

MIRELA DE OLIVEIRA FIGUEIREDO

**DIAGNÓSTICO DE BAIXA VISÃO EM CRIANÇAS:
sentimentos e representação de mães**

CAMPINAS

Unicamp

2007

MIRELA DE OLIVEIRA FIGUEIREDO

**DIAGNÓSTICO DE BAIXA VISÃO EM CRIANÇAS:
sentimentos e representação de mães**

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente, área de concentração em Saúde da Criança e do Adolescente.

ORIENTADOR: PROF. DR. ROBERTO BENEDITO DE PAIVA E SILVA

CO-ORIENTADOR: PROFA. DRA. MARIA INÊS RUBO NOBRE

CAMPINAS

Unicamp

2007

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

F469d Figueiredo, Mirela de Oliveira
Diagnóstico de baixa visão em crianças: sentimentos e
representação de mães / Mirela de Oliveira Figueiredo . Campinas, SP
: [s.n.], 2007.

Orientadores : Roberto Benedito de Paiva e Silva, Maria Inês Rubo
Nobre

Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas.

1. Crianças com deficiência visual. 2. Comportamento materno.
I. Paiva e Silva, Roberto Benedito de. II. Nobre, Maria Inês Rubo.
III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências
Médicas. IV. Título.

**Título em inglês : Diagnosis of low vision in children: feelings and
representation of mothers**

**Keywords: . Children visual deficiency
• Maternal behavior**

Área de concentração : Saúde da Criança e do Adolescente

Titulação: Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente

Banca examinadora: Profº. Drº. Roberto Benedito de Paiva e Silva

Profª. Drª. Andrea Trevas Guerra

Profº. Drº. Fabio Bruno de Carvalho

Data da defesa: 17 - 12 - 2007

Banca Examinadora da Dissertação de Mestrado

Orientador:

Prof. Dr. Roberto Benedito de Paiva e Silva

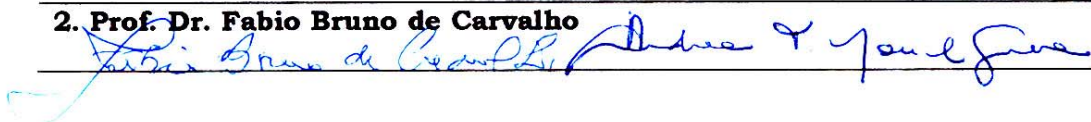


Membros:

1. Prof.(a). Dr(a). Andréa Trevas Maciel Guerra



2. Prof. Dr. Fabio Bruno de Carvalho



**Curso de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.**

Data: 2007

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho àqueles que me mostraram que SONHOS podem se tornar REALIDADE, e que cada experiência de olhar é um limite, havendo significados além do que nossos olhos alcançam.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Prof. Roberto pela confiança, dedicação, paciência e tempo dispendidos para construção deste trabalho. Durante esse processo a relação orientador-orientanda foi verdadeiramente baseada no processo de ensino aprendizagem favorecendo meu crescimento profissional e também pessoal.

Agradeço também a Profa. Maria Inês Rubo Nobre pela credibilidade na minha capacidade tornando este trabalho possível e realizável. Pudemos ao longo de poucos anos galgar inúmeras conquistas as quais não teriam ocorrido sem o suporte, apoio e incentivo que me ofereceu.

Agradeço a Profa. Dra. Andréa Trevas Guerra que compôs a banca tanto de qualificação como de defesa dessa dissertação realizando pontuações valiosas que vieram a contribuir para o aperfeiçoamento deste trabalho.

Agradeço ao Prof. Dr. Carlos Eduardo Arieta que compôs a banca de qualificação e ofereceu as primeiras e necessárias correções para que a dissertação pudesse ser finalmente defendida.

Agradeço ao Prof. Dr. Fabio Bruno de Carvalho enquanto membro da banca de defesa realizou comentários e sugestões pertinentes às mudanças necessárias na dissertação.

Agradecimentos à todas as mães participantes deste estudo, já que sem elas a pesquisa não poderia ter sido realizada. Espero que a publicação do mesmo surta efeitos que tragam benefícios aos atendimentos de famílias de portadores de baixa visão, real objetivo do trabalho, podendo assim retribuir-lhes a disponibilidade.

Agradeço ao Serviço de Estimulação Visual do Hospital de Clínicas da Unicamp, pela oportunidade em realizar a pesquisa em suas dependências. E aos profissionais da Secretaria de Pós Graduação por todas as orientações fornecidas.

Agradeço imensamente à duas pessoas que entrariam, teoricamente, como apoio técnico mas que considero a participação dos mesmos imprescindíveis para a realização deste trabalho: à Fernanda do Serviço de Arquivos Médicos que solícitamente me auxiliou na busca por prontuários, favorecendo que a pesquisa se tornasse mais fidedigna e ao Marcelo supervisor de operações da TV MIX de Limeira que solidariamente transcreveu todas as fitas e compôs a apresentação de todo material. Ambos tornaram possível um trabalho de dois anos de dedicação pessoal, divido com vocês todos os elogios já recebidos e respectivos méritos.

Esta dissertação corresponde a uma etapa de minha vida, a qual foi composta pela presença de dois grandes amigos que ao meu lado sempre estiveram, até mesmo à distância, e sempre ao me remeter a esta etapa, vocês estarão comigo: Elisandra e Eduardo, simplismente obrigada...

Por último, mas não menos importante, agradeço à minha mãe querida, que SEMPRE presente em minha vida com seu zelo, carinho e cuidado me auxiliou em mais este caminhar. A minha irmã que me ensina a cada dia que as diferenças não são fatores que impeçam os relacionamentos verdadeiros. Ao meu irmão que mesmo sem saber também está presente na concretização deste trabalho, assim como na minha vida. E ao meu pai que materialmente proporcionou tudo isso, e contraditoriamente ao mesmo tempo me fez aprender que "materialmente" não se constrói vínculos e de que nada vale toda razão se não houver sensibilidade para com as coisas e pessoas.

	PÁG.
RESUMO	<i>ix</i>
ABSTRACT	<i>xi</i>
APRESENTAÇÃO	13
1- INTRODUÇÃO	16
1.1- A deficiência visual através da história	17
1.2- Considerações e definições sobre baixa visão	18
1.3- O desenvolvimento da criança portadora de baixa visão	20
1.4- A estimulação visual	22
1.5- A família da criança com baixa visão	24
1.6- Representação social e formas de construção da realidade	29
2- OBJETIVOS	33
2.1- Objetivo geral	34
2.2- Objetivos específicos	34
3- METODOLOGIA	35
3.1- Método	36
3.2- Caracterização geral dos participantes	38
3.3- Instrumentos e procedimentos	42
3.4- Tratamento dos dados em pesquisa qualitativa	44
4- ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO	47
4.1- Vivência do diagnóstico	48

4.1.1- Sentimentos ao diagnóstico da baixa visão.....	48
4.1.2- Compreensão do diagnóstico e da causa da baixa visão.....	52
4.2- Estimulação visual.....	58
4.2.1- Compreensão das mães a respeito do processo de intervenção terapêutica.....	59
4.2.2- Percurso e condições para comparecer aos atendimentos.....	61
4.2.3- Resultado da intervenção terapêutica.....	64
4.3- Representações da baixa visão: a busca pela cura e expectativas quanto ao futuro.....	65
4.3.1- A busca pela cura.....	67
4.3.2- Expectativas em relação ao futuro.....	72
4.3.3- Relação entre as categorias.....	75
5- CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	81
6- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	84
7- APÊNDICES.....	91
Apêndice 1- Consentimento livre e esclarecido.....	92
Apêndice 2- Roteiro para a entrevista.....	93

RESUMO

A forma como a família representa a deficiência visual pode influenciar na sua adaptação ao diagnóstico de baixa visão do filho. Desta forma, objetivou-se estudar a relação entre a representação que as mães têm a respeito da baixa visão e a vivência que tiveram perante o diagnóstico. Para isso, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com 11 mães de crianças com baixa visão atendidas pelo Setor de Estimulação Visual do Serviço de Visão Subnormal Infantil (SVSNI) do Ambulatório de Oftalmologia do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). O estudo caracterizou-se como uma pesquisa qualitativa, tendo como referencial teórico a representação social. Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, na qual se estabeleceram três categorias temáticas: vivência do diagnóstico, estimulação visual, representação da baixa visão: a busca pela cura e expectativas quanto ao futuro. Na discussão dos dados ficou evidenciado o medo das mães de que o filho fique cego e a não compreensão clara do que é a baixa visão, interpretando o diagnóstico médico de acordo com a sua subjetividade. Constatou-se também, que existe uma relação entre como a mãe representa a baixa visão/cegueira e como consegue vivenciar o diagnóstico do filho. A maioria das mães tem uma representação negativa e não aceitam a deficiência visual do filho e três mães demonstraram ter uma representação positiva, mesmo admitindo as dificuldades inerentes à baixa visão. Percebe-se que é a representação positiva que contribui para a adaptação da mãe à realidade do filho com baixa visão. Cabe ressaltar, a importância da maneira como o diagnóstico é transmitido para as famílias, sendo necessário que o médico leve em consideração as condições culturais, econômicas e emocionais dos pais, pois, na maioria das vezes, tais situações podem impedir a compreensão clara do diagnóstico e criação de expectativas reais em relação ao futuro do filho.

Palavras chave: Baixa visão, Representação, Comportamento materno, Compreensão.

ABSTRACT



The way in which the family members face the visual deficiency may influence on their adaptation to the child's diagnosis of low vision. Thus, the objective of this paper was to study the relation between the mothers' attitude about low vision and their experience before the diagnosis. Therefore, semi-structured interviews were conducted with eleven mothers of low vision children received at the Visual Stimulation of Low Vision Service of State University of Campinas Teaching Hospital. This study was characterized as a qualitative research, having the social performance as a theoretical reference. The content analysis technique was used for data analysis, establishing three thematic categories: diagnosis experience, visual stimulation, low-vision performance – the search for the cure and future expectancy. During the data discussion, the mothers showed concern about the possibility of their children become blind, and it was evident that they did not have a clear comprehension about the meaning of low vision, interpreting the medical diagnosis in a subjective way. In addition, it was found that there is a relation between how the mother faces the low vision/ blindness and how she is able to accept her child's diagnosis. Most of the mothers reacted negatively and did not accept their children's visual deficiency, and three mothers reacted positively, even admitting the inherent difficulties related to low vision. It was observed that the mother's positive attitude contributes for adaptation to her low-vision child's reality. It is important to emphasize how the diagnosis should be transmitted to families, being necessary that the doctor considers the parents' cultural, emotional and economical conditions, which may avoid a clear comprehension of the diagnosis and a real expectancy regarding the child's future.

Keywords: low vision, performance, mother's attitude, comprehension.

APRESENTAÇÃO

O meu primeiro contato com pessoas portadoras de deficiência visual ocorreu durante a realização do Programa de Aprimoramento Profissional realizado no Centro de Estudos e Pesquisas Prof. Dr. Gabriel O. S. Porto (CEPRE) intitulado Terapia Ocupacional e Reabilitação. A atuação da terapia ocupacional no aprimoramento objetivava a reabilitação de adolescentes e adultos portadores de baixa visão e/ou cegueira congênitos e/ou adquiridos de forma a torná-los independentes e autônomos na realização das suas atividades cotidianas lidando com a deficiência e as limitações da melhor forma possível. Além da clientela adulta, também atuei na estimulação visual de crianças na faixa etária de zero a quatro anos atendida pelo Setor de Estimulação Visual do Serviço de Visão Subnormal Infantil (SVSNI) do Ambulatório de Oftalmologia do Hospital de Clínicas da Unicamp.

Tais experiências marcaram profundamente a minha formação profissional e delineou minha proposta de realizar pesquisas a partir de uma atividade assistencial prestada a deficientes visuais. A oportunidade de colocar em prática esta proposta surgiu em 2005 ao finalizar o Curso de Aprimoramento. O trabalho desenvolvido durante o aprimoramento, principalmente a atuação com as crianças portadoras de baixa visão, despertou o meu interesse em aprofundar o meu conhecimento em relação aos processos de reabilitação desta clientela. Durante a minha passagem pelo Setor de Estimulação Visual senti a necessidade de conhecer as dúvidas e as expectativas dos pais frente à baixa visão de seus filhos e a adesão dos pais em relação às orientações recebidas para a estimulação visual. Para tanto, entrei em contato com o orientador deste trabalho para expor as minhas idéias, para juntos elaborarmos um projeto de pesquisa para o mestrado.

O nosso questionamento tinha uma conotação peculiar: quais seriam os efeitos do diagnóstico e da representação social da deficiência visual, para pais de crianças detectadas como portadoras de baixa visão, na adesão ao programa de estimulação visual.

O presente trabalho pretende dar um primeiro passo para tentar responder esta questão analisando qualitativamente o tema, ou seja, procura analisar, compreender e interpretar os sentidos e percepções que estes pais constroem e atribuem aos fenômenos vividos a partir de uma observação ampla, da aplicação de entrevistas em profundidade, da valorização do contato pessoal e dos elementos do setting natural do sujeito.

Neste sentido, a presente pesquisa propõe conhecer e analisar as representações sociais que pais de crianças portadoras de baixa visão formulam e têm acerca do diagnóstico do filho e os efeitos da mesma na intervenção terapêutica prescrita e realizada no Setor de Estimulação Visual do Serviço de Visão Subnormal Infantil do Ambulatório de Oftalmologia do Hospital de Clínicas da Unicamp.

1- INTRODUÇÃO

1.1- A deficiência visual através da história

Na Antigüidade, as pessoas com deficiência eram apresentadas como aleijadas, mal constituídas, débeis, anormais ou deformadas; na Idade Média, com o apogeu do Cristianismo, passam a ser alvo de proteção e caridade; na Idade Moderna, o conhecimento científico assegurou as tentativas da educação de pessoas deficientes sob o enfoque da patologia e, na Idade Contemporânea, os ideais da Revolução Francesa - igualdade, liberdade e fraternidade se expandem na construção de uma consciência social e movimentos mundiais evocam direitos e deveres do homem, assegurando às minorias o exercício da cidadania no jogo democrático (Bruno e Mota, 2001).

A história da deficiência visual na humanidade é comum a todos os tipos de deficiências. Os conceitos foram evoluindo conforme as crenças, valores culturais, concepção de homem e transformações sociais que ocorreram nos diferentes momentos históricos.

Na atualidade, a concepção de deficiência visual compreende uma situação de diminuição da resposta visual, em diferentes graus, mesmo com tratamento clínico e/ou cirúrgico e uso de lentes convencionais, englobando a cegueira e a baixa visão como causas para esta deficiência. Durante muito tempo os indivíduos com baixa visão foram erroneamente, diagnosticados como cegos (Veitzman, 2000).

Em 1953 o Dr. Gerald Fonda estabeleceu o termo baixa visão que em 1976, durante a Assembléia da Organização Mundial da Saúde, substituiu a definição visão subnormal que era o termo utilizado na época para caracterizar os portadores de algum déficit visual. Assim, passou-se a utilizar a definição baixa visão considerando o seu portador aquele indivíduo que apresenta visão suficiente para ver luz ou tomar direção a partir dela e usar a visão para alcançar objetivos funcionais. O reconhecimento da baixa visão como comprometimento distinto da cegueira traz uma nova forma de compreender a deficiência e o seu portador, abrindo caminhos para novas medidas reabilitacionais (Veitzman, 2000).

