almejados.

A realização de leituras de obras das Ciências Humanas que enfatizam o Humanismo como Martin Buber e Rollo May; leituras aprofundadas sobre a Teoria Humanista de Enfermagem de Paterson e Zderad; cegueira e família, tratamentos específicos para crianças com alterações visuais; prevenção e tratamento da cegueira, foram relevantes para um maior enriquecimento meu e preparação para o estudo.

A participação como membro efetivo de um curso sobre desenvolvimento infantil, numa abordagem sócio-interacionista, da intervenção precoce à integração pré-escolar, mostrou-me toda a dinâmica da criança até sua inserção na escola, suas potencialidades e limites e a atuação preponderante das pessoas que convivem no seu dia-a-dia.

Portanto, todas essas experiências explicitam o momento em que tornei-me um pouco mais conhecedora da problemática. E, todo esse processo não é estático ou estanque, pode ocorrer em toda a trajetória do estudo.

No processo de conhecer intuitivamente o outro, quando vivenciei a relação EU-TU com os familiares, não existia em mim o preconceito. Foram situações em que as palavras, as atitudes iam fluindo espontaneamente, retratando o conhecimento intuitivo. A inter-relação humana, o "entre", esteve presente. Procurei de uma forma intersubjetiva, o desenvolvimento do ser humano, enfatizando a temática deficiência visual. Apresentavam-se as chamadas e respostas, o ajudar e ser ajudado.

E nessa condição de conhecer o outro e de *estar com* e *fazer com*, fui me envolvendo com alguns familiares, contrastando minhas experiências e visualizei o encontro que reflete o diálogo vivo entre os seres humanos. Na verdade, a *Enfermagem* é um diálogo vivo. "[...] a *Enfermagem* mesmo é uma forma de diálogo humano. O fenômeno da *Enfermagem*, ou seja, a *nutrição*, a

*transação intersubjetiva, o evento vivo experimentado pelos participantes no mundo da vida diária, é um diálogo*'. (Paterson e Zderad, 1988:23)

O relacionamento com os familiares e a criança, foi caracterizado pela leveza, pois tudo fluiu, espontaneamente. Algumas pessoas têm mais facilidade para apresentar-se e interagir com outras, sendo compreensível uma certa timidez no primeiro, ou segundo encontro. Com o desenvolver do processo relacional, a mãe já se sentia à vontade para desabafar e entrar em relação comigo. Neste momento, não me encontrava fora da arena, somente observando e analisando. Fazia parte da mesma, com autenticidade e liberdade. A convivência com as crianças e seus familiares no espaço do NUTEP, caracteriza o "*conhecendo o outro intuitivamente*".

Assim, as etapas "*preparação para o vir-a-conhecer*" e "*conhecendo o outro intuitivamente foram preparatórias para o "conhecer o outro cientificamente,"*" no qual estive pronta para expressar a questão norteadora junto ao entrevistado "*como é conviver com uma criança com deficiência visual?*". Essa etapa caracterizou a finalização da coleta de dados que se deu em novembro de 1996.

### 3.3 A proposta da análise dos dados

Na análise dos dados coletados, apresentei-me um pouco apreensiva frente à imensidão de informações obtidas. Foi um momento que exigiu muita cautela e racionalidade.

As entrevistas com a questão norteadora do estudo foram gravadas, e em seguida, ouvidas e transcritas por mim na íntegra.



Na fase de pré-análise, estabeleci um contato com o conteúdo destas entrevistas, quando realizei leitura flutuante para que pudesse conhecê-lo e analisá-lo, deixando-me invadir por impressões e orientações. Em seguida, explorei-o como um todo, fazendo leituras exaustivas, porém necessárias, que seguiram a classificação do método dedutivo. Após o conhecimento de toda essa documentação, emergiu a síntese dos resultados, ou seja, a "*síntese complementar do conhecimento dos outros*" na qual construí temáticas baseadas em Bardin (1979), quando relata que o tema aparece como unidade de significação, libertada naturalmente do texto analisado e recortado em enunciados e em proposições portadores de significações isoláveis.

Essas temáticas objetivaram a clarificação das informações, para a compreensão do conviver dos familiares de crianças com deficiência visual. Este foi o momento de refletir, analisar, contrastar, transcrevendo a minha visão sobre a situação vivenciada pelos familiares.

A sucessão do NÓS para o único paradoxal é um sentimento que, como tal, só pode ser sentido e denota a ampliação da minha visão sobre a temática em estudo.

## 4 O Conhecimento do Caminho das Pedras Preciosas

Durante toda a trajetória do conhecimento da problemática da deficiência visual, no NUTEP, tentei acompanhar dez famílias. No entanto, fatores como o abandono do tratamento, aparecimento de doenças nas crianças e em seus familiares, levando a um número considerável de faltas, não permitiu que o inter-relacionamento efetivo se concretizasse. Assim, a amostra delineou-se em cinco famílias. Os membros das famílias que participaram foram: todas as mães das cinco crianças, uma avó e uma babá. São usados nomes de pedras preciosas para as crianças envolvidas, como forma de preservar suas identidades reais. De maneira complementar à preferência por nomes de pedras preciosas, destaco uma correlação simbólica e figurativa da beleza, que cada pedra possui, com suas características próprias, assim como cada criança deste estudo.

### 4.1 Apresentando as pedras preciosas e suas famílias

Safira

Transparente ... Translúcida.

Mas por ti, porque? A luz não passa

Azul-pálido ou ... azul-escuro,

qual a tua verdadeira cor.

Safira nasceu de parto prematuro, do tipo cesariano, desencadeado pelo acometimento da Doença Hipertensiva Específica da Gravidez ( DHEG) à sua mãe. A gestação girava em torno de sete meses. Safira ficou internada numa Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, onde fez uso de antibioticoterapia e oxigenoterapia. Após receber alta hospitalar, foi encaminhada ao serviço de oftalmologia para avaliação da visão. Estava com quatro meses de idade, quando foi diagnosticado retinopatia da prematuridade. A retinopatia grau IV evoluiu para grau V, portanto irreversível. Contava com cinco meses de idade, quando iniciou o tratamento de estimulação visual precoce no NUTEP. Sua mãe acompanhou seu tratamento por mais ou menos quatro meses, quando foi substituída por uma babá, pois precisava retornar sua atividade de trabalho. Sua condição sócio-econômica era precária. A babá de Safira é uma adolescente de 16 anos de idade, tímida, noiva, cursando ainda o primeiro grau menor. Demonstra grande carinho por Safira, quando a acompanha às sessões de estimulação visual precoce.

Molhava os pés no rio,  
Sentia o frescor da água.  
A duroza do cascalho,  
lembrava a longa jornada.  
Uma pedra muito rubra, Rubi,  
entre o monte se destacava.

Rubi é uma criança que nasceu de parto normal, gemelar, prematuro de sete meses. Ficou internado em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, utilizando incubadora e oxigenoterapia, por mais ou menos 20 dias. O seu irmão gêmeo foi à óbito ainda na maternidade. Após alta hospitalar foi encaminhado ao serviço de oftalmologia para avaliação, sendo diagnosticado retinopatia da prematuridade foi então encaminhado para o serviço de estimulação visual precoce. Iniciou o tratamento aos quatro meses de idade. É tratado como não-vidente, pois sua retinopatia já está em estágio avançado, percebe a luminosidade. Está com 1 ano e 8 meses de idade. Quando Rubi nasceu, sua mãe contava com 16 anos, sendo esta sua segunda gestação, pois tem uma filha de 4 anos de idade. Acompanha o filho na estimulação visual, desde o primeiro momento. Antes da gravidez, trabalhava numa

lanchonete, mas atualmente não, além de não estudar. hoje em dia não trabalha fora. Também não estuda. A avó de Rubi, acompanhou-o muitas vezes na estimulação precoce, juntamente com a mãe. Deixou de ir ao NUTEP, por questões de ordem financeira, pois é quem exerce trabalho remunerado para o sustento da família.