O Serviço de Visão Subnormal da Ligth House em Nova York foi pioneiro nessa área de visão subnormal iniciando suas atividades em 1953 (Nobre, 1997).

No Brasil, o trabalho com crianças portadoras de deficiência visual congênita ou adquirida data de 1854 com a criação por Dom Pedro II do primeiro educandário especializado para o ensino de cegos, o “Imperial Instituto de Meninos Cegos”, no Rio de Janeiro, hoje denominado “Instituto Benjamim Constant”. Por volta de 1926 foi inaugurado o “Instituto São Raphael”, em Belo Horizonte, e em 1927 fundou-se em São Paulo o “Instituto para Cegos Padre Chico”. Foi a partir deste período que ocorreu a expansão do atendimento ao portador de deficiência visual, sendo que a maioria destes institutos funcionava em sistema de internato (Nobre, 1997).

Em 1974, tem início no Brasil o primeiro serviço especializado em visão subnormal, o “Centro de Treinamento de VSN do Hospital da Beneficência Portuguesa de São Paulo”.

O Serviço de Visão Subnormal da Clínica Oftalmológica da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp iniciou as suas atividades em 1979. Os atendimentos naquela época eram realizados por um oftalmologista e um ortoptista, atualmente, conta com uma equipe multidisciplinar preconizando um atendimento clínico aliado ao reabilitacional. Em 1991 o Serviço de Visão Subnormal Infantil do Ambulatório de Oftalmologia do HC da Unicamp criou o Setor de Estimulação Precoce. O Departamento de Oftalmo-Otorrinolaringologia e o Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel O. S. Porto (CEPRE) estabeleceram uma parceria, que se mantém até os dias atuais, para a concretização do atendimento multidisciplinar, entre oftalmologistas e terapeutas ocupacionais, na intervenção precoce com crianças na faixa etária de 0 a 4 anos (Nobre, 1997).

1.2- Considerações e definições sobre baixa visão

A Organização Mundial da Saúde (World Health Organization, 1995) classifica a deficiência visual em categorias, que abrangem desde uma perda visual leve até ausência total da visão. Define como baixa visão a acuidade visual menor que 6/18 (0,3) e campo visual menor que 20 graus no olho de melhor visão e com a melhor correção possível. O

indivíduo com baixa visão é aquele que apresenta uma perda grave de visão que não pode ser corrigida por tratamento clínico ou cirúrgico e nem com óculos convencionais (Carvalho, 2005).

Em 1975, durante a 9ª Revisão da Classificação Estatística Internacional das Doenças e Problemas relacionados à Saúde (CID -10), o Grupo de Estudos para a Prevenção da Cegueira da OMS definiu que uma pessoa possui baixa visão quando o valor de sua acuidade visual corrigida no melhor olho é menor que 0,3 e maior ou igual que 0,05 ou quando o seu campo de visão for menor do que 20 graus no melhor olho e com a melhor correção óptica. A cegueira se constitui quando esses valores encontram-se abaixo de 0,05 ou o campo visual menor do que 10 graus (OMS, 1993).

Desta forma, levando-se em consideração que acuidade visual é a capacidade do indivíduo ver a determinada distância e que uma pessoa normal enxerga a cinco metros 20/20, elaborou-se as classificações da baixa visão em: *Leve*, na qual o indivíduo apresenta acuidade visual entre 20/60 a 20/80 (0,33 a 0,25), *Moderada* entre 20/80 a 20/160 (0,25 a 0,1), *Severa* com 20/200 a 20/400 (0,1 a 0,05), e *Profunda* variando de 20/500 a 20/1000 (0,04 a 0,02). A cegueira compreende a faixa da acuidade visual a partir de 20/400 (Veiztman, 2000). Ser cego não significa, necessariamente, incapacidade total para ver, mas sim, um prejuízo da visão que pode tornar o indivíduo incapaz para a realização das tarefas rotineiras. Assim, classifica-se como *Cegueira Total* à perda completa da visão nos dois olhos, mas com percepção e/ou projeção luminosa, e como *Visão Parcial* como capaz de ver vultos e distinguir claro do escuro (Rocha, 1987).

Os seres humanos são dotados de seis funções visuais elementares: acuidade visual, campo visual, sensibilidade ao contraste, visão de cores, adaptação visual e acomodação (Hyvärinen, 1995). Para Castro (1994) a alteração de uma ou algumas regiões oculares que por conseqüência também altere as funções visuais, acima citadas, irão levar à diminuição da capacidade visual, ocasionando a baixa visão.

Para a Organização Mundial da Saúde (1994) o conhecimento acerca da prevalência da baixa visão em crianças é incompleta, o que pode levar a uma falsa estimativa da magnitude do problema. Algumas causas podem ser atribuídas,

principalmente a registros incompletos dos dados como: problemas socioeconômicos o que dificulta o acesso das pessoas deficientes aos centros de atendimento; recém nascidos com múltiplas deficiências, sendo assim não registrados como portadores de baixa visão até atingirem idade mais avançada, e crianças com baixa visão podem ser erroneamente diagnosticadas se outros distúrbios do comportamento estiverem associados.

O problema do conhecimento relativo da estimativa da deficiência visual em crianças, não se restringe apenas na construção de dados incompletos e de um saber parcial, mas pode trazer conseqüências no que tange ao desenvolvimento humano e oferecimento de condições para sua sobrevivência. A questão sai do âmbito dos números e porcentagem e se liga às questões referentes à existência humana, mais precisamente, a vida de crianças com problemas visuais. Muitos por apresentarem um comprometimento visual terão necessidades especiais, iniciando pela intervenção de profissionais qualificados e preocupados com seu bem-estar e com sua qualidade de vida. A falta de entendimento sobre a natureza e as conseqüências da baixa visão em crianças é empecilho para identificação e avaliação, comprometendo a realização do desempenho dos profissionais (World Health Organization, 1995).

1.3- O desenvolvimento da criança portadora de baixa visão

Kara-José, Gonçalves e Carvalho (2006) referem que a visão é responsável por 85% do processo de aquisição do conhecimento humano. Por este órgão ocorre a assimilação, síntese e formação das imagens no pensamento, ou seja, construção da memória visual. Esta por sua vez, cumpre o papel fundamental no acúmulo de experiências e saber do indivíduo, proporcionando noções temporais, espaciais, de formas, cores e conteúdos.

O período entre o nascimento e os primeiros anos de vida se caracteriza como determinante no desenvolvimento da criança, pois corresponde ao momento em que o organismo está pronto para receber e utilizar os estímulos ambientais, reunindo condições satisfatórias para a aquisição e desenvolvimento das diferentes funções (Nobre et al., 2004).

A ausência total ou parcial da visão pode interferir no desenvolvimento psicomotor, cognitivo e social da criança (Bruno, 1993). Hill et al. (1984) refere que comumente a criança com baixa visão apresenta dificuldade de movimentação ou se movimenta de modo diferente das crianças sem este comprometimento. Ressalta que vários autores observaram que crianças com a baixa visão apresentam atrasos no desenvolvimento, atingindo os marcos mais tarde do que o esperado para a idade, apresentando problemas no processamento sensorial e na estabilidade proximal, ou seja, dificuldades para estabilizar parte do corpo para que a outra possa se mover livre e funcionalmente, e a realização de mudanças na posição do corpo usando padrões atípicos de movimento, geralmente associados a um tônus postural baixo. Além do comprometimento motor a deficiência visual pode trazer também dificuldade na aprendizagem e sociabilidade, pois na medida em que as crianças se movimentam são capazes de interagir com o ambiente e desenvolver a compreensão de conceitos, o que proporciona um desenvolvimento integral.

Na criança com a perda visual as reações de busca visual estão ausentes. Esses exercícios funcionais com a cabeça, olhos e depois com todo o corpo são essenciais para a reação e integração do sistema vestibular, responsável pelo equilíbrio, por movimentos harmoniosos e postura adequada. Em virtude da baixa atividade motora, proprioceptiva e vestibular, decorrente da ausência da visão, estas crianças têm pouca oportunidade de prolongar experiências tateiscinestésicas, de entrar em contato com o mundo e, conseqüentemente, consigo mesma, conforme não vivenciam estas experiências. Assim, a ruptura das experiências sensório motoras integradas prejudica a organização e o planejamento do ato motor, a vivência do corpo no espaço que é responsável pelo desenvolvimento do mecanismo de adaptação ao meio e de organização interna do sujeito. O baixo giro cefálico e a imaturação da reação vestibular faz com que a criança rejeite a movimentação causando uma postura tensa e insegura dos movimentos do corpo (Bruno, 1993).

O desenvolvimento cognitivo de uma criança sem problemas visuais acontece por meio da manipulação de brinquedos e objetos, conforme ela os explora, combina a informação visual com a obtida pela boca e mãos. Dessa forma consegue aprender sobre os

conceitos de permanência e constância do objeto, causa/efeito e categorização (Sousa e Albuquerque, 2005). Assim, a criança com baixa visão por não contar com a informação e estímulos oferecidos pelo canal visual terá maior dificuldade para compreender a forma do funcionamento das coisas, a elaboração dos conceitos e significados e que a sua própria ação pode influenciar no que ocorre no mundo ao seu redor (Gonçalves e Gagliardo, 1998).

1.4- A estimulação visual

Para Corsi (2001) ao nascer o bebê possui uma visão rudimentar, sendo que as funções visuais básicas serão desenvolvidas segundo as condições oferecidas. Entre o 6º e 12º mês de vida, as funções visuais específicas são desenvolvidas por intermédio da integração entre a maturação e a experiência com o meio. Veitzman (2000) considera que neste período o sistema visual possui uma “plasticidade” que determina o desenvolvimento das funções visuais. Sendo assim, a capacidade funcional da visão não está apenas ligada aos fatores visuais e condições oculares, mas depende também das reações da pessoa à perda visual e de fatores ambientais à sua volta que interferem no seu desempenho visual (Carvalho et al.,1992).

O desenvolvimento do potencial visual em crianças com baixa visão raramente ocorre de maneira espontânea e automática. Faz-se necessário à realização de orientações e atividades que auxiliem e estimulem o processo de discriminação entre as formas, contornos, figuras e símbolos. A busca contínua com os olhos permite à criança com alteração visual a identificação de detalhes antes despercebidos levando a aquisição de noções perceptuais reais, das várias formas existentes no universo visual no qual está inserida (Sousa e Albuquerque, 2005).

A estimulação visual na infância é um processo que promove o desenvolvimento funcional da visão e os aspectos psicomotores, afetivos e sociais da criança (Rocha, 1987). Assim, a criança com baixa visão necessita da estimulação visual desde os primeiros anos de vida. Esta estimulação consiste em desenvolver e utilizar o

resíduo visual, pois, quanto maior for o seu uso, mais funcional será o seu resultado, propiciando uma melhor adaptação da capacidade visual à eficácia na visualização (Bruno, 1993).

Segundo a World Health Organization (1995) o primeiro instrumento com o qual se pôde medir o funcionamento visual de crianças foi a Escala de Deficiência-Visual (EEV) elaborado em 1970 pela Dra. Natalie Barraga. Este instrumento demonstrou a possibilidade das crianças se tornarem mais eficientes no uso da visão através de um programa progressivo. Em várias partes do mundo este procedimento foi considerado um ponto de partida para modificar um antigo conceito de que a visão residual deveria ser economizada, pois seu uso causaria sua deteriorização.

Castro (1994) define que um programa de estimulação visual para crianças com baixa visão deve conter os seguintes objetivos: identificar o resíduo visual da criança, aprimorar a eficiência visual através de estímulos visuais adequados, prescrição e treinamento quanto ao uso correto dos recursos ópticos e não-ópticos, orientação aos pais, reintegração da criança no ambiente familiar, escolar e social.

Souza e Albuquerque (2005) referem que as habilidades das crianças para se beneficiar de diferentes tipos de estimulações deve ser cuidadosamente avaliada, devendo-se levar em consideração a preferência por contrastes em detrimento aos detalhes e o fornecimento de tempo suficiente para o período de observação e assimilação.

Para Veitzman (2000) é importante que a criança com baixa visão receba o diagnóstico precoce e tratamento médico e reabilitacional adequado. Com isso, a intervenção deve ocorrer no 1º ano de vida, visando favorecer o desenvolvimento integral da criança além da aquisição da eficiência visual. Segundo Carvalho (1993) e Veitzman (2000) o trabalho multidisciplinar é de fundamental importância quando se objetiva o adequado desenvolvimento biopsicossocial da criança. Meadow (1975) comenta que o prognóstico do paciente depende principalmente da relação e do vínculo entre terapeuta e família. A interação dos familiares é de extrema importância para a melhor compreensão da própria criança e seu meio (Ledeborg, 1984), o que será melhor abordado no tópico que se segue.

1.5- A família da criança com baixa visão

O papel que o ambiente externo representa no desenvolvimento infantil é de extrema importância e pode variar dependendo da idade da criança. À medida que esta se desenvolve, o seu ambiente também muda, o que conseqüentemente causa uma alteração na forma como se relaciona com ele. O ambiente do recém nascido é composto pela sua rede familiar, no qual todas as suas necessidades serão satisfeitas através dos cuidados advindos principalmente da figura materna. Assim, para o recém-nascido, o mundo que se relaciona imediatamente com ele é um mundo limitado e ligado aos fenômenos conectados ao seu corpo e aos objetos que o rodeiam intermediados pela mãe e/ou pai. Depois, gradualmente, este mundo começa a se ampliar, embora ainda se trate de um mundo restrito onde ele vive (Silva e Dessen, 2001). Segundo Palhares et al. (2000) o desenvolvimento e a organização do bebê dependem da proteção, cuidados e estímulos adequados propiciados pelos pais. A organização da criança ocorre a partir das experiências e estímulos fornecidos pelo meio, incluindo neste a mãe, o pai e a família.

A chegada de um filho portador de deficiência visual provoca uma série de profundas mudanças nos hábitos familiares e condiciona notavelmente as possíveis atividades sociais da família, chegando inclusive a mudar radicalmente seus projetos de vida. É tão forte a evidência da nova situação, que se pode falar dos sonhos e projetos da mãe antes do nascimento de seu filho deficiente, em contraposição aos sonhos e projetos depois deste acontecimento (Miller, 1995). A dificuldade em aceitar o filho e a sua deficiência gera conflitos internos na mãe que acabam se refletindo no comportamento da mesma em lidar com a criança. A mãe, inicialmente, pode passar por um período de negação, para a rejeição até adquirir uma postura de superproteção do filho. A superproteção causa na criança a dependência e, mais tarde, os sentimentos de diferenciação e discriminação com os outros irmãos e/ou crianças de seu convívio. (Rocha, 1987).

Miller (1995) em trabalho com pais de crianças portadoras de deficiências identifica que as famílias, mais especificamente as mães, passam por quatro fases, que não são delimitadas, mas sim inter-relacionadas, sendo integradas e ultrapassadas com a convivência diária com a criança e suas necessidades. Observa em seus estudos que nítidas

mudanças no senso de controle sobre a própria vida, na autoconfiança e habilidades no papel materno aconteceram com estas mães. Denomina essas mudanças por fases de adaptação, que são elas: *sobrevivência, busca, ajustamento e separação*. Estas fases ocorrem geralmente nessa ordem, porém não de forma linear mas sim concomitantes, circulares e dinâmicas. Conforme uma fase se encontra em primeiro plano dependendo dos acontecimentos outra pode ser ativada ou revivida.