*Pedras preciosas,  
às vezes estão nos cumes das  
montanhas,  
às vezes nas profundezas do chão,  
outras, ainda, estão no alcance das  
mãos.*

Topázio, nasceu de parto normal, prematuro, com 31 semanas de gestação. Passou dois meses internado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatológica, ficando 21 dias em incubadora e oxigenoterapia. É portador de deficiência visual por retinopatia da prematuridade em ambos os olhos, estando o olho direito em processo de atrofia, grau IV e o olho esquerdo em grau III cicatricial. Faz estimulação visual precoce uma vez por semana, devido à distância de sua morada. Tem 1 ano e 11 meses de idade, apresentou uma deficiência no desenvolvimento motor e foi encaminhado para a psicomotricidade. É uma criança ativa, desenvolvendo a linguagem, com expressiva interação com os que lhe rodeiam. A pessoa que o acompanha nas sessões de estimulação visual é sua mãe, uma jovem de 26 anos. Mora noutra cidade; e para chegar ao NUTEP toma três conduções, sendo obrigada a sair de casa às cinco horas da manhã. Como o atendimento de estimulação visual é realizado no período da tarde, chega em casa por volta de 19:00 hs. Apresenta-se muito comunicativa e simpática, com perseverança no acompanhamento do tratamento do filho.

*Diamante: puro, duro.  
Podes ser reduzido a pó.  
Ou então: lapidada, lapidada,*

*Podes ser um brilhante.*

Diamante é uma criança que nasceu de parto normal, gestação de 8 meses, numa maternidade de pequeno porte, onde passou oito dias internado. Como a instituição não tinha muitos recursos, foi transferido para uma instituição mais bem equipada. Passou 30 dias internado e fez uso de oxigenoterapia. O seu diagnóstico é atrofia do nervo óptico. Apresenta atraso no desenvolvimento da linguagem e na área motora. Não fala nada e reage com gritos quando pessoas tentam lhe dirigir a palavra ou brincar com ele. A mãe de Diamante é uma jovem de 18 anos e vive para cuidar de seu filho. Não trabalha fora de casa e também não estuda. É a única pessoa da família que acompanha Diamante ao tratamento. Tem uma condição sócio-econômica precária.

*Semipreciosa, Ametista,*

*Já estavas com Jeová.*

*Aqui voltas o, ficas?*

*Para a todos fazer pensar.*

Ametista é uma menina que nasceu de parto normal, prematuro e domiciliar. A gestação encontrava-se mais ou menos por volta dos 6 meses e meio. Pelas informações da mãe, nasceu com Apgar baixo, pois nasceu cianótica. Foi encaminhada para uma maternidade de grande porte sendo internada numa Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, onde ficou 45 dias. Fez uso de oxigenoterapia. Seu diagnóstico oftalmológico é retinopatia da prematuridade grau IV, por isso é tratada como não-vidente, já que o caso é irreversível. Está com 1 ano e 3 meses. Faz estimulação visual e motora duas vezes por semana. A mãe de Ametista é uma jovem de 24 anos de idade, casada, tem três filhos e baixa condição sócio-econômica. Não trabalha fora de casa, mas já trabalhou antes do nascimento de Ametista. Atualmente, quer ficar cuidando de seus três filhos e do marido.

## 4.2 Interpretando o brilho das Pedras Preciosas

Tudo estava à flor da pele  
tudo estava à flor da terra.  
Cavamos, cavamos, cavamos...  
O que fomos encontrar?  
O que estava à flor da pele,  
o que estava à flor da terra.  
Pedras - pedras - pedras  
tão preciosas.

Neste instante, eu me coloco a uma certa distância do objeto de estudo, ou seja, o conviver dos familiares com a criança deficiente visual. É um momento que requer um certo cuidado frente às situações que foram vivenciadas, quando posso identificar semelhanças e diferenças diante do conviver. Mostrarei as diversas temáticas selecionadas e a minha interpretação diante das mesmas, considerando cada ser humano como um ser, munido de uma singularidade, a qual norteia o seu comportamento diante do seu viver e conviver, retratando as suas relações EU-TU, EU-ISSO e NÓS. Cada temática apresenta uma frase vinculada ao seu título, que representa de forma analógica a lapidação das pedras preciosas com o conviver das crianças e sua família.

É o momento em que existe o meu distanciamento para dar abertura à objetividade, ao conhecimento, a apreensão do outro como objeto, isto é, a instauração do mundo do ISSO.

### 4.2.1 O encontro da família com a criança deficiente visual - O momento da relação EU-TU

A relação EU-TU demonstra a relação sujeito-sujeito, isto é, o EU é uma pessoa e o TU é o outro. Buber fala que é preciso que haja a reciprocidade, o face a

face e o confronto com o outro, nesta relação. As pessoas envolvidas ocupam tanto o lugar do EU como o TU e refletindo o diálogo que caracteriza o encontro.

A contextualização da relação EU-TU, no presente estudo, retrata alguns acontecimentos envolvendo as crianças e familiares, onde, algumas vezes, assumem a posição do EU; e outras, o TU. O conteúdo destas relações foi estruturado nas temáticas: *crescimento e desenvolvimento, e estimulação no lar.*

- **Crescimento e Desenvolvimento**

- **E foi-se processando a lapidação...**

*Cavoco, cavoco,  
de repente...  
quantas cores, quantos brilhos,  
escondidos sob cascalhos.  
De repente:  
eles explodem. Como andam, como  
brincam  
De repente...  
Não precisa mais de mim,  
tem dureza, consistência, tem luz  
própria...  
de repente, até que enfim,  
são pedras preciosas,  
cada qual brilha por si.*

Os dados compilados nesta temática, abrangem momentos dialógicos entre familiares e crianças, que retratam o quadro de desenvolvimento afetivo, cognitivo, motor e social em ambos.

*[...] se ele (pai de Ametista) vai pegar na mão dela, fala qualquer coisa, ela vai logo rindo, brincando.*

*Mãe de Ametista*

A mãe de Ametista revela um momento de relação entre sua filha e seu esposo, ilustrada pela fala acima. É nítido quando o pai assume o papel do EU e o do TU.

O deficiente visual desenvolve uma maior percepção através dos outros órgãos dos sentidos como o tato, o olfato, a audição do que os videntes, quando muitas vezes, ele consegue ser mais criterioso e sensível frente às situações diárias. No momento em que o pai toca a mão de sua filha Ametista, atua como um EU e a filha como um TU. Existe uma reciprocidade, um entrelaçamento de emoções, pois logo em seguida, a criança toma o lugar do EU e o pai do TU, quando reage ao toque paternal, com o sorriso e a brincadeira.

Para Barraga (1985), os pais e irmãos constituem um clima básico psico-social que através de uma interação efetiva leva ao desenvolvimento de uma conduta afetiva positiva. Essa relação positiva ajudará à criança, com deficiência visual, a ter um controle interior que levará à uma melhor forma de encarar seus próprios sentimentos e a aceitar os sentimentos dos outros.

Assim, revela-se a relação sujeito-sujeito, o encontro entre a pessoa e outro. Buber diz que para que haja a relação EU-TU é necessária a presença. E isto é o que podemos evidenciar entre Ametista e seu pai: a inter-relação afetiva, caracterizando a doação e recepção, o chamado e a resposta.

Bruno(1993) relata a importância do contato pele-a-pele e do diálogo corporal que são formas primárias de comunicação e interação, fronteiras vitais para a construção do eu e do outro



*[...] se ela falar qualquer coisa, tiver todo mundo cantando, batendo palma, ela junta as duas mãozinhas e fica batendo palma.*

*Mãe de Ametista*

É evidenciada a harmonia em família na situação acima, revelada pela mãe de Ametista. Quando Ametista atua como um EU, falando alguma coisa para seus familiares, num momento de alegria e descontração de todos, ela demonstra o seu desenvolvimento motor, afetivo, social e cognitivo ao bater palmas. Chen, Friedman, Calvello (1991) afirmam que as brincadeiras entre pais e filhos refletem as primeiras 'conversas' do bebê e nelas aprende habilidades para a conversação. Os familiares atuam como TU e em seguida como EU, quando cantam e também batem palmas. Nesse momento, há uma co-participação dialógica e instaura-se a vibração recíproca do face a face, existindo a presentificação do outro com espontaneidade.

*Uma vez ele quase me deixou doida, se escondeu debaixo da cama e eu procurando por ele.*

*Mãe de Topázio*

*Ele conversa é muito sozinho, engatinha a casa toda, vai pro terreiro, bota o balde na cacimba, eu não faço mais nada só olhando pra ele.*

*Mãe de Topázio*

Durante a relação EU-TU, o sentimento de espontaneidade, liberdade e independência de ações e atitudes para com o outro, é ponto fundamental. O fato extraordinário neste contexto é o existir, o viver com o outro.