A fase de sobrevivência seria a primeira e marca o estágio em que a mãe sente-se totalmente desamparada devido ao fato da ocorrência de algo totalmente fora de seu controle, o nascimento do filho deficiente. Essa fase pode durar semanas ou anos. Alguns sentimentos podem permanecer durante toda a vida enquanto outros podem surgir através de eventos ou lembranças. Sobreviver significa reagir e enfrentar a situação o que envolve inúmeros sentimentos e emoções como medo, confusão, culpa, vergonha e raiva (Miller, 1995).

A segunda fase seria a de busca, que pode ser externa ou interna. A busca externa corresponde ao período de procura do diagnóstico e de serviços de saúde a busca interna remete ao questionamento da mãe sobre o porquê de tal fato ter ocorrido com ela, o que estaria errado, se teria formas de remediar e o que isso irá significar na vida da mãe e na do filho. É neste período que os pais tentam encontrar uma identidade enquanto pai e mãe de uma criança com necessidades especiais. O período de busca se inicia ainda na fase de sobrevivência e cada um dos pais reage a sua maneira e muitos sentimentos se modificam e se deslocam no transcorrer da vivência (Miller, 1995).

A fase de ajustamento marca a mudança de atitude e acomodação dos sentimentos frente ao vivido. Neste sentido, compõe o equilíbrio e a conciliação entre as necessidades do filho e a vida cotidiana da mãe. A mãe passa a compreender que as mudanças levam tempo e que ela está lidando com um processo de vida, que se tiverem outros filhos estes necessitam também de sua atenção e a considerar que opções como voltar a trabalhar ou estudar possam ser possíveis (Miller, 1995).

A quarta e última fase, a separação, na verdade se inicia desde o nascimento do filho e se acentua conforme a criança cresce, mas no caso de pais de crianças deficientes esse processo normalmente ocorre de forma alterada e mais gradativa. Pois, crianças com

limitações físicas ou cognitivas têm a autonomia e a independência para realização das atividades de auto cuidado, como higiene e alimentação, prejudicadas. A aprendizagem para realização destas atividades pode ser mais demorada necessitando de uma maior assistência por parte dos pais. A separação evoca sentimentos já vividos na fase de sobrevivência, como a culpa, o luto e o tumulto emocional. Separar-se consiste na mãe soltar-se do filho, permitindo que este possa realizar suas atividades cotidianas sozinho, da maneira apropriada para ele (Miller, 1995).

Desta forma, o nascimento de uma criança com alguma deficiência é um dos acontecimentos inesperados que põe à prova cada família e também profissionais da saúde. A família é a primeira a ser intensamente perturbada por este acontecimento, como também a buscar respostas nos diversos setores da sociedade, e que terá que lidar com as conseqüências para toda a vida (Cavalcante, 2001).

O nascimento de uma criança deficiente não é um acontecimento para o qual os pais estejam preparados, é um fato repentino e sem aviso prévio na maioria das vezes. Os pais usualmente não têm consciência de que seus próprios sentimentos em relação à deficiência do filho pode servir como obstáculo às oportunidades para o desenvolvimento saudável da criança (Buscaglia, 2002).

O fato de receber um bebê com deficiência visual, e, portanto, diferente daquele que se esperava, pode acarretar em uma relação fragilizada pela dor, ansiedade e medo acerca das necessidades da criança e possibilidades de desenvolvimento. Com isto, a relação familiar e a interação mãe-filho pode ser influenciada, impedindo a construção de um vínculo saudável (Bruno, 1993).

A mãe da criança deficiente visual quando recebe o diagnóstico necessita, antes de qualquer informação técnica, ser acolhida. Este acolhimento deve ser dirigido a amparar não só o sofrimento da mãe, mas também a todo o núcleo familiar, pois também os familiares serão afetados e manifestam muitas vezes sentimentos de culpa, medo de perder o vínculo ou até mesmo medo da possibilidade da criança apresentar outro tipo de comprometimento associado à deficiência visual. Há também a desconfiança em relação às atitudes dos profissionais envolvidos e às informações por eles prestadas. Estas angústias

são muitas vezes causadas e/ou agravadas pelo desconhecimento da patologia e as suas implicações, conseqüentes ao distanciamento mantido pelos profissionais da área da saúde. O desconhecimento também pode comprometer a participação da família no atendimento à criança em casa (César, 1993).

Para Sacks (1996) a reação dos membros da família diante da criança com baixa visão, depende da percepção que eles têm da baixa visão e dos valores culturais.

Nobre et al. (2001) ao estudarem a percepção de mães de crianças com visão subnormal, inseridas na rede pública de ensino fundamental na cidade de Campinas, observaram que o problema visual é detectado primeiramente pelas mães, as quais referem conformação a esse respeito. Para os mesmos autores, embora a situação ideal para uma criança com deficiência visual seja a integração imediata à escola, nem sempre isso é possível, tanto pela ausência de recursos como por problemas relativos ao desenvolvimento da própria criança. Há casos em que as crianças não apresentam habilidades motoras e cognitivas e a maturidade social desejável para uma situação de grupo.

Em um outro estudo, Nobre et al. (1997) analisaram o atendimento de Estimulação no Serviço de Visão Subnormal do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas. Consideraram as características dos usuários, a opinião e a conduta de mães de crianças entre 0 a 4 anos de idade. O diagnóstico mais freqüente apresentado pelas crianças foi o de coriorretinite macular. Estas mães, em geral, perceberam o problema do filho anteriormente à outras pessoas, e reconheceram a sua importância na estimulação do seu filho com baixa visão. Relataram que após o início do atendimento houve melhora do filho e que seguiam as orientações recomendadas sem apresentar dificuldade. A autora constatou que apesar destas mães perceberem a importância do seu papel, elas não tinham um entendimento a cerca do diagnóstico e das suas implicações no desenvolvimento da criança.

A compreensão dos pais em relação ao comprometimento visual do filho e à importância da estimulação visual tem uma grande relevância e papel fundamental no desenvolvimento da criança (Hugonnier-Clayete et al. 1984). Amilarian (1997) refere que existe uma discrepância entre a reação da família e as reais limitações da criança, sendo

este comportamento resultado do significado atribuído à patologia e à reabilitação pelos familiares. Para Vásquez (1972) o significado atribuído a algo ocorre através da elaboração mental do vivido segundo os sentimentos, vínculos e valores presentes e desencadeados no indivíduo.

Para Turato (2005) os seres humanos atribuem significados a todos os fenômenos que vivencia. O significado tem uma função estruturante crucial para os indivíduos e para a vida dos grupos. Através dos significados atribuídos pelo homem, este organiza a sua vida, inclusive a própria saúde. Assim, para acolher e oferecer suporte a estas famílias deve-se primeiramente compreender o significado da baixa visão e o seu papel na estrutura dos pais, anteriores ao nascimento da criança.

Considerando as reações da comunidade, Sacks (1996), refere que ainda existem estereótipos a respeito da pessoa cega, porém quando as pessoas videntes têm a oportunidade de conhecer as pessoas cegas ou receberem informações que descrevam positivamente estas pessoas, as idéias preconceituosas a respeito das capacidades e competências, das pessoas cegas, podem mudar.

Bruno (1993) refere que para ocorrer um crescimento físico e emocional saudável da criança, os pais necessitam de apoio de profissionais especializados, que possam esclarecer suas dúvidas, orientar quanto ao desenvolvimento do bebê, favorecendo dessa forma, a relação mãe – bebê, e fortalecendo o vínculo entre eles e os demais membros da família.

Com isto, os pais devem ser auxiliados a perceberem que a criança com baixa visão é capaz de receber, reconhecer e compreender todas as informações que lhe são passadas, mas que, para isto necessita de retorno e estimulação desde seus primeiros momentos de vida. Sendo importante enfatizar a existência de um ambiente estimulante, pois é somente neste tipo de ambiente que os bebês começam a se dar conta de sua capacidade de agir sobre o mundo (Padula e Spungin, 2000).

Para Nobre et al. (2001), orientar os pais quanto à importância de ampliar o campo de investigação do filho e apresentar o mundo exterior e todas as coisas que o rodeia, favorece o uso dos sentidos remanescentes para melhor compreensão da realidade.

A exploração de tudo que cerca a criança, como o ambiente, o corpo, os objetos, atuam na formulação do autoconceito, contribuindo para que esta criança se torne um adulto engajado e com boa percepção de si mesmo (Rocha, 1987).

1.6- Representação social e formas de construção da realidade

A teoria das Representações Sociais postula e considera que é nas relações sociais que são produzidos os fenômenos psicossociais. Estes fenômenos têm uma lógica diferente da lógica individual, mas, apesar disto, há uma relação fundamental entre o todo e suas partes, entre o universal e o particular, entre o indivíduo e a sociedade (Guareschi e Jovchelovitch, 1994).

Para Spink (1993) a representação social é definida como formas de conhecimento prático voltado para a compreensão do mundo e para a comunicação e pelas elaborações que os sujeitos sociais fazem a respeito dos objetos socialmente valorizados. Sendo assim, são fenômenos sociais, e por isso, socialmente elaborados e compartilhados que contribuem para a construção de uma realidade comum a partir da expressão da realidade intraindividual dos sujeitos sociais. Com isso, as representações sociais têm a função de orientar as condutas e a comunicação entre os indivíduos, proteger e legitimar as identidades sociais e familiarização com o novo, ou seja, transformar o que é estranho e potencialmente ameaçador em algo familiar.

As representações sociais estão diretamente ligadas ao contexto sócio-histórico e ideológico em que se inserem e, para poderem ser compreendidas é necessário primeiramente compreender o contexto no qual foram produzidas. Em outras palavras, a representação social é uma construção do sujeito social, sujeito este que não é apenas produto de determinações sociais, mas também não é produtor independente já que as representações são sempre construções contextualizadas resultantes das condições em que surgem e circulam (Spink, 1993). Minayo (1994) complementa definindo que a representação social é a reprodução de uma percepção retida na lembrança ou do conteúdo do pensamento.

Pino (1998) define que o mundo real apenas pode ser conhecido como mundo para si, ou seja, como objeto de representação. O conhecimento e o significado das coisas se constituíam por uma natureza representacional ou semiótica. O acesso dos organismos ao mundo real, ou das coisas em si, é mediado por sinais, sendo que a imagem sensorial que resulta é uma reconstituição do real no e pelo organismo.

Minayo (1992) concebe as representações sociais como idéias, imagens, concepções e visões de mundo. Para a autora a representação social é pensada considerando as bases materiais na qual é fundada. Isto quer dizer que de um lado está o homem produto das estruturas da sociedade, ou seja, de sua base material, e por outro lado está esse mesmo homem que age sobre essas estruturas sociais construindo sua história, dentro das condições recebidas, mas inscrevendo sua significação sobre elas formulando e disseminando suas representações na sociedade, no tempo e na ordem das coisas. Portanto, para Minayo (1994) as representações sociais se manifestam em palavras, sentimentos e condutas e se institucionalizam, sendo que algumas representações estão em maior evidência abrangendo a sociedade como um todo revelando a visão de mundo de determinada época. Tal fato corresponde às concepções das classes dominantes dentro da história social. Mas todas as representações possuem elementos do passado na sua conformação e projetam o futuro em termos de reprodução da dominação. Mesmo que algumas formas de pensar da sociedade sejam abrangentes e sólidas capazes de manterem as estruturas de dominação, cada grupo social faz da visão abrangente uma representação particular segundo sua posição no conjunto da sociedade.

Segundo Moscovici (1976) a representação social é compreendida como uma via para a apreensão do mundo concreto, sendo que elas produzem comportamentos e modos de relação com o meio ambiente, assim como estabelece formas possíveis de comunicação, de transmissão de valores e de idéias socializadas pelos grupos. Para o autor a representação é definida como um processo que torna a percepção e a conceitualização possíveis de intercâmbio, já que se engendram reciprocamente. Através da percepção é possível captar e registrar o conteúdo inorganizado, não formado, descontínuo. Com a conceitualização a representação organiza o conteúdo a ser reintroduzido e reaprendido no domínio sensorial. A função das representações sociais estaria ligada aos processos de

formação de conduta e de orientação das comunicações sociais, assim, as representações orientam e justificam os comportamentos humanos dentro dos grupos.

Para Guareschi e Jovchelovitch (1994) a esfera pública fornece terreno para o cultivo e estabelecimento das representações sociais. Isto porque é na esfera pública em que ocorre a dinâmica da alteridade, sendo esta condição necessária para o desenvolvimento do EU. É através da alteridade que o OUTRO dá ao sujeito sua possível unidade enquanto EU, em outras palavras é através da internalização dos conteúdos trazidos pelo meio social e indivíduos deste meio que se torna possível o desenvolvimento do EU e a formação da identidade. A comunidade possui o papel de tornar em evidência um “nós” necessário para a constituição de cada ser humano, sendo que vidas privadas não surgem a partir de dentro, mas sim a partir de fora, isto é, em público. É por meio da ação dos sujeitos sociais agindo em um espaço comum a todos, na comunidade, que a esfera pública surge como forma para que esta comunidade desenvolva e sustente saberes sobre si mesma, ou seja, construa as representações sociais. Assim, a vida pública ao atuar na gênese e desenvolvimento de vidas individuais acaba também por necessariamente estabelecer parâmetros normativos que definem a vida em comum.

A construção de uma representação ocorre primeiro através do processo de objetivação, que corresponde à passagem de conceitos e idéias para esquemas ou imagens concretas. Assim, se forma um conjunto de imagens que reproduzem e tornam reais as idéias. Num segundo momento, acontece o estabelecimento de uma rede de significações em torno de um objetivo, de modo a consolidar vínculos entre ele e o meio social atribuindo-lhe um sentido. É nesta fase que se retira o objeto de um lugar estranho e ameaçador denominando-o e classificando-o por meio de uma representação. Em outras palavras, para que a representação social constitua o imaginário dos sujeitos sociais orientando o modo de encarar e tendo o poder de construir a realidade, ela tem que consistir num sistema de pensamento que um determinado grupo social desenvolva sobre si mesmo ou sobre outros grupos e fenômenos determinando o modo de se relacionar com o novo. Por fim, a representação das coisas surge como um modo de lidar com as necessidades humanas, dentro de um contexto específico e de um conjunto de relações sociais (Moscovici, 1976).

As representações sociais, como dito, estão diretamente relacionadas aos símbolos, surgindo através destes, o que pressupõe a capacidade de evocar presença apesar da ausência já que sua característica fundamental é que eles significam uma outra coisa. O símbolo cria o objeto representado, construindo uma nova realidade para a realidade que já está lá. O sujeito ao relacionar-se com o mundo e com os outros constrói um mundo repleto de símbolos. As representações se originam através da ação humana e de sua relação com a sociedade, atuando na mediação entre sujeito e o mundo que ele descobre e constrói ao mesmo tempo. São as representações que favorecem a formação e existência dos símbolos, já que os símbolos compreendem “pedaços de realidade social mobilizados pela atividade criadora de sujeitos sociais para dar sentido a forma às circunstâncias nas quais eles se encontram” (Guareschi e Jovchelovitch, p.78, 1994).