Topázio atua como sujeito, quando sua atuação repleta de liberdade ao correr, abertamente, em seu lar e lançar mão das traquinagens próprias da infância. Sua mãe, invadida pelo cuidado, pelo amor e carinho, mantém-se em relação, respeitando seu filho. Unindo a isto, a beleza excitante de ser mãe.

O desenvolvimento cognitivo, motor e social de Topázio, reflete o bom uso da visão residual que possui. Chen, Friedman, Calvello (1991), afirmam que a criança com deficiência visual aprende a conhecer o mundo exterior, quando sai com seus pais e/ou outros familiares. As primeiras saídas podem ser realizadas no quintal, no jardim, na rua, na casa de parentes e amigos. E isto constitui um fator válido para o caminho à socialização.

*Ele diz não, diz que quer, fala bem direitinho, tá com fome se não tá.*

*Mãe de Topázio*

A mãe, através da fala acima, revela momentos de diálogo com Topázio. Atuando como sujeito da relação, o menino profere a palavra-princípio EU, quando verbaliza com a mãe sobre suas necessidades humanas básicas, como a fome. Isto demonstra um processo de reciprocidade, refletindo a existência humana.

*[...] ela fala, só que a gente não entende.*

*Babá de Safira*

Safira tem cegueira devido a retinopatia da prematuridade, como já foi relatado antes. É válido salientar que apresenta atraso no desenvolvimento e neste está incluída a linguagem, devido à uma inconstância de atitudes de estimulação no lar. A babá mostra que Safira utiliza a fala, como canal para o diálogo, porém, não consegue se fazer entender. Entretanto, isso não implica na inexistência da relação EU-TU, pois esta é evidenciada pela doação e reciprocidade mútua, envolvendo gestos e a comunicação pré-verbal.

Bruno (1993) refletindo sobre Piaget, no aspecto da construção da linguagem, relata que esta depende da capacidade que a criança adquire por volta dos dois anos em média, de distinguir o significado do significante. A construção do sistema de significação de início, vai depender da capacidade da criança de agir e de perceber suas próprias ações e as dos outros, para depois imitá-las. Nesse

contexto, a presença de uma pessoa com quem a criança possa identificar-se para poder imitar e construir seu sistema de significação, faz-se necessária.

Portanto, é imprescindível que a continuidade do processo de estimulação sensório-motor no lar exista. A falta de vivências, a pobreza de informações, levam à uma pouca ação e reação e ao aparecimento de maneirismos.

*[...] ele (pai de Safira) chamou moça do papai e ela diz moça.*

*Babá de Safira*

A babá exhibe, de forma clara, o encontro entre pai e filha; o pai, com toda a sua alegria e aconchego, trata a filha carinhosamente; e esta responde imitando-o, demonstrando a relação sujeito-sujeito.

É preciso que a construção da linguagem de Safira seja observada e analisada tanto pelos familiares, quanto pelos profissionais, pois conforme afirma Bruno (1993) não havendo atividade funcional significativa, ausenta-se a função simbólica e a linguagem, levando somente à fala reprodutiva que se encontra em muitas crianças deficientes visuais.

• **Estimulação no lar**

**E o processo de lapidação se processa em todo lugar...**

A temática exhibe o comportamento de familiares estimulando a criança de várias formas, num processo natural de interação entre seres humanos, que buscam o encontro. Esses momentos refletem a forma como interagem a família e criança, enfatizando a estimulação fora das sessões de estimulação no NUTEP.

*Vamos Rubi, bate palma.*

*Avó de Rubi*

A criança com deficiência visual, precisa muito da ajuda e estímulo das pessoas que lhe rodeiam, para que lhe sejam fornecidos subsídios para uma vida mais harmônica. Este processo deve se dar no decorrer das relações interpessoais, seja no núcleo de estimulação, no lar, na escola.

Na fala acima, a avó de Rubi se encontra na posição do EU e Rubi do TU. Ela o estimula a bater palmas, objetivando sentir a alegria de ver o neto se desenvolver no aspecto motor, cognitivo e social. A família precisa sentir e ver o que a criança é capaz de fazer. E obtendo uma resposta positiva, a alegria é irradiante.

Segundo a APAE (1985) nessas situações em que a criança consegue realizar uma tarefa proposta pelos que lhe cercam, deve-se elogiá-la e beijá-la, pois isso servirá de estímulo para repetir a ação outras vezes.

*Eu coloco ela na rede, dou brinquedos pra ela brincar.*

*Babá de Safira*

*Eu brinco com ela de brinquedo.*

*Babá de Safira*

A babá exibe momentos de relação, quando fala com Safira sobre a brincadeira, pois na verdade, este é o jogo da inter-relação. Segundo Furiato (1997), o brinquedo terapêutico permite que a criança exponha seus sentimentos e necessidades, assimile novas situações, compreendendo o que existe ao seu redor.

Enfocando a criança com deficiência visual, existe a necessidade de utilizar recursos para a estimulação dos outros órgãos sensoriais. O brinquedo é parte essencial e deve ser trabalhado junto a esta criança de forma organizada. Bruno (1993), afirma que há crianças que precisam apenas ter acesso aos objetos para brincar espontaneamente, outras entram em verdadeiro pânico, quando estão em contato com objetos diferentes. Quando a babá está utilizando brinquedos com Safira, está existindo a relação dialógica, visto que, a brincadeira é vital na sua cotidianidade.

*Quando ela tá com a mãe dela comendo, quando eu chego ela sente e ri logo, ela sente que eu tô por perto]...] ela nota alguma coisa.*

*Babá de Safira*

*Eu gosto de brincar com ela, ela não vê, mas percebe a pessoa, quem é.*

*Babá de Safira*

A babá, através do encontro, exprime a sensibilidade diante da criança deficiente visual, revelando o seu bem-estar oriundo do “*estar com*”. Esse “*estar com*”, é refletido quando a babá diz gostar de brincar com Safira, mesmo esta não tendo a visão dos olhos.

Percebe-se que, na sua simplicidade, ela capta o momento de relação, ilustrado pela sua consciência da percepção que Safira tem para identificar-se e comunicar-se com outro. Nas duas falas, ela emite o conhecimento da ocasião em que Safira “*vê*” as outras pessoas da sua forma singular, utilizando os outros órgãos dos sentidos.

#### 4.2.2 Instaurando o Mundo do Isso

Buber diz que o ISSO é essencial na vida do ser humano, mas não é o sustentáculo ontológico do inter-humano. As relações EU-TU e EU-ISSO são dinâmicas e entrelaçadas. Portanto, o ISSO é necessário para o viver, pois, através dele, pode-se conhecer o outro através das relações EU-TU vivenciadas no passado. Os modos de existência do ISSO são resumidos em dois conceitos: a experiência e a utilização ou uso.

O enfoque da relação EU-ISSO, abrange os familiares e suas crianças com deficiência visual. E, após análise criteriosa do conteúdo das falas, culminou em duas temáticas: diagnóstico e tratamento.

## • Diagnóstico

E na lapidação é preciso compreensão...

A temática Diagnóstico emergiu das falas, explicitando o comportamento e sentimentos dos familiares diante do quadro de deficiência visual de um de seus integrantes, ainda tão desprotegido e imaturo no mundo, mas uma caixinha de surpresas que comove todos que estão ao seu redor com a sua pureza e simplicidade - a criança.

*A (minha) Mãe disse que uma cliente dela falou que é porque ele passou muito tempo na incubadora. Depois, outra pessoa falou que era por causa do oxigênio. Ele tem retinopatia.*

*Mãe de Rubi*

Analisando esse instante da relação, a mãe de Rubi expõe o diagnóstico de deficiência visual, inclusive destacando as possíveis causas, como o uso da incubadora e do oxigênio no período de internação. Em seguida, diz de forma segura que o filho tem retinopatia, portanto é conhecedora do diagnóstico oftalmológico. Embora sendo consciente da deficiência visual, demonstra não ter a verdadeira certeza da influência da oxigenoterapia na alteração visual, visto que, apreendeu esse conhecimento através de opiniões de pessoas conviventes com sua mãe e, não diretamente, de profissionais atuantes na problemática.