A escolha das representações sociais como referencial teórico neste estudo, pode a nosso ver, permitir o estudo referente à vivência das mães perante o diagnóstico de baixa visão do filho e as perspectivas que constroem para o futuro do mesmo. Deste modo, a pergunta que norteia esta pesquisa é a seguinte: a representação social que as mães têm acerca da baixa visão pode interferir na compreensão do diagnóstico e construção de expectativas para o futuro do filho?

2- OBJETIVOS

2.1- Objetivo geral

Estudar a relação entre a representação social que as mães têm a respeito da baixa visão e a vivência que tiveram perante o diagnóstico.

2.2- Objetivos específicos

- Analisar a vivência das mães perante o diagnóstico, isto é, sentimentos e reações ao saber do diagnóstico e o nível de compreensão desse diagnóstico;
- Conhecer o que as mães entendem sobre a estimulação visual;
- Analisar as perspectivas que as mães têm sobre o futuro do filho com baixa visão levando-se em consideração a representação social;
- Relacionar a vivência das mães cujos filhos têm baixa visão com a perspectiva em relação ao futuro do filho.

3- METODOLOGIA



3.1- Método

Trata-se de um estudo descritivo exploratório de natureza qualitativa, tipo de método que se preocupa com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais (Minayo, 1992).

A abordagem qualitativa, segundo Chizzotti (1998), parte do princípio de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre este e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. Sendo que o conhecimento qualitativo não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa; o sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes significado. O objeto não é um dado inerte e neutro, está possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações.

Para Minayo (1992) a pesquisa qualitativa considera que o sujeito de estudo é um agente, que vive em determinada condição social, pertencente a certo grupo social ou classe, possuindo suas crenças, valores e significados, e por isso, é um ser complexo, contraditório, inacabado e em permanente transformação.

A pesquisa qualitativa se diferencia da realizada nos moldes científicos tradicionais, as pesquisas quantitativas, que têm como alvo chegar a princípios explicativos e a generalizações sobre o estudado. Já a pesquisa qualitativa busca uma compreensão particular daquilo que estuda, não se preocupa com generalizações, princípios e leis. O foco da atenção neste tipo de pesquisa é o específico, o peculiar, o individual, almejando sempre a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados (Martins & Bicudo, 1989).

Neste modelo de pesquisa preocupa-se menos com a generalização e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão do grupo estudado. Considera-se que uma amostra ideal é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões. Assim, a amostragem privilegia os sujeitos sociais que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer, considera-os em número suficiente para permitir certa reincidência das

informações e não despreza informações ímpares cujo potencial explicativo tem que ser levado em conta.

A pesquisa qualitativa se consolidou nos anos 80 no âmbito das Ciências Sociais, como uma proposta metodológica alternativa, mas para muitos pesquisadores continuou a polêmica no âmbito metodológico: pesquisa quantitativa versus pesquisa qualitativa, considerando a última como uma “nova moda” (Neves, 1998).

Segundo Neves (1998), a crítica à pesquisa qualitativa apontava, como problemas, o número pequeno de casos tratados, a ausência de uma amostra organizada segundo o princípio da aleatoriedade, a ausência de variáveis quantitativas, e a falta de análise estatística. Contudo, a situação atual na pesquisa social empírica, afirma a autora caracteriza-se por uma nova disposição quando se discute a utilização dos diferentes métodos e técnicas. Métodos quantitativos e qualitativos não são mais vistos como procedimentos de investigação excludentes, mas como alternativas que se complementam no campo da pesquisa social empírica.

Como afirma Cortes (1998), a principal diretriz a guiar uma investigação é o problema de pesquisa que emerge da curiosidade científica do pesquisador, à luz das teorias do campo de conhecimento que ele se propõe a estudar. O método de pesquisa escolhido deve ser capaz de “costurar” estes elementos-chave do processo investigativo. Alguns trabalhos recorrem a técnicas quantitativas, outros a técnicas qualitativas de análise de dados, porém, na maior parte dos casos, os problemas de pesquisa serão mais proficuamente respondidos através do uso de ambos.

Neste trabalho, utilizar-se-á a análise qualitativa do material, pois este tipo de análise poderá melhor descrever as qualidades do fenômeno ou objeto deste estudo, considerando a teoria das representações sociais como referencial teórico adotado para desvendar os conteúdos particulares e inerentes de cada participante e as continuidades e reincidência destes conteúdos dentro do conjunto de participantes estudados referente a temática a ser abordada.

3.2- Caracterização geral dos participantes

Os participantes deste estudo são mães de crianças com baixa visão, acompanhadas no Setor de Estimulação Visual do Serviço de Visão Subnormal Infantil (SVSNI) do Ambulatório de Oftalmologia do Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp).

Para a seleção dos participantes da pesquisa, foram considerados mães de crianças com o diagnóstico de baixa visão em atendimento no SVSNI e no Serviço de Estimulação Visual. As crianças com baixa visão chegam ao serviço por intermédio de encaminhamentos internos e/ou externos e passam por uma primeira avaliação no Serviço de Oftalmologia Geral, que encaminhará estas crianças para os setores especializados. Nesse sentido, adotou-se como critério de inclusão, mães que já haviam passado pela consulta com o oftalmologista do Serviço de Visão Subnormal e que tivessem recebido pelo menos um atendimento no Serviço de Estimulação Visual.

Os participantes do estudo se caracterizam pela mãe da criança, e em apenas um caso pela avó como responsável e cuidadora da neta. Este fato se deve por, na maioria das vezes, as mulheres terem uma participação mais constante no dia a dia da criança, ficando responsável por prover os cuidados necessários para o desenvolvimento e crescimento do filho enquanto o homem tem o papel de sustento financeiro da família. Assim, a mãe ao cuidar e acompanhar o filho nos atendimentos, na escola, torna-a mais capaz de oferecer informações e respostas em relação à criança tanto na família, como na comunidade e na escola. Dessa forma, optou-se nesse estudo pela participação da mãe. Silva e Dessen (2001) em um estudo sobre o papel da família no desenvolvimento da criança deficiente constataram ser a mãe a maior responsável pelos cuidados e pela transmissão de regras às crianças com deficiência. O pai, por sua vez, desempenha um papel secundário, envolvendo-se menos com a rotina da casa. Em relação ao processo saúde-doença no âmbito de famílias Nobre (1997) cita alguns autores que referem claramente a liderança da mãe nessas questões e no cuidado com seus filhos portadores de alguma deficiência, entre eles Pordeus 2002, Tezoquipa *et al.* 2001, Fernandes 2002 e Modena 2002.

Para a escolha dos participantes que compõem a amostra desta pesquisa, utilizou-se a definição de Turato (2005) que refere que uma amostra representa uma porção, um pedaço, um fragmento que é apresentado para demonstrar propriedades da natureza ou qualidade de algo. Em pesquisas com seres humanos a amostra se refere a uma parcela selecionada, segundo uma determinada convivência, e extraída de uma população de sujeitos, constituindo assim um subconjunto do universo.

Nos estudos qualitativos, a escolha de uma amostra ocorre de forma proposital ou intencional. Procura-se uma espécie de representatividade, ou seja, similaridades, entre as pessoas para que as mesmas, tendo algo em comum, possam compor o grupo selecionado para esclarecer os propósitos formulados pelo estudo. A escolha dos participantes, portanto, não é aleatória, e sim realizada intencionalmente, considerando uma série de condições, ou seja, que os participantes atendam as necessidades do estudo se enquadrando tanto para o esclarecimento do assunto em foco, como na facilidade e tempo disponível para participar das entrevistas (Triviños, 1987).

Sobre a amostragem, Lévi-Straus (1985) considera que uma experiência bem feita depende da demonstração e isto equivale a uma análise aprofundada de um pequeno número de casos do que o estudo de numerosos casos de uma maneira sempre superficial e sem grande resultado.

Assim sendo, a construção da amostra deste estudo foi intencional, escolheu-se um pequeno número de pessoas em função da ligação destas com os objetivos do estudo, considerando que elas podem ter uma representatividade nessa determinada situação.

Iniciou-se a seleção das participantes em novembro de 2005. Na medida em que foram sendo realizadas as entrevistas, elas foram sendo transcritas, literalmente, e sendo realizada uma análise preliminar dos dados. Desta forma, na 11^a entrevista verificou-se que alguns dados já estavam repetitivos e considerou-se que já havia um número suficiente de entrevistas para se chegar aos objetivos propostos pela pesquisa. Assim, decidiu-se que não haveria necessidade de incluir mais participantes no estudo, utilizando-se de amostragem por saturação. Turato (2005) refere que na amostragem por saturação, o pesquisador encerra a coleta de dados quando as informações coletadas com um certo número de sujeitos começam a se repetir.

Questões como a caracterização sociocultural das participantes, assim como a caracterização da criança com baixa visão foi levantada nas entrevistas e nos prontuários a fim de auxiliar na contextualização e interpretação dos achados no estudo. Estes dados estão apresentados no Quadro I e II respectivamente:

Quadro I- Caracterização sociocultural e econômica das participantes:

Mãe	Idade	Escolaridade	Profissão	Est. Civil	Nº de Filhos	Renda
1*	52	2º série E.F.	Do Lar	casada	3	3 S.M
2	25	7º série E.F.I	Do lar	casada	1	2 S.M
3	23	Ensino Médio	Do lar para cuidar dos filhos	casada	2	2 S.M
4	22	E. Fundamental	Do lar	casada	1	4 S.M
5	24	E. Fundamental	Do lar para cuidar do filho	casada	1	2 S.M
6	27	E. Fundamental	Do lar	casada	2	4 S.M
7	31	4º serie E.F.	Do lar para cuidar do filho	União Est	2	2 S.M
8	25	2º Ano E.M.	Do lar	casada	2	4 S.M
9	36	Ensino Médio	Do lar	casada	1	4 S.M
10	23	E. Fundamental	Do lar	casada	1	2 S.M.
11	23	E.Fundamental	Do lar	União Est.	3	4 S.M.

* Avó

A idade das participantes situa-se entre 22 a 52 anos. Cinco das participantes concluíram o Ensino Fundamental e três não o concluíram. Duas concluíram o Ensino Médio e uma delas não o concluiu. Atualmente são donas de casa, sete já tiveram uma profissão, sendo que três pararam de trabalhar para cuidarem dos filhos e quatro nunca trabalharam fora de casa. Quanto ao estado civil nove são casadas e duas possuem união estável. Em relação a filhos, cinco tem filho único, quatro mães com dois filhos e duas com três filhos. Quanto à situação econômica, seis famílias possuem renda mensal de três a quatro salários mínimos e cinco famílias possuem renda de um a dois salários mínimos.

Em relação ao local de moradia, oito participantes são da região de Campinas e três do sul de Minas Gerais.

Quadro II- Dados das crianças com baixa visão

Criança	Sexo	Diagnóstico	Doenças Associadas	Idade de início no SVSNI	Idade na época da pesquisa	Tempo de atendimento
1	F	Amaurose congênita de Leber		2 a e 3 m	2 a e 6 m	3 meses
2	M	Persistência de vítreo primário hiperplásico		9 m	4 anos	3 a e 3 m
3	F	Corioretinite com cicatriz macular Nistagmo anárquico em ambos os olhos		9 m	4 a e 4 m	3 a e 7 m
4	M	Baixa acuidade visual central Estrabismo divergente Nistagmo central	Hidrocefalia	6 m	3 a e 8 m	3 a e 8 m
5	M	Baixa acuidade visual central Estrabismo olho esquerdo	Paralisia cerebral	1 a e 11 m	3 anos	1 a e 1 m
6	M	Placa macular em olho direito com palidez temporal Estrabismo em olho direito secundário		1 a e 2 m	3 a e 3 m	2 a e 1 m
7	M	Baixa acuidade visual central	Sín. Prunne-Belly Hidrocefalia	5 m	2 a e 8	2 a e 3 m
8	M	Retinopatia da prematuridade		1 a	4 a e 3 m	3 a e 9 m
9	M	Retinopatia da prematuridade		7 m	11 meses	4 meses
10	M	Albinismo óculo cutâneo		1 dia	1 mês	1 mês
11	F	Cicatriz macular AO estrabismo		1 ano	4 anos 2 m	3 a e 2 m

Oito crianças são do sexo masculino e três do sexo feminino. A idade das crianças está entre um mês e quatro anos. Observa-se que o início dos atendimentos no Serviço de Visão Subnormal Infantil, ocorreu entre um dia de vida a dois anos e três meses. O tempo de atendimento recebido por elas variou de um mês até três anos e oito meses de atendimentos seguidos.

3.3- Instrumentos e procedimentos

Para identificar a representação que as mães têm de seu filho com baixa visão e as suas vivências em relação ao diagnóstico, procedeu-se à entrevista com mães cujo filho é acompanhado pelo Serviço de Visão Subnormal Infantil no Setor de Estimulação Visual.

Esse setor é composto por pedagogas especializadas em deficiência visual e terapeutas ocupacionais e os atendimentos acontecem às terças feiras no período da tarde. As mães foram contatadas durante os atendimentos de rotina do filho na estimulação visual.

Após o atendimento das crianças na estimulação visual com a Terapeuta Ocupacional, a pesquisadora se apresentava às mães e explicava de forma breve o teor e os procedimentos da sua pesquisa, convidando-as a participarem. Vale ressaltar que todas as mães convidadas aceitaram participar do estudo. Em seguida, eram convidadas a acompanhar a pesquisadora até uma das salas do ambulatório para uma explicação mais detalhada do estudo e a obtenção do Consentimento Livre e Esclarecido, segundo Resolução 196/96 do Conselho Nacional da Saúde e aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp (Apêndice I).

Ao levar em consideração os objetivos do estudo, foi escolhido como instrumento de coleta de dados a entrevista semi-estruturada. Este tipo de entrevista, segundo Trivinõs (1987) valoriza a presença do investigador e, ao mesmo tempo, oferece todas as perspectivas possíveis para que o entrevistado alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias para enriquecer a investigação. Para o autor a entrevista semi-estruturada parte de alguns questionamentos que são embasados por teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de

interrogativas, que construirão novas hipóteses à medida que vão surgindo as respostas dos entrevistados. Desta maneira, o entrevistado acaba por seguir espontaneamente a linha de pensamento do pesquisador e participando ativamente na elaboração do conteúdo da pesquisa.

Desta maneira, a entrevista semi-estruturada é um meio “em que intencionalmente o pesquisador recolhe informações através das falas dos atores sociais” (Minayo, 1994, p. 107).

De acordo com Minayo (1994) a entrevista transmite as representações de grupos determinados em seus contextos sócio-históricos, econômicos e culturais específicos. O roteiro de questões e suas qualidades consistem em enumerar de forma mais abrangente possível às questões que o pesquisador necessita abordar em campo, a partir de hipóteses ou pressupostos advindos da definição do objeto de estudo.

Sobre o roteiro de entrevista Minayo (1992) refere que ele deve ser um facilitador da abertura, da ampliação e do aprofundamento da comunicação entre pesquisador e entrevistado, sendo que nele constam alguns itens que conduzem a entrevista, tornando indispensáveis para o delineamento do objeto.

Assim sendo, foi elaborado um roteiro para a entrevista, que antes de ser aplicado, foi testado para verificar se os itens questionados dariam liberdade ao entrevistado falar sobre um determinado assunto e se os itens abordariam todos os assuntos que o objetivo do estudo pretendia analisar.