Segundo Phelps (1993), retinopatia da prematuridade (ROP) é uma desordem do desenvolvimento dos vasos sanguíneos da retina em crianças extremamente prematuras que pode cicatrizar (regredir) completamente ou deixar seqüelas desde uma miopia leve, até a cegueira, devido a descolamento da retina.

A mãe se posiciona nessa relação como um EU, e Rubi como um ISSO, pois toma-o como um objeto e discute sobre o seu diagnóstico através de relações passadas com outros membros da família. Rubi, nessa época, estava com quatro meses de idade, iniciando o tratamento de estimulação precoce.

*[...] da última vez ela (a médica) disse que ele tava com retinopatia grau IO.*

*Mãe de Rubi*

Na fala acima, a mãe de Rubi já apresentava um conhecimento do grau de retinopatia, porém não demonstra saber o que isto significa, quando se analisa pelo aspecto de profundo agravamento da visão. Novamente, ela se coloca numa relação EU-ISSO, tomando um posicionamento de objetivação quanto ao diagnóstico do filho, repassando uma informação recebida do oftalmologista quanto ao estágio da retinopatia.

O Comitê Internacional de Estudos da Retinopatia da Prematuridade afirma que o indivíduo com retinopatia grau IV, apresenta apenas percepção dos vultos. (Rocha,1987)

Na avaliação em termos de classificação evolutiva da doença. Dantas(1989), relata que existem cinco estágios: estágio I - dilatação e tortuosidade dos vasos retinianos com ou sem hemorragias e com neovascularização precoce na extrema periferia; estágio II - o mesmo quadro vascular, acompanhado de ligeiro edema periférico e hemorragias, com ou sem alterações vítreas; estágio III - mesmo aspecto, acrescido de descolamento retiniano periférico; estágio IV - grande descolamento periférico; estágio V - descolamento total.

*Se eu tivesse uma gravidez sadia, ele não tinha nascido prematuro, ele não tinha nascido com esse problema.*

*Mãe de Rubi*

Rubi nasceu de um parto prematuro e gemelar, por isso necessitou ficar internado numa UTI neonatal por vários dias e em uso de oxigenoterapia, tendo como consequência a deficiência visual por retinopatia. A mãe carrega um sentimento de tristeza e revolta. E nessa relação deixa bem claro que a ocorrência da deficiência visual do filho se deve principalmente à uma gravidez não-saudável.

É sabido que no decorrer da gravidez, o bebê precisa de amor, carinho e uma boa assistência nutritiva e também psicológica, que é repassada pela mãe. Enfatizo aqui a relevância do papel do genitor, que é fundamental, principalmente no aspecto psicológico para auxiliar a mulher no decorrer da gestação.

A mãe de Rubi mergulha no mundo do ISSO, colocando como uma das principais causas da deficiência visual, os maus tratos recebidos por ela durante a gravidez pelo companheiro.

*Ah, eu chorei muito. Fiquei pensando se meu filho ia ver ou não. Eu fiquei assim muito chateada, assim como é que se diz, deu um desespero lá na sala da doutora, eu entrei em pânico.*

*Mãe de Rubi*

O impacto de uma mãe, um pai, ou mesmo outro familiar diante da revelação de uma alteração orgânica grave, é grande e triste. Quando esta alteração, localiza-se no órgão da visão, revela-se um grande medo pelo fato de não existir a condição de enxergar as coisas do mundo com os olhos do corpo. Como todos os pais anseiam por filhos saudáveis, a situação oferece instantes de choro e amargura.

Marques (1995), relata que quando ocorre o nascimento de um filho, as expectativas e o medo estão sempre presentes. O filho pode ser belo ou feio, 'normal ou anormal', saudável ou doente, representa sempre um marco na vida de seus pais. A família nunca mais será a mesma após o nascimento, e precisa perceber que os seus caminhos podem se tornar mais ou menos difíceis de acordo com a aceitação e superação, dos problemas advindos da caminhada em parceria.

Nesta relação, a mãe assume o papel do EU que é um sujeito de uma experiência. Relata a sua reação frente ao conhecimento do diagnóstico de deficiência visual de seu filho, ou seja, um fato do passado. Retrata muito bem o desespero que vivenciou, ao saber do diagnóstico de Rubi. Num determinado momento, surgiu a não-aceitação, a surpresa de saber que o seu filho não vai poder



enxergar como as outras crianças. O choro surgiu como uma forma de exteriorizar a tristeza contida em seu íntimo.

Os profissionais que são responsáveis pela revelação do diagnóstico, devem dispor de cautela e autenticidade, esquivando-se de procedimentos que dêem margem a falsas esperanças. Precisa estar murido de sentimento de humanidade e não de piedade ou superproteção.

*Logo no início que eu soube, eu fiquei sei lá, era tão diferente, eu fiquei assim como se fosse um transtorno na minha vida. [...] eu pensei que ia acabar quando me disseram.*

*Mãe de Ametista*

A fala acima ilustra a relação EU-ISSO, tendo como EU a mãe de Ametista, onde revela a sua reação ao saber do diagnóstico de deficiência visual da filha. É um momento em que ela descreve essa sua vivência, mostrando profunda reação e o impacto sentido na fase inicial do problema visual.

Whaley & Wong (1989), afirmam que as reações da família incluem primeiramente um choque, depois o ajustamento, podendo ocorrer rejeição e aceitação, e em algumas circunstâncias, o confinamento da criança num ambiente que não seja seu lar.

*[...] porque retinopatia não precisa inventar de usar óculos.*

*Mãe de Ametista*

A mãe de Ametista demonstra nessa relação EU-ISSO, o que compreendeu e assimilou quanto à situação visual da filha. A apreensão do conhecimento da não-necessidade do uso de óculos, como medida corretiva frente à retinopatia. Ela conseguiu organizar em sua mente a complexidade do prognóstico de sua filha, relacionando com o tratamento por óculos, através das experiências do passado envolvendo o assunto. Nessa oportunidade, ela mergulha no mundo do ISSO.

*Não sei porque ele está assim, gostaria que alguém me dissesse.  
Não sei porque que ele é assim, tem gente da família que usa  
óculos, só se for por isso.*

*Mãe de Diamante*

Nessas relações EU-ISSO, a mãe de Diamante explicita o não-conhecimento do diagnóstico oftalmológico, porém ela tem consciência de que seu filho tem deficiência visual. Exibe um questionamento acerca de alguns membros da família usarem óculos, mas deixa claro a carência de informações sobre a causa da alteração visual.

*"A comunidade em geral e mesmo a família nem sempre tem o esclarecimento necessário a uma atitude apropriada para com as pessoas cegas ou deficientes visuais." (Gil e Andrade, 1989:13)*

Caracterizando a relação sujeito-objeto, está o olhar da mãe quanto à questão do diagnóstico de uma forma reflexiva e, transcendendo o seu eu a si mesmo, recordando as relações passadas, visto que o ISSO é posterior ao processo de relação EU-TU, ou seja o encontro entre duas pessoas.

*Quando o Diamante ficou com problema, eu acho que o meu  
esposo é culpado, ele me maltratou muito durante a gravidez.*

*Mãe de Diamante*

Conforme a fala acima, a mãe expõe de maneira transparente seu posicionamento quanto à causa da deficiência visual do filho. Destina a culpa aos maus tratos durante a gravidez pelo esposo. A situação foi vivenciada e avaliada pela mãe, a qual lançou um olhar carregado de raiva e emoção, porém objetivo e com ausência de reciprocidade.

É importante ressaltar que alguns casais costumam trocar acusações, tentando encontrar algum culpado para a situação que estão enfrentando. Os pais e a sociedade esperam ansiosamente pelo nascimento de um bebê sem anormalidade

e/ou alterações orgânicas, e essa ansiedade leva à uma culpabilidade nos pais quando este é portador de alguma deficiência. Afinal os pais são os indivíduos que estão diretamente ligados à fecundação, crescimento intra-uterino, nascimento e crescimento do filho.

*O que ela tem, eu sei que ela tem pouca visão, isso aí eu sei, não sei quantos graus de visão ela tem, mas eu sei que tem pouco.*

*Mãe de Safira*

A mãe de Safira demonstra, através dessa fala, o seu saber, embora rudimentar, sobre a situação visual de sua filha. Na ocasião desse relato, Safira contava com quatro meses de idade.

O ISSO envolve a utilização do conhecimento adquirido durante o encontro, o face a face, de uma relação entre seres. um tomando o lugar de EU e outro de TU. A mãe usa o seu entendimento sobre a problemática e atua como o EU dessa relação EU-ISSO.

*Ela tem pouca visão por causa da prematuridade, [...] por fora tava tudo perfeito né, interno faltava desenvolver o resto de alguma coisa, então é por isso que ela tem pouca visão.*

*Mãe de Safira*

Novamente a mãe apresenta-se numa relação de coisas e objetos. O objeto que se insere é a criança, onde o enfoque é o porquê de sua baixa visão. A mãe o analisa, ressaltando a prematuridade de uma forma consciente e objetivante.

Essa relação EU-ISSO é posterior ao encontro da mãe com a médica oftalmologista, onde foi alertada sobre o possibilidade de Safira enxergar ou não.

*Ah, eu fiquei muito triste sabe, fiquei surpresa, fiquei com medo dela não enxergar, [...]. Eu saí de lá do hospital chorando.*

*Mãe de Safira*

As reações frente ao diagnóstico de deficiência visual, relatadas na fala acima incluem a tristeza, o choro e o medo da perda total da visão. No instante em que a mãe relata a situação vivenciada, atua como um EU da relação EU-ISSO, onde a mesma mergulha no mundo de coisas e objetos, manifestando as características de sua reação frente à notícia do diagnóstico da filha.

*Eu acho que ele também é muito difícil, tem o caso dele não ter a vista boa.*

*Mãe de Topázio*

A relação EU-ISSO está presente e a mãe de Topázio o analisa através de uma "lupa", caracterizando-o como um menino difícil devido à sua baixa visão. Assim ela relata o conhecimento de que o filho tem deficiência visual. Apesar da mãe saber do diagnóstico do filho, demonstra uma carência de informações mais acuradas frente à problemática.

*Eu acho que ela é bem dizer como uma criança normal, eu não vejo nada demais junto com ela.*

*Babá de Safira*

Nessa circunstância, a babá atua como um EU, analisando Safira como um ISSO no contexto da convivência diária. A caracterização da normalidade, advém das atitudes comuns a todos os seres humanos, envolvendo as suas necessidades humanas básicas, pois Safira brinca, come, chora, necessita de carinho, sorri e abraça como qualquer outra criança que não tenha deficiência visual.

Para Costa (1992:9) "*Normalização significa ter liberdade de escolha, desejos respeitados e considerados. Normalização significa viver numa casa, como outra qualquer, numa vizinhança qualquer, e não com 20, 50 ou 100 outras pessoas, isolado do resto da comunidade[...]*"

A criança portadora de deficiência visual tem condições de atuar no meio em que vive de forma produtiva, realizando atividades da vida diária, estudando em escolas especiais ou em escolas comuns. E isto vai depender do grau de complexidade e eficiência visual. Com o decorrer dos anos, ela vai ser capaz de trabalhar, de constituir família, de atuar na sociedade como um ser que, apesar de ter uma deficiência num órgão de extrema importância para a percepção de uma infinidade de coisas no mundo, tem aptidão, pois é um sujeito imbuído de características de um ser pensante, um ser humano.

*[...] o meu filho poderia ter outro problema, mas eu não queria que ele não enxergasse.*

*Mãe de Rubi*

Quando a família espera o nascimento de uma criança, a expectativa é centrada numa criança saudável. A existência de alguma deficiência, seja ela psicomotora ou visual, deixa os membros da família abalados. Krynski et al (1993) afirma que a inteligência, os aspectos físicos e morais são elementos importantes e desejados por todos. Se estes elementos, ou pelo menos um destes elementos, não se incorporarem no padrão da sociedade, a criança poderá ser vista com indiferença ou preconceito.

O fato da visão ser um elemento importante para a percepção das coisas visíveis do mundo, a sua deficiência acarreta nas pessoas uma grande sensação de perda.

A mãe de Rubi nesse processo de relação EU-ISSO, reflete o medo do filho apresentar alteração visual, lançando inclusive o aparecimento de outros problemas mas não o visual.

*Logo no começo eu não queria admitir, eu não aceitava, achava que era castigo de Deus, mas depois eu aceitei.*

*Mãe de Rubi*

Na fala acima, a não-aceitação inicial da deficiência é nítida, considerando o acometimento visual do filho como uma punição divina.

Fonseca (1995:212-213) afirma que "*A revolta pessoal, as lamentações prolongadas, as autopunições divinas e os prantos frustracionais podem ser reduzidos e transformados em atitudes positivas e abertas, proporcionando à criança um envolvimento afetivo e emocional ajustado*".

O acompanhamento dos familiares pelos profissionais é de extrema importância, pois estes serão capazes de ceder orientações quanto ao convívio diário com sua criança, os pontos a serem trabalhados com mais ênfase visando à socialização. Com o passar do tempo, os pais vão acompanhando o crescimento e desenvolvimento do filho, que é essencial frente à aceitação da problemática.

*A própria família manga do menino, era quem poderia ajudar,  
mas não.*

*Mãe de Diamante*

A fala acima demonstra o EU, sendo a mãe de Diamante; e o ISSO, a sua família. A forma de olhar externamente da mãe, para identificar a reação da família perante a deficiência visual de seu filho, é caracterizada pela falta de ajuda e sensibilização quanto à deficiência visual.

Visualiza-se a grande influência que a família pode exercer sobre a vida de seus componentes, pois sendo ela, a célula máter, todas as situações que dela surgem, podem repercutir de uma forma auxiliadora ou repressora.

• Tratamento

**E as pedras são trabalhadas...**

A temática tratamento, que emergiu do conteúdo das relações, mostra como os familiares em estudo interagem com o processo de acompanhamento, evolução ou involução da deficiência visual de seus filhos.

Através do relacionamento com o ISSO, com o mundo externo, eles aplicam um certo tipo de análise da sua vivência, frente à esta temática.

*Rubi agora vai usar óculos com dois graus, porque tá colocando a mão no olho.*

*Mãe de Rubi*

É sabido que as crianças com deficiência visual podem apresentar certos movimentos corporais repetitivos, como forma de auto-estimulação, a que chamamos maneirismos.

Consoante Bruno(1993), algumas crianças com deficiência visual apresentam movimentos próprios e particulares. Esses movimentos incluem: balançar o corpo e a cabeça, agitar os braços, movimentar as mãos frente aos olhos, esfregar as mãos, apertar os olhos, como forma de comunicação e expressão de seus sentimentos, emoções e tensões.

Observando e analisando a fala da mãe, deixa claro e translúcido que Rubi está apresentando esse maneirismo. A feição exterior em que ela demonstra esse conhecimento, coloca-a na posição de cognoscente, utilizando Rubi como objeto. O uso do óculos é uma medida de tratamento, frente aos movimentos de apertar os olhos e a mãe é consciente disto. Portanto é sábedora do verdadeiro objetivo deste.

É importante salientar, que não se deve pensar de forma má, quando relata-se que a mãe está a olhar o filho como objeto. Como já dizia Buber, a relação sujeito-objeto é necessário na vida do homem.

*Ele vai recuperar pelo menos um pouquinho.[...]*

*Mãe de Rubi*

Rubi faz estimulação precoce desde os primeiros meses de vida. E a mãe revela a esperança da melhora do quadro visual. Observa-se, nesta fala, que existe a necessidade da identificação de uma evolução da capacidade visual da criança por parte da mãe, por mais pequena que seja. É válido citar que, no caso de Rubi, essa melhora é ilusória, visto que já se encontra em estágio avançado de retinopatia.

*A menina não ia ficar boa, não tinha possibilidade de ficar boa, por mais que eu fizesse o tratamento dela normal.[...] não tinha operação, não ia usar óculos.*

*Mãe de Ametista*

A mãe de Ametista revela, claramente, o seu papel de agente cognoscitivo neste relacionamento. Há um distanciamento da mãe e da filha, nessa ocasião, e a mãe exterioriza o seu pensamento sobre o seu conviver e sua opinião formada a partir de relações EU-TU vividas. A consciência do prognóstico de Ametista é nítido em sua mente, contextualizando que mesmo que o tratamento de estimulação precoce continue, a visão não existirá. Portanto, Ametista é cega e a medicina ainda não descobriu uma técnica cirúrgica, ou outras medidas de correção visual que venham a sanar parcial, ou totalmente, a cegueira por retinopatia.