Dessa forma, foi realizado um estudo exploratório enquanto forma de adequação da entrevista à realidade a ser investigada. O estudo exploratório tem sido utilizado como forma de favorecer a apreensão dos dados de modo mais fidedigno, já que ao se elaborar um questionário necessita se atentar para determinados requisitos, como precisão, confiança e validade do instrumento, a fim de garantir a obtenção de medidas compatíveis com a realidade (Temporini, 1991). Através do estudo exploratório o pesquisador entra em contato com enfoques, percepções e terminologias novas para ele, contribuindo para que, paulatinamente, seu próprio modo de pensar seja modificado

(Piovesan e Temporini, 1995). Na fase exploratória da presente pesquisa aplicou-se um roteiro de questões, elaborados a partir dos objetivos traçados no projeto de pesquisa, em três mães. Os conteúdos foram gravados e transcritos. Foi obtida informação referente à linguagem das participantes e forma de expressão das mesmas, assim como a abordagem utilizada pela pesquisadora para a coleta dos dados. Com isso, foi possível reelaborar as questões para transmiti-las às participantes de maneira favorável para a obtenção de respostas aos objetivos traçados pelo estudo.

O roteiro para a entrevista semi-estruturada (Apêndice II) foi composto dos seguintes tópicos que, se não fossem tratados espontaneamente pelas participantes, seriam abordados pela pesquisadora. Tais tópicos foram:

- Vivência da mãe em relação ao diagnóstico.
- Nível de informação sobre a baixa visão do filho(a).
- Nível de informação sobre a estimulação visual.
- Expectativa quanto aos resultados do processo de reabilitação e quanto ao futuro do filho.

As entrevistas foram realizadas no Setor de Estimulação Visual do SVSNI do Ambulatório de Oftalmologia do Hospital de Clínicas – Unicamp, no período de novembro de 2005 a setembro de 2006, incluindo neste período o estudo exploratório.

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio cassete, sendo transcritas literalmente e digitadas pela pesquisadora, mantendo o sigilo necessário, conforme as questões éticas do estudo. Realizadas as transcrições, retomou-se a escuta das gravações, conferindo-as com o material transcrito e partiu-se para a fase de tratamento do material.

3.4- Tratamento dos dados em pesquisa qualitativa

Os dados obtidos nas onze entrevistas foram submetidos a um processo de categorização e análise de conteúdo.

A análise de conteúdo não reside na descrição dos conteúdos, mas sim no que estes nos poderão ensinar após serem tratados. Neste sentido, a intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção, ou eventualmente de recepção, inferência esta que recorre a indicadores quantitativos ou não (Bardin, 1994).

A princípio, realizou-se uma leitura minuciosa das entrevistas transcritas selecionando os temas que se destacavam nas falas e que estavam ligados aos objetivos do estudo.

A segunda etapa consistiu na elaboração das categorias e subcategorias existentes. A categorização é definida por Bardin (1994) como:

uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos (p. 117).

A respeito da categorização, Turato (2005) afirma que as categorizações detalhistas trazem o risco de paralisar as idéias, impedindo que as mesmas se entrem criativamente com os dados categorizados. Assim, de tudo o que foi “pescado” pelas entrevistas em campo, uma parcela considerável ficará de lado temporária ou definitivamente, pois se o autor se dispuser a discutir tudo, o trabalho de tese não terá fim.

As categorias e subcategorias escolhidas que emergiram a partir da leitura e dos tópicos pré-estabelecidos na entrevista foram:

1. Vivência do diagnóstico:

1.1. Sentimentos perante o diagnóstico da baixa visão.

1.2. Compreensão do diagnóstico e da causa da baixa visão.

2. Estimulação visual:

2.1. Compreensão das mães a respeito do processo de intervenção terapêutica.

2.2. Percurso e condições para comparecer aos atendimentos.

2.3. Resultados da intervenção terapêutica.

3. Representações da baixa visão: a busca pela cura e expectativas quanto ao futuro:

3.1. A busca pela cura.

3.2. Expectativas em relação ao futuro

Realizada a categorização, partiu-se para análise dos dados e discussão.

Minayo (1992) pontua que a fase de análise deve estabelecer uma compreensão dos dados, confirmação ou não dos pressupostos da pesquisa, ampliação do conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto cultural ao qual está inserido.

Turato (2005) define que a parte de discussão dos resultados no trabalho científico se constitui por um ato imbuído por um olhar especial, que busca retratar a organização dos dados de uma nova forma. O pesquisador utiliza-se da sua imaginação, propondo novos conceitos e teorias para proporcionar novos e úteis sentidos e usos dos mesmos à comunidade.

Com base nas categorias selecionadas, procedeu-se à análise dos dados de cada participante em cada categoria, para depois se agruparem os dados das onze participantes nas categorias, o que permitiu estabelecer a relação entre representação social de baixa visão e vivência do diagnóstico.

4- ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO

4.1- Vivência do diagnóstico

A transmissão de um diagnóstico é um atributo do ato médico e um direito do paciente ter acesso, por mais difícil que possa ser a sua revelação. O momento dessa transmissão e a forma como é feita é muito importante, pois representa um processo de escuta, investigação e análise que ocorre a partir da ajuda solicitada pelo paciente ao seu médico. É a partir do diagnóstico que o médico e a equipe elaboram e planejam o tratamento, sendo referencial para criar as estratégias de evolução e prognóstico, assim como, na mesma medida, é por meio do fechamento e transmissão de um diagnóstico que o paciente se organiza e programa os passos para lidar com a doença. O fato de o paciente saber o nome e entender as implicações de sua doença possibilitam que ele repense sua realidade, programando sua vida dentro de novos contornos e com autonomia na qual tem direito (Lecussán, 2001).

Cada família, por terem histórias de vida diferentes e viverem em contextos distintos, pode reagir diferentemente perante o acometimento de um dos familiares por uma doença. Nem todos os familiares possuem condições estruturais, econômicas e emocionais para conviver e lidar com um diagnóstico inesperado. Entretanto, de alguma forma vivenciam o diagnóstico tentando elaborar essa experiência, quer seja, lidando com o sofrimento e com as suas expectativas, como procurando criar formas para conviver com a doença por meio da busca de suporte por uma equipe especializada, rede de conhecidos, sistema de crenças e/ou tratamentos escolhidos (Villares et al, 1999).

Em relação à vivência do diagnóstico os dados serão subdivididos, para fins de análise, em duas subcategorias: sentimento das mães perante o diagnóstico da baixa visão e compreensão do diagnóstico e da causa da baixa visão.

4.1.1- Sentimentos ao diagnóstico da baixa visão

A maioria das mães quando questionadas sobre o que sentiram no momento em que souberam do problema visual do filho se referiram ao sentimento de medo. O medo surge de formas distintas ou conjugadas: através de suas próprias experiências, ante o

desconhecido, por meio das expectativas e experiências dos outros, da mídia e do senso comum, ou seja, as pessoas vivenciam o medo ou já o encontram estabelecido e o assimilam. O medo referido pelas mães se deve ao fato de não conhecerem a patologia e/ou de conhecerem alguém que não enxergava, e com isso, sentiram medo de que seus filhos ficassem cegos.

“Ah, eu achei assim que ele ia ficar com problema né no olho, que não ia enxergar. Depois que eu vi, no dia que eu cheguei no hospital, que a gente tava aqui, aqui nele tava tudo machucado. Eu cheguei lá, vi o olho do menino e chorei a noite inteira. Aí a médica: não foi nada bem, não precisa chorar. Ah, eu fiquei desesperada, por causa do jeito que tava o olho dele, dele perdê a visão, o meu medo era esse” (M 10).

“Ah, eu fiquei meio desesperada por não conhecer, né, assim o que era, porque minha irmã teve problema na visão que ela tomava injeção dentro do olho, né, então eu fiquei meio abalada, assim meio com medo” (M 6).

O medo apresenta-se acompanhado de outros sentimentos, como o desespero, a tristeza, a raiva, a revolta e a não aceitação. Estes sentimentos são típicos da fase de sobrevivência citadas por Miller (1995), que indica que sobreviver significa reagir e enfrentar e envolve uma multidão de emoções desconfortáveis.

“Ai eu fiquei nervosa e comecei a brigar lá mesmo, porque falei que meu filho não era cego. De jeito nenhum que ele é cego. Aí eles falavam: então como ele não pega os objetos?. Ele não pega porque não quer, falei assim. Poxa fiquei nervosa” (M 5).

“Ah, eu senti um pouco de tudo na época. No começo muita revolta, eu não assumia. A gente não assume né. Por exemplo, quando uma pessoa pega e fala pra você: ah, o que tem no olhinho dele, parece que tá com problema. Nossa eu ficava nervosa quando a pessoa perguntava isso. Ficava até com raiva” (M 2).

A não aceitação do diagnóstico, além de acompanhar o medo, aparece também em decorrência da quebra da idealização que as mães têm em relação aos bebês que geraram. Dar à luz um bebê com deficiência visual pode acarretar uma relação fragilizada pela dor, ansiedade e medo acerca das necessidades da criança e possibilidades de desenvolvimento. Isso ocorre primordialmente em virtude do fato de receber um bebê diferente daquele que se esperava e idealizava durante a gestação. Com isso, Bruno (1993) define que a relação familiar e a interação mãe-filho pode ser influenciada, impedindo a construção de um vínculo saudável.

A revelação do diagnóstico produz nas pessoas envolvidas uma ruptura muito dolorosa entre o que se espera e a realidade concreta, marcando o período por um grande choque e uma profunda sensação de desorientação. A notícia de uma “anormalidade” nos primeiros momentos age como uma pancada, um choque de grande proporção que fere e machuca (Cavalcante, 2001).

“Ah, no começo é difícil pra aceitar, pra mim foi difícil pra aceitar tudo o que ele tinha, aí no começo tive depressão, fiquei doente”
(M 8).

“Ah... me senti... não sei nem como falar como me senti, porque ninguém tá preparado pra uma deficiência, pra qualquer tipo de deficiência, nenhuma mãe, nenhum pai tá preparado. Então eu me senti: comigo não acontecia, eu sei que existia e existe, mas acho que é só pros outros, no momento em que acontece fica arrasada, acha que o mundo acabou, foi como eu me senti” (M 9).

O momento do diagnóstico tem a aparência de um mortífero, os familiares acreditam que não irão sobreviver, referindo à sensação de despedaçamento. Essa sensação pode demorar meses e até anos para ser superada, mas ela será do modo como à família conceber a deficiência (Aguiar, 1989). Segundo Assumpção Jr. e Sprovieri (2000) essa situação requer uma adaptação efetiva por parte da família e o aprendizado de formas de convivência que favoreçam a autonomia, a comunicação, a socialização e a vida ocupacional do filho portador de deficiência.

Neste sentido, observa-se em um dos relatos apresentados que mesmo após a assistência recebida no ambulatório, com a criança estando apta para receber alta do serviço, ainda é difícil para a mãe aceitar o fato de seu filho não ter nascido como esperava:

“Ah, eu fiquei triste. Eu não aceitei, eu engoli a seco” (M 3).

O sentimento de culpa nessas situações também pode ser esperado, pois a não concretização do sonho do filho nascer e corresponder com as expectativas desencadeia na mãe a sensação de que ela errou e de que ela é culpada pelos acontecimentos. Bruno (1993) refere que os pais podem sentir-se culpados durante esta crise inicial e em alguns casos até mesmo acharem muito difícil segurar e acariciar os bebês.

“Ah, me senti péssima, né. Culpada, me senti muito péssima mesmo. Ah, porque assim às vezes a gente pensa: aí será que eu tomei alguma coisa que fez mal na gestação, né, será que foi algum remédio que eu não prestei atenção, ou muito nervoso” (M 12).

Em três relatos, as mães demonstram a superação das fases iniciais de sobrevivência e busca, partindo para o ajustamento, pois conforme o filho foi se desenvolvendo recebeu apoio de profissionais e pôde trocar experiências com outras mães que vivenciavam situações similares:

“Agora hoje não, hoje eu já falo de uma maneira mais natural do assunto. Principalmente depois que eu vim pra Unicamp. Porque a gente realmente vê que, assim, tem muita pessoa que sofre muito mais que a gente. O problema da gente não é nada perto do que a outra pessoa. E de conversar com as mães mesmo, aqui na Unicamp, né: minha filha tem problema de visão, assim, assim, meu esposo me abandonou quando soube que minha filha tinha problema visual, a gente ouve cada história que a gente fica meu Deus, né, graças a Deus, né, meu marido já veio aqui pra Unicamp, sai, conversa com ele, gosta muito de brincar com ele. Até pra estimular ele na visão tem muita paciência” (M 2).

“Mas hoje eu posso dizer que tô bem uns 80, 90%, não tem nem comparação, mas mesmo assim, nesse estado emocional que eu fiquei, eu não abandonei meu filho, não cheguei a rejeitar ele nem

nada, ergui a cabeça, Deus me deu força, bastante apoio também dos colegas, das pessoas” (P 9).

“Ah, hoje eu aceito, né, cuido, faço de tudo, o impossível por ela, luto por ela. Ai, não me superei totalmente não, mas tô mais conformada do que antes. Porque antes eu vivia chorando, né, me culpando pelos cantos, mas hoje não” (M 11).

O momento de informar sobre o diagnóstico é importante e delicado. A atribuição de um diagnóstico instaura um rito de passagem que retrata simbolicamente a morte da criança idealizada pelos pais fazendo surgir aquela que será concebida no imaginário dos mesmos a partir de seu diagnóstico. Esse segundo nascimento compreende o nascimento social de uma criança diferente do que se esperava e por isso exige um tempo psíquico por parte dos pais, e que tem a duração de pelo menos outra gestação (Cavalcante, 2001).

4.1.2- Compreensão do diagnóstico e da causa da baixa visão

Em relação à compreensão do diagnóstico e da causa da baixa visão as mães o fazem da maneira como compreendem a partir de seu contexto sócio, cultural e educacional.

“Eles diz que é estrabismo, né. É esse olhinho tortinho dela, né, ela olhar pra gente e olhar torto, fica piscando, tremendo o olhinho. Olha a informação que falaram é que é de família, é genético” (M 1, criança com diagnóstico de Amaurose Congênita de Leber).

“Perspecção visual, baixa perspecção visual. Elas falaram que ele é prematuro, devido à prematuridade, né, que afetou a cabecinha e tem tudo isso aí” (M 8, criança com diagnóstico de Retinopatia da Prematuridade).

A doença, o seu diagnóstico e as suas alterações são interpretados não só pelo médico como também pelo doente e sua família. Seguindo os princípios da antropologia médica, que ressalta a importância de perceber a saúde por uma perspectiva cultural, ou

seja, abordar a doença e o seu impacto por meio de um processo subjetivo e coletivo, que engloba valores, regras, crenças e expectativas, sendo assim plausível de inúmeras interpretações. A doença e a experiência que a mesma acarreta se configura por meio de um processo multidimensional, que ocorre a partir do encontro dos universos biológico, psicossocial e cultural de cada indivíduo. Dentro dessa perspectiva, percebe-se a distinção entre a doença como experiência e a doença como processo (Soares et al, 2005). Doença não é apenas uma resposta individual do paciente ao seu mal-estar, ela é também construída por intermédio das interações sociais do mesmo, bem como de suas questões psíquicas e morais, e o contexto cultural no qual ele se insere. A experiência de viver com a doença ultrapassa a dimensão física e permite a construção de significados para sua enfermidade (Helman, 1994).