Existem pesquisadores que estudam a crioterapia ou terapia do "laser," visando a uma diminuição da progressão da retinopatia, mas ainda não se chegou a cura. Não se pode esquecer que a retinopatia está ligada a fatores como: a prematuridade; o baixo peso ao nascer; o uso de oxigenoterapia; necessitando de atuação dos profissionais nos níveis primários, secundários e terciários;



evidenciando um quadro complexo, quando se fala em diminuição de sua incidência, principalmente em países com condições sócio-econômicas desfavoráveis.

*[...] depois ele vai me culpar, perguntar porque que eu tinha deixado o tratamento, o tratamento da menina, se a menina ficasse boa?*

*Mãe de Ametista*

Nessa oportunidade de relação, a mãe mostra o esposo como o objeto, pois dela emerge o medo de ser culpada, se não continuar o tratamento de Ametista. O pensamento no futuro, sempre é entremeado de sentimentos de esperança na melhora da visão. Mesmo a mãe sendo consciente da cegueira da filha, surge o questionamento da cura e ela poderia se sentir culpada, se fosse um agente de anulação de oportunidades, para que isso acontecesse.

Na fala acima, a mãe utiliza uma "*lente de aumento*", para focar a reação do esposo frente à descontinuidade do tratamento e deixando o fardo pesado nas costas apenas da mãe, pois se ela não levasse Ametista, ninguém a levaria, pois ele não costuma comparecer ao núcleo.

Marques (1995) diz que existem diferenças entre as percepções e reações de mães e a de pais perante a situação de ter filhos com alguma deficiência. A mãe apresenta-se mais lúcida e se o pai aceita, com resignação ou serenidade, a deficiência do filho, é quase sempre ao preço de uma culpabilidade enorme como pai, como homem.

*Quando eu não posso eu ligo avisando que eu não posso vir  
(Núcleo de Estimulação Precoce).*

*Na sexta-feira que eu não venho (Núcleo de Estimulação  
Precoce) eu sinto é falta, me dá uma impaciência ficar em casa.*

*Mãe do Topázio*

Nas falas acima, a mãe retrata a sua responsabilidade com o tratamento de estimulação precoce no contexto da assiduidade. Às vezes, não comparece por morar fora de Fortaleza, o que dificulta a assistência a Topázio, duas vezes na semana, como acontece com as outras crianças do núcleo. Analisando seu próprio comportamento, diz que quando não comparece ao tratamento, acha estranho, pois fica impaciente ao ficar em casa, sendo costume sair às sextas-feiras.

Diante do quadro desta criança, observa-se a dificuldade existente para sua permanência no tratamento de estimulação, devido à uma falha no sistema de saúde que não oferece condições para a ampliação do número de instituições responsáveis por este tipo de tratamento. É preciso que haja um deslocamento da cidade da mãe até à capital, onde revive toda semana o stress de uma viagem longa e cansativa.

Veitzman (1988) afirma por intermédio da UNICEF, que 80% das crianças com deficiência visual são pertencentes ao Terceiro Mundo e existem negligências quanto a sua orientação e treinamento.

*É trabalhoso, só em a gente toda semana tá aqui (Núcleo de Estimulação Precoce).*

*Mãe de Diamante*

O tratamento de estimulação precoce exige que os familiares das crianças assistidas sejam pacientes, apresentem espírito de perseverança e comunhão, para que o objetivo seja alcançado.

A importância do comparecimento da criança para as sessões de estimulação, dependem essencialmente de seus familiares. É preciso a assiduidade, pois é um acompanhamento em que os resultados aparecem a longo prazo, e a avaliação deve ser contínua.

O ISSO na fala acima é caracterizado pelo tratamento e a mãe de Diamante atua como o EU da relação, mostrando o esforço para a continuidade do

acompanhamento. A mãe mostra o quão é difícil e trabalhoso comparecer toda semana ao núcleo de estimulação.

Esse relacionamento não envolve o face a face, a reciprocidade. Há uma ausência de relação sendo um momento de clara objetividade.

*Mãe, mas o Diamante, ele já teve pior. Hoje ele já vê. [...] logo que ele nasceu ele não via, ele olhava só assim pra cima.*

*A vista do que eu vi o Diamante, eu acho uma grande melhora nele.*

*Mãe de Diamante*

O tratamento de estimulação precoce abrange uma quantidade variável de técnicas e procedimentos que objetivam o crescimento a nível afetivo, cognitivo e social da criança. Existe uma estimulação sensorial que ajudará a criança a desenvolver suas potencialidades e conhecer suas limitações com ajuda de seus familiares e dos profissionais que lhe assistem.

A mãe, através da sua observação diante da melhora do filho, que frequenta as sessões de estimulação visual, exhibe através de sua atuação como sujeito nas falas acima, o contentamento. Ela olha o seu filho como um objeto, pois é uma oportunidade de enfatizar o seu pensamento crítico sobre a melhora do comportamento visual.

A estimulação visual é utilizada como método de treinamento e reabilitatório em crianças e adultos com visão subnormal residual, onde o objetivo se centraliza no melhor uso desta visão remanescente. (Barraga apud Veitzman, 1988)

*Quando eu comecei a vir pra cá (Núcleo de Estimulação Precoce), já fui aceitando mais.*

*Mãe de Safira*

Na fala acima, a mãe explicita a correlação da sua ida ao núcleo de estimulação para acompanhar sua filha e a aceitação no que concerne à deficiência

visual. O tratamento no núcleo é visto como um ISSO e a mãe o tem como um fator positivo na caminhada para o conviver com o tema cegueira no seu dia-a-dia.

Para que o familiar possa desenvolver no seu dia-a-dia o processo de aceitação, ele vai passar por etapas bastante dolorosas, advindas da surpresa da deficiência visual. Nesse enfoque, o papel dos profissionais deve apresentar-se como um arcabouço de orientações, envolvendo os aspectos de afetividade, compreensão, respeito e estímulo das potencialidade da criança.

*Se a gente não trouxesse pra cá (Núcleo de Estimulação Precoce), a gente sabia que ela era normal, se não enxergasse também.*

*Babá de Safira*

A babá refere a condição de normalidade frente a ida de Safira ao tratamento de estimulação precoce, considerando que, se a criança não fosse cega, ninguém notaria diferença alguma. Nesse instante ela atua como o sujeito e Safira é vista como um ISSO.

A deficiência visual pode ser uma deficiência que não traga marcas físicas externas, pode até passar despercebido. Assim como qualquer outra criança, a portadora de deficiência visual desempenha atividades como locomoção, linguagem, atividades da vida diária, dentre outras, desde que receba tratamento de habilitação para pleno desenvolvimento de suas potencialidades.

*Eu não queria mais vir prá cá (Núcleo de Estimulação Precoce) pra frequentar a fisioterapia, disse que não vinha mais.*

*Mãe de Ametista*

Quando a mãe cita a vontade súbita de não mais levar sua filha para a fisioterapia, retrata o momento em que ocupou o EU da relação EU-ISSO. A não-aceitação diante da gravidade do caso de Ametista, incitou a um abandono do tratamento de estimulação precoce. Foi aquele instante de desespero e de choque,

que caracterizou o impacto do familiar, frente ao conhecimento da irreversibilidade do diagnóstico, ou seja, a perda da visão.

Com a certeza da irreversibilidade, os pais necessitam de orientações, pois podem sentir-se fracassados diante da situação do filho, e não persistirem na estimulação visual, caracterizando o abandono do tratamento. Nesta situação, a sociabilização deve ser enfocada. Amiralian (1990) diz que o objetivo do processo de educação e reabilitação do deficiente visual, não é transformá-los em videntes, ou impor-lhe conceitos, padrões e valores dos videntes, mas compreender as limitações causadas pelo déficit orgânico, analisar as condições ambientais, familiares e sociais que facilitarão o desenvolvimento e ajustamento e uma consistente integração.

*Eu boto ela no chão ela fica lambendo o chão [...] e quando eu boto brinquedo, ela faz é ficar calada e lambe o chão. É mesmo que não ficar no chão né.*

*Babá de Safira*

Faz parte da orientação para estimulação da criança, o contato com o solo, que permite o início da locomoção autônoma e a exploração do ambiente. A babá avalia a atitude de Safira quando colocada em contato com o chão, que é tão necessário, para que a criança conheça o espaço físico que a circunda. Safira apresenta reações de lamber o chão, não reage ao brinquedo e permanece calada, deixando nítida sua introspecção, medo e ausência de estimulação. Constata-se que a estimulação não está sendo contínua no lar e a babá precisa ser mais orientada, pois na ausência da mãe que trabalha fora, assume a responsabilidade do cuidado diário da criança.

Consoante Neto (1996:29) "*Achados recentes mostraram claramente que não é o fato de a mãe trabalhar ou não trabalhar que importa para o bem-estar da criança, mas sim os tipos de cuidados substitutivos que lhe são dispensados*".

O tempo utilizado pelos profissionais no serviço de estimulação é pequeno e restrito a duas sessões por semana, com duração máxima de uma hora, evidenciando-se assim, o imenso papel dos familiares no lar, no que concerne à continuidade e eficácia do tratamento.

#### 4.2.3 A Relação NÓS - O Espírito de Comunhão Presente

Eram azuis, verdes, violetas.

Vermelhas, brancas ... só luz.

Estavam ali, tão oferecidas.

Apenas esperavam o meu olhar.

Durante todo o processo de convivência entre as famílias e suas crianças com deficiência visual, observa-se as reações de impacto inicial, quando do conhecimento do diagnóstico. Porém, com o passar do tempo e com o processo relacional e dialógico entre os seres humanos envolvidos na problemática, vai surgindo um ajustamento até chegar em aceitação.

Para atingir a aceitação, que vem acompanhada de uma sensação de estar melhor, os indivíduos necessitam do contato estreito, autêntico e recíproco com o outro. Através dessa comunicação intersubjetiva, do sentimento de confiança, responsabilidade, liberdade de escolha e ajuda mútua, culmina a comunhão. Paterson e Zderad (1988) baseadas em Buber, afirmam que o fenômeno da comunidade é conseguida através das relações do homem com os outros, na família e na comunidade, daí advém o "nós".

O amor, a sutileza, o respeito e a concordância para objetivos comuns, refletem a união dos homens. Buber (1974:17) diz *"Aquele que habita e contempla no amor, os homens se desligam do seu emaranhado confuso próprio das coisas; bons e maus, sábios e tolos, belos e feios, uns após outros, tornam-se para ele[...] seres desprendidos, livres, únicos, ele os encontra cada um face-a-face"*

Particularizando a temática cegueira, o aspecto de comunidade ou comunhão, percebida entre os familiares reflete-se na aceitação e doação sem limites às suas crianças carentes de instruções, na valorização de suas potencialidades e respeito aos limites que a deficiência lhe impõe.

Através das falas abaixo, pode-se avaliar a profundidade e sinceridade dos sentimentos que acompanham o amor. Os familiares lutam em comum para viverem em harmonia com suas crianças, dedicando-se acolhedoramente com sentimentos profundos e verdadeiros, que são de difícil descrição, mas abrem largas portas e janelas para a percepção.

*Eu já aceito o problema de vista dele, graças a Deus.*

*Mãe de Diamante*

*Amo ele. Eu vou aceitar ele, já aceito.*

*Mãe de Rubi*

*É difícil a gente aceitar, depois a gente vai aceitando. Eu acho que é isso lutando a cada dia mais.*

*Mãe de Ametista*

*Nossa convivência lá em casa, esse pequeno defeito dele não empata em nada, ele é tão querido, ele é querido por todo mundo.*

*Mãe de Rubi*

*Ave Maria, acho maravilhoso viver com meu filho. Ave Maria é bom demais.*

*Mãe de Topázio*

*Ah, tá bom, tá legal, só em meu filho ser muito unido, por isso não importa, a vida já não vem ao caso.*

*Mãe de Rubi*

*[...] e qualquer coisa que vier eu tenho que aceitar né.*

*Mãe de Safira*

*O problema da deficiência dele, não é problema graças a Deus.*

*Mãe de Rubi*

*É bom viver com ela, olha ela aqui.*

*Babá de Safira*

*Não tem dificuldade nenhuma, de jeito nenhum, nem comigo,  
nem com o pai dele.*

*Mãe de Topázio*

*Eu vou dedicar a minha vida pra ela.*

*Mãe de Ametista*



## 5 Reflexões Finais

O ser humano luta para o aprofundamento dos seus conhecimentos e deve esforçar-se para expandi-los aos outros homens de forma a ser um elemento positivo na sociedade.

Com o intuito de mostrar o quão é belo olhar para o outro de forma humana e compreensiva, reflete-se neste estudo o olhar humanitário junto a criança deficiente visual e suas relações com a família. Consciente do não esgotamento do tema estudado, mas oportunizando aos leitores interessados na área uma experiência vivenciada em espírito de comunhão com todos os atores da arena.

O encontro da família com a criança deficiente visual, retratando o seu conviver apresentaram-se através da construção de temáticas no contexto do processo de relação proposto por Buber e apoiado pelas teoristas Paterson e Zderad. Na relação EU-TU emergiram as temáticas *crescimento e desenvolvimento* quando os familiares abordavam seus sentimento perante as ações realizadas pela criança no aspecto cognitivo-afetivo-social e motor; *estimulação no lar* que mostrou o comportamento da família e criança numa interação natural como forma de estimulação fora do NUTEP. Na relação EU-ISSO as temáticas foram *diagnóstico e tratamento* nas quais os familiares deixaram explícito sua compreensão acerca da condição visual da criança e seu pensamento sobre a

evolução ou não da deficiência visual diante de suas realidades; na relação NÓS foi abordado o *espírito de comunhão*, ou seja a verdadeira doação dos familiares.

Assim nota-se que na cotidianidade, a família apresenta preocupações com a complexidade do diagnóstico visual, o tratamento de estimulação visual e motora que as crianças recebem. Demonstram claramente o impacto inicial perante o descobrimento da deficiência visual, suas ansiedades e expectativas. Apresentam também de forma simples o amor, o carinho, a doação que brilha do seu interior emanando riquezas de luz indescritíveis, que opera como um bálsamo para as dores advindas da presença da deficiência visual.

Para chegar a esses momentos finais, a trajetória foi imbuída de momentos de ansiedades, conflitos e prazer. Trabalhar com a Teoria Humanista de Enfermagem de Paterson e Zderad foi para mim um grande desafio, pois acoplada a escassez de literatura na área de deficiência visual principalmente vinculada à Enfermagem, aparece também a quase inexistência de estudos com abordagem nesta teoria. Entretanto, isso não foi fator de desestímulo, pois como já falei antes, a afinidade existente entre os enunciados desta teoria e o meu pensamento foi a minha mola mestra, que embasou todo o processo metodológico.

O processo de relação, a comunicação, o diálogo enfatizado tornou possível a compreensão do "*estar com*" uma criança deficiente visual, vislumbrar de forma extraordinária que o amor que lhe é dirigido supera qualquer deficiência que possa vir a ter. O sentimento de amor não precisa ser descrito, precisa ser sentido como uma força interior que não pode ser medida.

E nessa arena, aparece sem sombra de dúvida o espaço do enfermeiro, que mostra na sua própria formação o zelo, a arte, a expressão dialógica junto ao seu cliente. E no contexto da problemática da cegueira, o enfermeiro surge como um elemento de orientação, estimulação, educação junto à família e a criança. As atividades podem ser desenvolvidas no âmbito hospitalar e/ou ambulatorial pois o enfermeiro deve orientar a família sobre aspectos pertinentes ao crescimento e desenvolvimento da criança e suas implicações com a deficiência visual, a

prevenção de doenças e vacinação; no âmbito escolar quando atua como agente de prevenção e detecção precoce de problemas visuais; no lar através de visitas domiciliares para o acompanhamento da criança e família no que concerne ao processo de socialização, de realização de ações permitindo o desenvolvimento do potencial humano desta criança e as medidas de resolução frente as necessidades que surgem no decorrer da vida, com o objetivo de pleitear a saúde física, psicológica e espiritual.