“É...estrabismo e uma placa na visão de frente no olho. Ah foram aos poucos, a gente vai descobrindo mais, entendendo mais. Eu vou mentir se eu falar pra você que eu entendi direito, que nem vocês que estudaram e entendem. Mas um pouquinho pra tranquilizar e saber que isso não vai influenciar na vida social dele. Não tem problema não a gente sabe um pouquinho só. Ele já nasceu, né, perguntaram se eu tive algum problema na gravidez, e eu tive uma infecção de urina, e o médico ficou naquela de tomar, me mandaram tomar remédio errado, depois concertaram o remédio, aí eu não tomei remédio nenhum. Mas o pai tem problema de visão, minha irmã também, eu uso, quer dizer a gaveta usa óculos, então por aí vai. É que eu não conhecia né, assim o que era, a gente escuta dizer, mas até você saber o que é, como aconteceu. Entender o que é isso, eu não sabia não” (M 6, criança com diagnóstico de Placa Macular em olho direito com Palidez Temporal e Estrabismo Secundário).

Nesse sentido, a doença apresenta uma configuração social, ou seja, o que é considerado como doença em dada sociedade, comunidade ou família pode não ser os mesmos fenômenos considerados pela medicina, e vice-versa (Adam e Herzlich, 2000). Todas as pessoas envolvidas no processo de adoecimento, doente, família e equipe médica constroem um conjunto de idéias sobre o assunto. Este conjunto de idéias, formulado por Kleinman (1980), é definido como modelo explicativo, e atua gerando explicações sobre a etiologia da doença, a maneira e momento do seu surgimento, seus processos

patofisiológicos, seu curso e nível de severidade e, finalmente, os tratamentos apropriados. Estes modelos explicativos se configuram como conjuntos de generalizações e significados que têm a finalidade de administrar um episódio ou situação de enfermidade. No caso de modelos formulados por familiares, ou seja, de pessoas sem a formação teórica sobre o assunto e não profissionais da área, estes são fortemente influenciados por questões subjetivas, de personalidade e culturais. Sendo também idiossincráticos, mutáveis, com multiplicidade de significados e com mudanças frequentes e falta de exatidão nos limites entre as idéias e a experiência (Soares et al, 2005).

“[...] a retina descolou [...] e até onde cheguei tô bem esclarecida. Só se alguma coisa que eu não saiba, mas até onde chegou aqui, o que aconteceu com ele, ele é prematuro, o problema dele é de nascença, então quanto aí, eu não tenho dúvida nenhuma. É, ela falou que foi por causa da prematuridade, né. Ah, segundo o que a doutora me falou o olho não tava formado, se não tava formado, tava formando, ele recebeu oxigênio, então o oxigênio afetou a retina e descolou” (M 9, criança com diagnóstico de Retinopatia da Prematuridade).

Já no caso de modelos gerados por profissionais de saúde, esses se referem, primordialmente, à lógica da ciência médica e não a fatores socioculturais do paciente. Com isso, os modelos são utilizados para explicar, organizar e manejar episódios particulares de mal estar à luz de uma seqüência causal e da lógica científica. As maneiras como os modelos explicativos de pacientes e profissionais interagem são influenciados pelo contexto físico em que ocorrem, pela classe social e o gênero das suas partes envolvidas. Nesse contexto que surge a discrepância entre o que o profissional explica para o paciente e sua família, sua forma de explicar e abordar os conteúdos, com o que o paciente compreende e é capaz de compreender (Soares et al, 2005).

Algumas mães sabem dizer como o filho enxerga, mas não sabem dizer o nome do diagnóstico completo, apresentando um pouco de confusão, demonstrando o processo de construção de modelos explicativos por cada uma.

“Ah, ele falou corioretinite. Tem um negócio aqui, um relatório que tá corioretinite, mais o resto da frase eu não sei. Ele foi por causa de infecção congênita. Porque no caso eu tive rubéola. Mais eu não tenho certeza. Ah, infecção congênita eu entendo que algum problema que eu tive passou pra ele” (M 3, criança com diagnóstico de Corioretinite com Cicatriz Macular e Nistagmo Anárquico em ambos os olhos).

“O nome específico não, porque parece que não é só um nome de alguma coisa, assim, parece que não é só aquilo, que é mais coisa, mais pra mim até decorar, tem um relatório. É que foi provavelmente durante a minha gravidez. É num relatório também está escrito que pode ter sido na incubadora porque ele nasceu prematuro, né, mas, igual a pediatra de lá falou: não tem como né T., porque tinha que salvar a vida dele, ele nasceu com 1,190 Kg, o pulmão dele era fechadinho e não tinha como, ele tinha que ficar, né, no balão de oxigênio. Mas aqui chegaram a falar pra mim que foi durante a minha gravidez” (M 2, criança com diagnóstico de Persistência de Vítreo Primário Hiperplásico).

“Explicou assim que, sobretudo por causa do olho, que podia ser albinismo. Falou isso mesmo, que tinha machucado o olho dele, que machucou do lado ter problema. Tinha que passar aqui pra ver se não afetou o olho” (M 10, criança com diagnóstico de Albinismo Óculo Cutâneo).

Os padrões de educação, o nível socioeconômico e os hábitos e crenças de uma comunidade são fatores que influenciam na importância que o indivíduo dá à visão e estimula o grau de cuidado que terá para protegê-la. O comportamento do indivíduo é fator determinante das condições de saúde que ele apresenta, assim como o nível de saúde da comunidade da qual ele faz parte também depende do comportamento de cada um (Temporini, 1984). Dessa forma, se de um lado a saúde decorre da decisão pessoal, e esta se baseia em conhecimentos e valores socioculturais, nos quais o complexo família-sociedade interfere de maneira significativa por meio de fatores restritivos ou impulsionadores, por outro lado, a saúde também depende do acesso da população ao conhecimento científico, que define o que é ser saudável e quais as medidas existentes para

prevenção e promoção da saúde, do desenvolvimento de atitudes favoráveis à saúde e de meios que permitam ao indivíduo a prática desse conhecimento. Neste sentido, compreender um diagnóstico e internalizar os conteúdos relatados pelo oftalmologista, bem como saber passá-los com veracidade não é tarefa fácil e depende de inúmeros fatores (Russ, Temporini e Kara-José, 2004).

Algumas mães demonstram não saberem e/ou não lembrarem do diagnóstico e a causa da baixa visão. A compreensão do diagnóstico, como já dito, está diretamente relacionada com o modo como esta mãe recebeu as informações, o momento em que estava vivendo e como interpretou o que lhe foi dito segundo suas condições de vida.

“Eu ainda não sei por que ele ainda aumenta cada vez mais o óculos. Porque falam que ele enxerga pouquinho, mas eles ficando entre eles e não fala o que ele tem realmente. Que nem, até mandar o papel do Cierp para eu ficar mais tranqüila porque eu sei que ele enxerga pouquinho mais não sei explicar bastante o que que ele tem. O médico falou assim que era por causa do nascimento dele, que a falta de oxigênio afetou o lado esquerdo, né. Que uma visão dele é mais baixa que a outra” (M 5, criança com diagnóstico de baixa visão central em decorrência da paralisia cerebral e hipóxia neonatal, apresentando também estrabismo em olho esquerdo)

“Ah, eu tinha um pouquinho de dúvida, né. Porque eu não sabia o que era mais ou menos a visão subnatural, tinha um pouquinho de dúvida” (M 7, criança com baixa acuidade visual de origem central em decorrência da Hidrocefalia acentuada derivada e Síndrome de Prunne-Belly).

Pesquisa realizada por Russ, Temporini e Kara-José (2004), apresenta um tópico no qual estuda a orientação da família do aluno com dificuldade visual. Dentre as dificuldades apontadas pelos pais nessa pesquisa, citam que a metade dos pais tem um desconhecimento da dificuldade visual do filho.

O desconhecimento da dificuldade visual abordado nesta pesquisa retrata que a forma dos indivíduos cuidarem da saúde, valorizar a visão, compreender a doença e colocar em prática as orientações fornecidas pelos profissionais está intimamente ligada as

condições psicossociais, culturais e históricas inerentes ao indivíduo. Tais fatos podem limitar as ações voltadas para prevenção e promoção da saúde já que os modelos de atenção à saúde são baseados na perspectiva das enfermidades que enfatizam os dados fisiológicos quantificáveis, ignorando as várias dimensões dos significados psicológicos, moral e social característico das perspectivas das doenças do próprio paciente e daqueles que o cercam (Helman, 1994). Por este motivo, sinaliza-se a necessidade de transformações nas práticas dos profissionais da área da saúde.

“É ...baixa visão. A entendo assim que ela não enxerga muito bem, que ela tem dificuldades por isso. Ainda eu ficava com dúvida, assim porque ela fez só uma vez o tratamento, assim pra saber a visão dela fez só uma vez, então eu não fiquei sabendo como é que é, como é que tava e o que ocorreu, entender, porque também assim, geralmente eu fiquei vindo quatro anos pra cá e ela não teve óculos, não teve nada pra exame, pra saber se vai operar, se não vai, entendeu” (M 11, criança com diagnóstico de Cicatriz Macular em ambos os olhos e Estrabismo).

“Ah, eu não lembro. Eu não lembro já faz tanto tempo. O médico falou que podia ser e a terapeuta também falou que podia ter sido por isso. Por causa da hidrocefalia porque às vezes aí fica seqüela, e ficou a seqüela na visão. Ah, num sei por que, assim aconteceu pra ele ficar assim” (M 4, criança com diagnóstico de baixa acuidade visual de origem central em decorrência a Hidrocefalia, Estrabismo Divergente e Nistagmo Horizontal).

Estudos apresentados por Buscaglia (2002), demonstram que os pais ao buscarem e/ou receberem informações diagnósticas sobre o filho tornam-se mais confusos e aborrecidos do que antes. Cita os trabalhos de Abramson et al (1977) no qual destina-se a avaliar as reações dos pais a serviços prestados aos seus filhos portadores de deficiência. Neste estudo, 90% das famílias acreditavam terem recebido um prognóstico vago, 5% receberam informações errôneas e 3% foram orientados a amarem seus filhos e tratá-los como crianças “normais”. Em relação ao nível de satisfação com as informações 51% declararam estarem muito insatisfeitos e confusos com as orientações. Willians e Darbyshire (1982) apresentam resultados semelhantes, no qual a maioria dos pais se refere

a falta de compreensão do que significa a deficiência e um grande receio em perguntarem ao médico mesmo quando não entendiam a informação passada. Esse mesmo estudo aponta que 84% dos pais declararam-se incapazes de compreender a informação recebida e 72% não se conscientizaram do significado da deficiência para o desenvolvimento do filho.

Na pesquisa de Fellen e Harrow (1970) informa que metades dos pais pesquisados estavam satisfeitos com as informações sobre o diagnóstico. Muitos pesquisadores têm investigado as razões para as possíveis insatisfações dos pais, como argumenta Buscaglia (2002): Abramson et al(1977) considera que os médicos fazem perguntas muito limitadas devido a pouca experiência com a clientela, Wolraich (1982) refere que os médicos não só recebem um treinamento insuficiente sobre as questões relativas ao deficiente como também sobre o desenvolvimento infantil, Sommensheim (1981) aponta que há falhas de comunicação entre pais e médicos que ocorre frente a postura do médico que se caracteriza pela formalidade e não envolvimento psico-afetivo através do distanciamento profissional.

O desenvolvimento saudável das crianças com baixa visão está intimamente relacionado com a compreensão que os pais têm a cerca do problema visual e da estimulação necessária ao filho (Hugonnier-Clayete et al, 1984). Esta compreensão pode causar muitas vezes, segundo Amilarian (1997), uma discrepância entre o que a família pensa e sente, e as reais limitações da criança. Isto ocorre provavelmente, devido à representação que a patologia e a reabilitação têm para os familiares.

4.2- Estimulação visual

Nessa categoria buscou-se traçar o processo de encaminhamento das crianças com baixa visão para a intervenção terapêutica no Serviço de Estimulação Visual do HC da Unicamp. Para fins de análise e melhor apresentação dos dados que as participantes apresentaram na entrevista, estes foram subdivididos em três subcategorias: compreensão das mães a respeito do processo de intervenção terapêutica, percurso e condições para comparecer aos atendimentos e resultados da intervenção terapêutica.

4.2.1- Compreensão das mães a respeito do processo de intervenção terapêutica

Quanto à necessidade de a criança freqüentar o setor de estimulação visual, as mães referem o que lhes foi dito pelo oftalmologista sobre o encaminhamento para o setor:

“Falaram que ele precisava deste setor pra ele adaptar o mundo”
(M 3).

“Ah, falou que era pra melhorar, né. Vê se conseguiria recuperar um pouco da visão dele” (M 4).

“Eles falou que ele tinha uma visão baixa então tinha que passar pra ele experimentar pra ver as cores, que ele tinha nem que fosse de longe começar a fazer os exames para que ele pegasse os brinquedos, porque ele não pega de jeito nenhum, só que ele queresse mesmo ai tinha que colocar assim ó (Põe a mão bem na frente dos olhos) pra ele ver” (M 5).

“Sim, é por causa do desenvolvimento dele, pra ver se ele continua a percepção de luzes. [...] é pra ele assim desenvolver, não sei se é isso, eu me confundo um pouco, num é pra ele se desenvolver, os outros membros, pra ele ir pegando a noção das coisas” (M 9).

Percebe-se que algumas mães referem que não lembram, não sabem, ou até alegam que não foram informadas do porque foram encaminhadas ao setor de estimulação visual.

“Olha, eu não entendi muito bem, não. Porque eles mandaram”
(M 1).

“Ah, isso eu não tenho lembrança não” (M 2).

“Que eu me lembro não” (M 10).

Depreende-se, no dizer dessas mães, a dificuldade de compreenderem o que o médico explica fato que pode ser em decorrência do nível sócio-cultural destas ou por muitas vezes o médico se utilizar de termos técnicos e não explicar de maneira simplificada. No entanto, esta situação não é o ideal, pois as famílias permanecem desinformadas a respeito do processo de reabilitação de que os seus filhos necessitam e que estão recebendo. Buscaglia (2002) aborda um estudo no qual relata que os profissionais

mais apreciados pelos pais eram aqueles que forneciam informações precisas e demonstravam preocupação, oferecendo encorajamento. Os profissionais com essas atitudes utilizam-se de uma linguagem clara, em uma atmosfera aberta e informal, o que torna possível aos pais se sentirem mais confortáveis para fazerem perguntas, podendo assim, ter uma melhor compreensão do diagnóstico e das necessidades da criança.

“Não, só falaram que ia passar, questão assim de explicar tudo eu vim saber depois que eu tava aqui, mas antes não” (M 6).

“Não. Quando chegou aqui que ela falou pra mim o porquê que era” (M 8).

“Falaram que ele ia ser estimulado a visão, né. Ai comecei a vir pra cá” (M 7).

Para Soares et al (2005) a maneira como os indivíduos significam e comunicam os seus males, bem como a maneira que os mesmos traçam o percurso das intervenções terapêuticas são elementos essenciais para a formulação de ações em saúde que vão representar as reais necessidades da clientela. A verbalização do desconhecimento das mães sobre os motivos do encaminhamento do filho para um serviço de estimulação aponta para a necessidade da criação de abordagens em saúde que englobem tanto a cultura quanto os fenômenos orgânicos vividos pelos pacientes adoecidos para que os modelos explicativos dos profissionais possam ser compreendidos e internalizados pelos familiares de forma que estes possam construir modelos condizentes com o quadro real vivido pelo doente.