## 6 Referências Bibliográficas

- AMIRALIAN, M Lúcia T.M. A integração dos deficientes visuais: aspectos Psicológicos e Sociais. *Bol. Psicol.*, v. 92/93, n. 40, p. 61-64,1990.
- ASSOCIAÇÃO DOS PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS. *Estimulação precoce.* guia de orientação aos pais. São Paulo, 1985, 47 p.
- BARRAGA, Natalie. *Disminuidos visuales y aprendizaje.* Madrid: Organizacion Nacional de Ciegos de España (ONCE), 1985. 79 p.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo.* Rio de Janeiro: Ed. 70, 1979. 223 p.
- BUBER, Martin. *EU e TU.* Tradução de Newton Aquiles Von Zuben. 2. ed. São Paulo: Moraes, [1974]. 170p. Tradução de: Ich Und Du.
- BRUNO, M. M. G. *O desenvolvimento integral do portador de deficiência visual: da intervenção precoce à integração escolar.* São Paulo: Newswork; 1993.144 p.

- CARVALHO, Keila Miriam M. de. et al. *Visão subnormal*: orientações ao professor do ensino regular. Campinas: Editora da Unicamp, 1992.
- CARVALHO, Keila Miriam M. *Pedagogia em visão subnormal*. In: Biblioteca Brasileira de Oftalmologia. *Visão subnormal*. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1994. 192 p. Cap.18.
- CASTRO, Danilo D. Monteiro de. *Visão subnormal*. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1994. 192p.
- CHEN, Deborah, FRIEDMAN, Clare T, CALVELLO, Gail. *Aprendendo juntos*: guia de rotinas diárias e socializantes para pais de crianças deficientes visuais. São Paulo: [s.n.];1991.
- CHIZZOTTI, Antonio. *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. [s.l.]: Cortez, 1995.
- COSTA, Nancy Derwood M. A Escolaridade do portador de deficiência mental: integração ou segregação? *Temas Desenv.*; v. 2, n 7. p. 8-13, Jul./ago. 1992.
- DANTAS, Adalmir M. et al. *Doenças a retina*. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1989.
- FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. *Novo dicionário da língua portuguesa*. 2.ed. rev. aum. [s.l.]: Nova Fronteira,1986.
- FONSECA, Vítor da. *Educação especial*: programa de estimulação precoce - uma introdução às idéias de Feustein. 2. ed. rev. aum. Porto Alegre: Artes Médicas,1995. 245 p.

- FRAGA, M<sup>a</sup> de Nazaré de O. et al. Estimulação precoce da criança: expansão do papel do enfermeiro psiquiátrico. *R. Psicol.*; Fortaleza, v. 6, n.1, p.129-139, Jan./jun. 1988.
- FURIATO, Regina Célia. Uma vivência de brinquedo terapêutico no ambiente hospitalar. *Pediatr. Atual*, v. 10, n. 5, p.18-22, maio. 1997.
- GIL, Marta Esteves de Almeida, ANDRADE, Geraldo Sandoval. *Cegueira e deficiência visual: uma abordagem sociológica*. São Paulo: Fundação de Atendimento na Cegueira, 1989. 46p.
- KARA-JOSÉ, N. et al. Estudo retrospectivo dos primeiros 140 casos atendidos na clínica da visão sub-normal do Hospital das Clínicas da UNICAMP. *Arq. Bras. Oftal.*; São Paulo, v.2. n. 51, p.65-69, 1988.
- \_\_\_\_\_. Atendimento de amblíopes e prevalência na população pré-escolar. Campinas, São Paulo, Brasil. *Boletim de la Oficina Sanitária Panamericana*; v.96, n. 1; p.31-37, ene. 1984.
- KRYNSKI, Stanislan et al. *Novos rumos da deficiência mental*. [s.l.]: Sarvier, 1983. 235-239.
- LAFFREY, S. C., BROUSE, S. H. Paterson and Zderad: a humanistic nursing model. In: FITZPATRICK, Joice Whall Ann. *Conceptual models of nursing: analysis and application*. Bowie: Brady Company, 1983. 339p. Cap11.
- MARQUES, Luciana Pacheco. O filho sonhado e o filho real. *R. Bras. Educ. Esp.*; v. 2, n.3, p. 121-123,1995.

- MELEIS, A. I. *Theoretical nursing*. development and progress. New Girk: Lippincott, 1985. 483p.
- MOLLER, Marilyn A. Working with visually impaired children and their families. *Pediatr. Ophthalmol.*, v.40, n. 4, p. 881-890, Aug. 1993.
- MORIARTY, B. J. Childhood blindness In: Jamaica. *Br. J. Ophthalmol.*, v.72, n.1, p.65-67, 1988.
- NETO, Alfredo Castro. Trabalhar fora ou ficar em casa - o drama das mães. *Pediatr. Atual*, v. 9, p. 26-29, maio. 1996.
- NETO, Otávio Cruz. O Trabalho de campo como descoberta e criação. In: DESLANDES, Suely F. et al. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 5.ed. Petrópolis: Vozes, 1994. Cap. 3, 80 p.
- NEVES, Terezinha A. O papel do(a) enfermeiro(a) do trabalho na reinserção social da pessoa com deficiência. *R. Bras. Enf.* V.35,p.192-199,1982.
- O'KEEFE, M. et al. Childhood blindness. *IR. MED. J.*,v.83, n. 2, june 1990.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Prevención de la ceguera infantil*. Ginebra, 1993. 53 p.
- \_\_\_\_\_. *Programa para a prevenção da cegueira: o atendimento de crianças com baixa visão*. Relatório 1992. Bangkok,1994.

- PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. *Assistência de enfermagem ao deficiente visual: aplicação da teoria das necessidades humanas básicas a pacientes com indicação de transplante de córnea*. Fortaleza: Imprensa Universitária, 1993. 123p.
- PATERSON, Josephine G. From a philosophy of clinical nursing to a method of nursing. *NURS. RES.*, v. 20, n. 2, p.143-146, Mar./Apr. 1971.
- PATERSON, Josephine G., ZDERAD, Loretta T. *Humanistic nursing*. New York: National League for Nursing, 1988. 129p.
- \_\_\_\_\_. *Enfermeria humanistic*. México: Editorial Limusa, 1979. 201p.
- PATRÍCIO, Zuleica Maria. Cenas e cenários de uma família: a concretização de conceitos relacionados à situação de gravidez na adolescência. In: BUB, Lydia, I. R., PENNA, Cláudia Maria M. et al. *Marcos para a prática de enfermagem com famílias*. Florianópolis: Ed. da UFSC, 1994. 196p. Cap.4, p.93-119.
- PHELPS, Dale L. Retinopathy of prematurity. *Pediatr. Ophthalmol.* v. 40, n. 4, p.705-713, Aug. 1993.
- PRAEGER, Susan G., HOGARTH, C.R. Josephine E. Paterson e Loretta T. Zderad. In: GEORGE, Júlia. *Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. Cap.17, p.242-253.
- QUEIROZ PÉREZ -RAMOS, Aidyl M., PÉREZ-RAMOS, Juan. *Estimulação precoce: serviços, programas e currículos*. 3. ed. Brasília: CORDE, 1996. 255p.
- ROCHA, Hilton - *Ensaio sobre a problemática da cegueira*. Prevenção, recuperação, reabilitação. Belo Horizonte: Fundação Hilton Rocha, 1987. 354 p.



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

SCHELLINI, Silvana A., MORAES-SILVA, Maria R. B. Cegueira na infância. *Pediatr. Atual*, v. 8, n. 6, p. 32-36, jun.1995.

SOUZA, Jandira, L., FÉLIX, Maria Eva A. *Orientação aos pais*. São Paulo: Secretaria de Educação, 1986. 16 p.

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

VAN DER POL, B. A. E. Causes of visual impairment in children. *Doc. Ophthalmol.*; v.61, n.3/4, P.223-228, 1986.

VEITZMAN, Sílvia. Programa de estimulação precoce para crianças deficientes Visuais do Nascimento aos Três anos de idade em um Hospital Geral: Um desafio. *R. Bras. Oftalmol.*, v.47, n.1, p.11-17, fev.1988.

\_\_\_\_\_. Projeto piloto de um programa de estimulação precoce para crianças deficientes visuais na Clínica Oftalmológica da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. *Arq. Bras. Oftal.*; v.4, n. 49, p.116-121, 1986.

WHALEY, Lucille, WONG, Donna L. *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.910p.