As prescrições do tratamento médico serão bem recebidas pelos pacientes, somente se estas fizerem sentido para eles, segundo seus modelos explicativos. Isto é extremamente importante para que ocorra a adesão ao tratamento, pois a adesão às formas de tratamento depende do contexto interno do paciente, de suas experiências anteriores, expectativas e preconceitos sociais, religiosos, raciais e de gênero. Como também, a adesão ao tratamento depende do contexto externo, ou seja, do ambiente e da conduta do profissional perante o paciente e seu acometimento. Neste sentido, cabe aos profissionais da saúde procurar fornecer o diagnóstico de modo acessível ao paciente e investigarem a interpretação que tanto o paciente como aqueles que o cercam fazem sobre a origem, significado e o prognóstico da sua condição de saúde / doença e a influência disso sobre os

demais aspectos de sua vida; já que as reações psicoemocionais e socioculturais dos pacientes aos problemas de saúde são tão relevantes para o encontro clínico e o sucesso do tratamento quanto os dados fisiológicos (Helman,1994).

4.2.2- Percurso e condições para comparecer aos atendimentos

Após o encaminhamento do oftalmologista para a criança iniciar o processo de intervenção terapêutica no serviço de estimulação visual, considerou-se necessário verificar se as famílias teriam condições de ir à busca do tratamento, visto que são oriundas de outras cidades ou até de outros estados.

Observa-se no relato das mães, que o percurso para chegar aos atendimentos apresentam variações de acordo com as condições financeiras e de transporte. Parece que o local de moradia, ser distante ou próximo, não representou um fator determinante nas dificuldades, já que as famílias que residem em outro estado, levando um tempo maior para chegar ao ambulatório, não apresentaram queixas:

“Ah, não. Não, não porque lá em G. tem condução de graça, né, não tem problema” (M 2).

“Não. Porque eu não trabalho por isso mesmo, meu tempo já é disponível pra isso. Isto não é o problema porque eu quero que ele fique melhor do que já tá” (M 3).

“Não, eu venho com o carro da prefeitura, né. Mas eu venho de madrugada e sou atendida assim, só as 13:00” (M 7).

Em contrapartida as outras mães que vem da região de Campinas apontam dificuldades para comparecerem ao atendimento:

“É, agora no momento a gente tá tendo. O pai dela tem um carro, deixa com meu marido, a saverinho. Ele que me trás, né. Agora a gente tá vindo de ônibus, porque meu marido bateu, né, o carro. Aí a gente tem um pouco de dificuldade, faz o impossível, mas trás” (M 1).

“Ah, eu tenho, por um motivo, porque a T. pra andar com ela, ficar esperando ali na frente pra ser atendida é muito difícil porque ela não pára, como você viu, eu tenho que ficar com ela no colo, ela é um pouco agitada, e também na hora de ir embora eu tenho que ficar esperando todo mundo pra ir embora. E pra mim ficar com ela dá muita dificuldade, e eu não tenho condições para ficar pagando passagem pra mim ir embora só e ficar esperando os outros, me dá dor no corpo, ela tem 4 anos, e não posso trazer carrinho, porque pro tamanho dela não tem” (M 11).

“Às vezes sim. Porque que nem quando eu tinha duas consultas marcadas, o pai dele não tinha dinheiro, aí ele disse você escolhe ou uma ou outra. Porque é difícil pra eu pegar passe. Então agora eu tô tirando a carteirinha dele. A carteirinha do ônibus pra andar pra qualquer lugar, né. Aqui pra Campinas pra lá, pra ver por que eu pago do meu bolso. Quando eu vou buscar passe lá no Serviço Social num tem. E sempre chega no meio do mês, no começo do mês aí você tem que ficar ligando, do dia 1º ate o dia 10. Aí quando chega muita gente já foi lá e já pegou. A ambulância eu nunca agendei, porque quando vem, vem muita gente e quando vai embora quando acaba a consulta dele tem que esperar todo mundo. Se a consulta de uma pessoa é 16:00 horas, tem que ficar esperando ela pra poder ir embora, pra levar todo mundo, então eu acho muito” (M 5).

“Às vezes eu tenho. Porque é assim, vamos supor que eles marcaram pra novembro entendeu, eu sei que até novembro, vamo colocar assim, até novembro será que eu não consigo arrumar a passagem pra mim? Lógico que até novembro eu vou arrumar. Mas às vezes no dia fica meio fora de alcance, de salário, de receber, de vez em quando fica meio difícil, mas a gente dá um jeito” (M 6).

“Tem e muita. Porque é só eu pra vim, né, não tem uma companhia, as vezes eu vou chamar uma vizinha, que é minha amiga, que as vezes pode vir pra eu num tá vindo sozinha. Sai de manhã, às vezes se tá com o dinheiro pra comer, às vezes num tá, passa o dia todo sem comer. Ai quando chega em casa vai almoçar e jantar de uma vez, por isso que é dificuldade” (M 10).

O relato dessas mães nos mostra que o problema maior para dar seguimento aos atendimentos são as condições socioeconômicas, pois apresentam dificuldades financeiras, muitas vezes não podendo pagar as passagens dos transportes coletivos e por isso, dependem do transporte cedido pela prefeitura de suas cidades (Ambulância ou Microônibus). As mães queixam-se da burocracia para agendar o transporte e devido à grande procura pelos pacientes e pelo limite de capacidade de usuários em cada transporte, torna-se concorrido o número de vagas para uso do serviço. Além disso, as mães relatam sobre a forma de funcionamento de algumas ambulâncias que acabam levando um grande número de pacientes e só pode retornar a cidade de origem quando todos já tiverem recebido o atendimento. Com isso, aqueles que são consultados primeiro passam o dia no hospital, e como estão fora de casa necessitam se alimentar, o que representa um gasto fora das possibilidades de alguns. Estes relatos acabam mostrando uma realidade vivida por algumas mães que não podem comparecer aos atendimentos com condução própria ou transporte coletivo pago, e parece ser para essas mães uma justificativa para a não adesão aos serviços de saúde e/ou pelas faltas nas consultas agendadas.

No entanto, faz-se importante refletir que apesar dessas mães terem de fato uma dificuldade real para uma adesão ao serviço, por problemas financeiros e de transporte, observa-se uma disponibilidade interna para tentar vencer qualquer obstáculo para realizar o que pensa ser imprescindível para o seu filho, é o que nos mostra a mãe 9:

“Não tem, não tem porque eu venho no ônibus da prefeitura, eu vou lá e marco. Não tem dificuldade nenhuma, pego na porta, deixa lá, deixa aqui. [...] Mas não tem problema nenhum enquanto falar assim “é pro bem do meu filho”, não meço distância pra fazer nada, nem dificuldade pra fazer nada. Quero é o bem estar dele, vê ele bem. Isso que eu quero pra amanhã, depois, quando ele crescer eu não ficar com peso na consciência, pensando se eu tivesse feito isso meu filho tinha melhorado. Por enquanto eu não tenho remorso nenhum por que tudo o que está ao meu alcance eu faço” (M 9).

4.2.3- Resultado da intervenção terapêutica

Ao analisar os dados das entrevistas, observou-se que seis crianças (2,4,5,6,8,11) têm um seguimento de mais de dois anos no serviço de visão subnormal. As mães dessas crianças ao falarem sobre o resultado da intervenção terapêutica pontuam melhoras. Algumas delas enfatizam a melhora na capacidade visual, como as mães 4 e 5:

“É eu acho que melhorou bastante. Porque assim, por exemplo, quando o pai dele chegava ele nem notava, agora o pai dele chega na porta ele já sabe que o pai dele chegou. Quando eu vou na minha mãe e minhas irmãs chega do trabalho, ele sabe que elas chegou. A gente chega perto dele ele dá risada, ele tá danadinho” (M4).

“Eu acho que sim, por causa que ele ó antigamente ele não fazia nada agora ele faz. Eu tenho uma árvore de Natal, aí liga as luzinha bem na frente dele, aí ele fica assim (fazendo gesto da criança querendo pegá-las). Aí depois ele vai lá fora, aí ele fica olhando, acompanha. Ah, que ele vai andar mais, né. Ficar melhor ainda um rapaizão” (M5).

Nota-se que as mães reconhecem melhoras no desenvolvimento dos filhos, o que corresponde à fase de ajustamento, citada por Miller (1995). O ajustamento corresponde a uma fase de mudança de atitude e não ocorre repentinamente, correspondendo a um momento gradativo de deslocamento da perspectiva sobre as necessidades da criança. A mãe começa a se desligar da deficiência e vai percebendo as possibilidades e potencialidades inatas da criança, assim como as adquiridas com o processo de reabilitação. Na medida em que o filho se desenvolve a mãe se adapta e torna-se cada vez mais capaz de ver o filho no global, tirando o foco da deficiência.

Outras mães, além de perceber a melhora na capacidade visual do filho, também associam que essa melhora traz progressos na aprendizagem. Como por exemplo, temos o relato das mães 8 e 11:

“Só agora assim depois que nós começamo que ele começou a seguir, ele não seguia, ele não conhecia nós, ele começou a seguir, a rir mais, a dar gargalhada, sabe coisa que ele não fazia. E os médicos mesmo falaram “nossa H. você mudou bastante, cresceu, porque era muita coisa que ele não fazia” (M8).

“Bastante porque antes de eu vir aqui ela era totalmente diferente, aí comecei a vir, fazer os cuidados com ela, aí ela melhorou mais. Assim ela aprendeu algumas coisinhas, aprendeu pegar algumas coisas coloridas, né, vocês foram me explicando como era pra fazer, eu já fui tentando em casa. Tá dando um pouco certo, não é totalmente, assim, porque num é Jaspion, né, num é de uma hora pra outra. Mas ela tá melhorando um pouquinho” (M1).

Nota-se no relato dessas mães, a valorização dada aos pequenos progressos, parecem entender que a aprendizagem dos filhos é gradativa e a importância de dar continuidade à estimulação em casa.

Do mesmo modo que essas mães cujos filhos têm um tempo de seguimento maior no Setor de Estimulação Visual, as mães 3, 9 e 1 cujos filhos têm um tempo de atendimento de apenas quatro a sete meses conseguem perceber melhora na parte visual.

“No começo ele não identificou as cores, mas duas ou três vezes ele acertou. Identificar cores não é o forte dele. Mas se falar pra ele, dá um brinquedo na mão dele e perguntar o que é ele sabe” (M3).

“o médico colocou a luz no olho dele ele pegou mais, bem mais, porque ele tem percepção de luz, mas hoje eu percebi ele acompanhando a luz” (M9).

“To observando que antes ela olhava com a cabecinha torta e agora ta mais aprumadinha a cabeça e o pescocinho” (M1).

Ao contrário dessas mães, a 7 e a 10, não relatam mudanças no desenvolvimento do filho, sendo que uma delas frequenta somente há um mês o serviço e a outra a 4 meses.

4.3- Representações da baixa visão: a busca pela cura e expectativas quanto ao futuro

Antes de proceder à apresentação e discussão dos dados referentes a esta categoria, é importante mencionar que nesse trabalho se entende que tanto a busca pela cura da deficiência visual, como a expectativa da mãe em relação ao futuro do seu filho com baixa visão é fruto da representação social que a mãe tem do que é baixa visão e do

indivíduo deficiente visual. Cabe ressaltar que a representação social da mãe a respeito da deficiência visual, isto é, o seu significado/sentido da deficiência é contaminado pelo sentido construído coletivamente sobre o deficiente visual.

Assim, faz-se importante mencionar o estudo de Goffman (1988) sobre o estigma que recai sobre as pessoas deficientes.

Segundo Goffman (1988) a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e define os atributos comuns que esses membros devem ter para fazerem parte de determinadas categorias. Os ambientes sociais determinam o que as pessoas são e com isso constrói-se pré-concepções que ao longo do tempo são transformadas em expectativas normativas com exigências rigorosas, as quais as pessoas devem sempre corresponder para estarem incluídas nestes ambientes. É nesse contexto que ocorre os pré julgamentos e a estigmatização de pessoas com atributos que as tornam diferentes da grande maioria da sociedade. Devido a estes atributos estas pessoas são impedidas de fazerem parte das categorias na qual a grande maioria se encaixa, deixando de serem consideradas pessoas comuns e normais. Com isso, as características que a pessoa passa a receber tornam-se um estigma, acentuando assim a sua diferença, e como consequência acaba sendo um motivo de descrédito. Dessa forma, a sociedade avalia e rotula as pessoas pela identidade que esta mesma constrói através de seu poder de julgamento, e não pelo o que a pessoa é, ou seja, pela sua identidade real apesar de suas diferenças.

O estigma atua como um atributo profundamente depreciativo, atributo este que enquanto estigmatiza alguém atua confirmando a normalidade de outrem. Esses atributos são criados sócios e culturalmente e são reproduzidos dentro da sociedade seja pelos criadores dos atributos como pelos estigmatizados ou seus familiares. A maioria dos atributos leva ao descrédito dos estigmatizados o que causa uma rejeição destes indivíduos por parte da sociedade, dos familiares, do mercado de trabalho, entre outros (Goffman, 1988).

A estigmatização acontece nas relações sociais, ou seja, é nessas relações entre as pessoas que acontece a representação social, que é uma forma de conhecimento prático voltado para a compreensão do mundo e pelas elaborações que os sujeitos sociais fazem a respeito dos objetos socialmente valorizados (Spink, 1993).

Para Amaral (1994), o ato de representar é um processo ativo, já que as pessoas reconstruem os dados conforme seus valores, reações, regras e associações, criando teorias internalizadas que servem para organizar a realidade conforme são exteriorizadas. Assim, a representação e o representar atuam como um processo de classificação e nomeação, um método de estabelecer relações entre categorias e rótulos. Assim, quando se classifica alguém como neurótico ou pobre não apenas se afirma um fato, como também se faz um julgamento que acaba por estigmatizar a pessoa. Nesse processo o indivíduo que classificou o outro revela sua teoria, sua forma de compreender a sociedade e a natureza humana.

Os portadores de uma deficiência seja ela congênita ou adquirida serão limitados não só pela deficiência como pelas atitudes da sociedade em relação a ela. A sociedade com frequência define a deficiência como uma incapacidade e é o indivíduo que sofrerá as consequências desta definição (Buscaglia, 2002).

Os padrões de perfeição física diferem tanto entre as diferentes sociedades como dentro de uma dada sociedade. Em nossa cultura aquilo que é considerado normal ou belo está constantemente em transformação e o modo como os indivíduos definem a normalidade será determinado em grande parte pelo o que sua cultura ensina. A aparência física influencia no comportamento determinando a interação, a comunicação e a forma de se relacionar entre os indivíduos. As pessoas estão, na maioria dos casos, condicionadas a relacionarem as características físicas externas à personalidade e habilidade mental (Buscaglia, 2002).

4.3.1- A busca pela cura

Nota-se na fala das mães ao se referirem ao filho deficiente visual, duas representações que parecem estar subjacentes nos conteúdos expressos:

1. Representação estereotipada, negativa, de doença e por isso a busca pela cura da baixa visão. Essas mães parecem acreditar no encerramento definitivo da baixa visão, expressam a busca pela cura através do desejo do filho ficar “normal”, atribuindo a isso diferentes meios. Como referem às mães 1 e 4:

“Ah, eu acredito que sim, né. Assim, do olhinho dela, fica com o olhinho normal. Eu acredito, num sei se vai ter jeito ou não, mas eu, né, porque hoje em dia tá tudo tão avançado. A medicina hoje em dia tá muito avançada mesmo, então eu acredito, tenho esperança do olhinho dela voltar ao normal” (M1).

“Ah, eu quero que ele ande, que ele fale, que fale igual à gente, porque ele não fala igual a gente, mas ele tá começando a falar. Quero que ele seja assim uma criança esperta, normal às outras. Ah, sei lá, né. Eu pensei assim, tanta criança que anda, fala, enxerga bem e o meu não. Eu falei vou colocar nas mãos de Deus. Deus sabe de todas as coisas, não é verdade? Uma hora ele pode tá enxergando perfeitamente, andando. Vou entregar na mão Dele, porque os médicos não podem fazer milagre por ele, né. Assim “vou fazer seu filho andar hoje”, num é assim, os médicos dão uma ajuda, mas não vão falar assim, “hoje ele vai andar” (M4).

O relato da mãe 4 nos mostra que além de ter expectativa de que seu filho enxergue melhor, tem o desejo de que o seu filho ande, fale. Essa criança além da baixa visão tem hidrocefalia e síndrome convulsiva, o que traz maiores prejuízos ao seu desenvolvimento neuropsicomotor. O desejo da mãe é da cura do filho, isto é, que seja normal. Parece não valorizar uma dificuldade em detrimento da outra, a criança é deficiente como um todo e busca a “cura” do todo.

Ao comparar o relato dessas duas mães, 1 e 4, percebe-se que enquanto em um relato a mãe acredita nos avanços da medicina a outra mãe confia apenas em suas crenças religiosas, mas ambas anseiam pela cura do filho. É fato que a deficiência visual impõe limitações ao desenvolvimento de crianças portadoras de baixa visão. Estas limitações prejudicam a exploração do ambiente, o conhecimento do próprio corpo e a inter-relação entre as coisas e as pessoas (Hill et al. 1984). Contudo, há inúmeros programas e profissionais responsáveis pela reabilitação destas crianças, além de estudos que retratam as técnicas utilizadas e seus resultados como os de Malta et al (2006), Sousa e Albuquerque (2005), Palhares et al (2000), Bruno (1993) entre outros. Entretanto, o acesso a esse arsenal, a compreensão e a internalização do que eles se propõem depende não só de como se manifestam como do receptor das informações. Isso significa que mesmo com todos os

recursos para uma reabilitação que torne o portador de baixa visão uma pessoa capaz de ser independente e autônomo na realização de suas atividades de vida diária, locomoção, lazer e até mesmo trabalho, sua aceitação depende não só do desempenho da pessoa portadora, mas fundamentalmente, como refere Goffman (1988), dos estereótipos criados para ela pela sociedade. A aceitação significa aceitar a pessoa como ela é, sem o desejo de transformá-la ou modificá-la para que seja aquilo que se considera o melhor. A não aceitação está ligada ao universo sociocultural e ideológico que regula as formas de pensar e fazer de uma sociedade (Moysés, 1997).

Neste sentido, conclui-se que este universo sociocultural e ideológico acaba por influir também na forma como as mães concebem a deficiência, o filho, seu desenvolvimento e seu futuro.

“Eu falo pra ele que ele vai ficar igual o Hercules. Ele já tem tanto probleminha ainda falar que o menino é cego, né. Ai eu achava assim, em casa a gente brincava com ele, ele via tudo, ai eu achava que ele num era e eles achando que ele tinha uma visão baixa e que não enxergava direito. Ele pode não enxergar mais cego ele não é”
(M 5).

Nesta verbalização a mãe não admite que falem que seu filho é cego, mesmo apresentando uma baixa visão severa em decorrência de paralisia cerebral, deseja que o filho se torne uma pessoa baseado em um personagem mítico. Não se sabe o que este personagem representa para esta mãe, mas sabe-se o que as representações e papel que ele assume para a sociedade, simboliza força e heroísmo.

A dificuldade em aceitar a deficiência visual faz com que algumas mães responsabilizem alguém ou algo pelo que aconteceu, é que pode ser observado na fala da mãe 10:

“Eu acho assim, que ele é um menino, se não fosse a burrada que fizeram com ele, ele seria um menino normal. Um menino assim normal que nem os outros, né, normal, que nem nenhum parente meu tem problema. Ah, pensei assim, que às vezes depois ele ia dá trabalho pra mim, né, pra mim ficar com ele. Que nem eu pensei em casa e falei se não fosse os médicos machucarem o olho dele, ele não tava precisando de ir aqui” (M10).

No dizer dessa mãe, ela culpa os médicos pelo machucado no olho do filho, temendo que ele fique cego. Ela conta as complicações que teve em seu parto e a necessidade do uso de fórceps, o que acabou por causar uma laceração palpebral em olho esquerdo da criança. No entanto, a mãe aparenta desconhecer a informação de que a criança albina pode também vir a ter déficits visuais por conta disso.

Já a mãe 3 percebe a irreversibilidade da perda visual do filho, mas lamenta o fato na medida em que o compara com a outra filha, que na sua concepção é perfeita e define que não aceitou a baixa visão e teve que passar a conviver com o problema.

“Que voltar a enxergar, recuperar a visão isso eu sei que não pode. Só se no futuro muito avançado tiver surgido uma maquina que costure retina, né. [...] Ah, eu fiquei triste, né. A minha outra filha é perfeita, né. Eu queria que ele também fosse, mas se ele veio assim, fazer o que, se ele veio com esse problema” (M 3).

Algumas mães desejam a cura do filho para acabar com as dificuldades advindas da perda visual. Elas parecem utilizar o seu referencial de videntes para julgar os sentimentos, transtornos ocorridos se perderem a visão. Não se dão conta que a criança que já nasce com a deficiência visual, tem outro referencial para interagir com o mundo, assim o significado da deficiência visual é outro, não tão sofrível como elas pensam. As mães referem:

“Pra mim eu queria que ele voltasse a enxergar normal, porque deve ser difícil, a gente que enxerga bem já às vezes dificulta alguma coisa, imagine quem tem uma certa deficiência” (M6).

“Que ele volte, que ele enxergue normal, né. Recupere toda, tudo isto que ele tem, né. [...] Ah, eu fiquei triste, né. Porque eu acho que cego é a pior coisa do mundo. Mas depois soube que ele enxergava um pouco e que era só baixa visão” (M7).

2. Representação realista do deficiente visual. São mães que atualmente sabem que o filho terá baixa visão para sempre, mas conseguem representá-lo como alguém que tem potencial para se desenvolver como qualquer outra pessoa. Como exemplo temos o relato da mãe 11:

“Ah, eu espero que ela melhore, eu sei que ela não vai ser uma criança normal, que nem a gente é, como eu e você, mas eu espero dela assim ser alguém na vida, né, vencer isso que ela tá passando”
(M11).

Dentro da sociedade as pessoas apresentam diversas atitudes a respeito das deficiências. As deficiências causam impactos e agregam valores as pessoas portadoras (Miller, 1995). O outro, o diferente, o dito deficiente, representa a consciência da própria imperfeição daquele que vê, atua espelhando suas próprias limitações. Com isso, as relações interpessoais são mediadas por estereótipos, esses por sua vez são fruto de preconceitos desvinculados de uma experiência concreta e, portanto matéria prima do desconhecimento. O desconhecimento da deficiência é o que não falta à sociedade como um todo e a cada um dos indivíduos que a compõem (Amaral, 1994).

Dessa forma, a maioria das mães é afetada pelos comentários das pessoas, tornando-se tristes, bravas ou inseguras em relação as suas competências. Isso ocorre porque além de ser difícil não reagir às palavras do outro, é ainda mais quando essas palavras são a respeito dos filhos. Contudo, a forma como as mães reagirão aos olhares e comentário das pessoas aos seus filhos portadores de alguma deficiência irá depender de como ela se encontra dentro das etapas de superação. Assim, quando a mãe se sente vulnerável ao menor comentário ela o irá interpretar como um julgamento ou crítica. Caso esteja rodeada por incertezas e desconfortável perante a deficiência talvez sinta vergonha, ansiedade e fique se desculpendo aos outros. As mães que já se encontram na fase de ajustamento (Miller, 1995) apresentam-se mais dispostas a falar, respondendo e procurando educar as pessoas a cerca das deficiências, do desenvolvimento do filho, de suas necessidades e capacidades. Para essas mães, a deficiência visual não representa mais um “problema”, consegue adaptar a sua vida à realidade do filho. É o que se observa na fala da mãe 2:

“Mas a gente fica mais conformado, e num é só por se conformar não. A gente tem que lutar, por mais que o filho da gente não tem problema tão grave, comparado de outras pessoas, a gente tem que lutar pra resolver o que ele tem, né. E ele tem melhorado muito também, isso que tem me acalmado. E falar sobre o probleminha

dele não tem mais problema pra mim, antes tinha, antes eu ficava muito magoada, ficava brava. Nossa eu não gostava, respondia mal, grosseiramente pra pessoa. Agora não, numa boa, agora eu converso. Às vezes a pessoa até me pergunta “ah fulano é assim, assim, parente...” Ah, então eu converso, “T. tá lá fazendo tratamento lá na Unicamp”. Falo numa boa, graças a Deus” (M 2).

O relato da mãe nos mostra as fases de adaptação que passou até conseguir falar da baixa visão do filho de maneira realista. Parece que no momento que consegue ajustar-se ao vivido, vai mudando a sua forma de pensar e agir. Nota-se que quando as mães conseguem chegar a um equilíbrio de sentimentos, passa a compreender que as mudanças do filho levam tempo e que ela está lidando com um processo de vida.

4.3.2- Expectativas em relação ao futuro

Em relação às expectativas que as mães têm em relação ao futuro dos filhos, a maioria delas indica o desejo de que os filhos possam e consigam estudar. Associam o estudo com a possibilidade dos filhos terem um futuro promissor.

“A gente sempre espera, né, que ela seja uma menina desenvolvida, estudiosa, né filha... ah que ela seja uma menina estudiosa, estude bastante” (M 1).

“Ah, então, principalmente agora, né, na parte de colocar óculos, prá não atrapalhar, mesmo que atrase um pouco, mas prá não atrapalhar nos estudos. Que ele estude mesmo, né, se forme direitinho” (M 2).

“Ah, eu penso aí quando ele crescer o que eu puder fazer pra ele, primeiro estudar ele, dá o estudo que ele merece, que ele merece não porque todos os filhos tem que estudar. Que nem meu marido fala, assim brincando com ele ‘você tem que crescer logo pra ir trabalhar com o papai’. Eu falo, imagina, o menino crescer e trabalhar, ele vai é estudar. Quero que ele consiga uma profissão melhor, né, já basta o pai que trabalha na roça, o filho também” (M 10).

A partir da diversidade cultural a criação e educação de crianças ocorre de diferentes formas. Porém, há objetivos universais que os pais têm, em relação aos filhos, que independem da cultura em que estão inseridos. Tais objetivos se referem à saúde da criança, a sobrevivência física e sua satisfação pessoal e auto-realização. Atualmente, existe um senso comum em associar estudo e melhores condições de vida, isto é, o estudo pode proporcionar maiores oportunidades de trabalho e com isso satisfação pessoal. Talvez seja este um motivo dessas mães colocarem uma ênfase no estudo desejando que seus filhos com baixa visão possam e consigam estudar.

Algumas mães, ao falarem da expectativa em relação ao futuro, parecem acreditar que à medida que os filhos vão crescendo, vão ocorrendo melhoras. A mãe 8 menciona que aprendeu a enxergar dessa maneira, ou seja, crescendo, “*tudo passa*”, ela fala de sua expectativa:

“Ah, de vê enxergando normal, brincando, fazendo tudo que minha outra filha faz, sei que alguma coisa não pode, não vai acontecer, mas eu acho assim basta tentar né, não pode desistir de fazer. [...] Mas ai vim aqui, passei com a terapeuta, a gente conversou bastante. Ela foi a primeira pessoa que me falou assim “que tudo passava”, porque quando ele vinha, ele vinha como tubo de O2 e eu ficava desesperada, ai ela falou “não mãe você vai ver ele vai crescer, vai sair do O2, o cérebro dele vai crescer, as partes afetadas vão, pode ser que, tudo funcione normal”. Ai eu pensei então ele vai crescer, porque eu achava que era pra sempre, ai ela disse isso. Ai fui nos médicos comecei a falar “ele vai crescer”, ai hoje eu tenho esperança ainda, já mudou muita coisa e já faz muito, muito” (M 8).

Já a mãe 9, mostra o seu desejo de que o filho ao crescer poderá estudar, casar como qualquer outra pessoa, incluindo ai as pessoas deficientes visuais.

“Eu penso que ele vai crescer, vai estudar com a deficiência dele, né. Eu não vou dizer que ele vai crescer e vai enxergar só Deus sabe se ele vai enxergar ou não, mas ele vai crescer, vai estudar e ele vai casar e ter filhos, construir a família dele. O que eu espero do F. é isso, porque de “cabeça” ele não tem problema, a gente vai passar pelo neurologista e eu vou fazer a pergunta pra ele “se ele vai ter

algum problema de cabeça ou no corpinho”. Se ele não tiver, se for só a visão, então ele vai ser uma pessoa deficiente igual a outro deficiente visual” (M 9).

Outras mães, ao falarem do futuro, mencionam as suas preocupações em relação ao preconceito, discriminação que as pessoas deficientes visuais sofrem. Elas referem:

“Eu queria que ele melhorasse cada dia mais, que ele se adapte ao mundo de hoje. E não seja motivo de chacota. Não sofra na mão dos outros, porque os outros são muito cruel, né. O povo são muito ignorante na parte disso, tem medo de chegar perto, vê uma criança de óculos fica olhando como se ele fosse um ET. Então isso eu não quero que aconteça. Eu quero estudá ele. Vê o que é de melhor pra ele pra ele não sofrê. O mundo é muito cruel pra quem tem problema, qualquer problema, mental, visual, auditiva” (M 3).

“Assim, não é assim como fim do mundo, assim, porque pra mim tudo ia ser difícil pra ele, mesmo que ele desenvolvesse outros membros, né, ele crescesse, ele fosse um rapaz, ele fosse estudá, ele fosse trabalhar, ia ter família, mas eu coloquei na minha cabeça que ele nunca ia deixar de ser deficiente visual. Então eu coloquei na cabeça que ele ia ser discriminado” (M 9).

Nota-se na fala dessa mãe como a “marca” por ser deficiente é mais evidente do que o progresso da pessoa deficiente. A estigmatização é um atributo culturalmente que se enraíza na representação social das pessoas, ficando muitas vezes difícil de ser superada, e quando consegue percebe como diz a mãe “*não é assim como o fim do mundo*”.

Diferentemente dessas mães, a 11 apresenta uma preocupação em relação à dependência da filha, tendo uma expectativa de que ela se torne independente. Ela menciona:

“[...] espero que ela seja uma criança que não possa depender totalmente de mim, só de mim, que ela possa se virar sozinha também porque eu não vou durar pro resto da vida. Então, eu não quero que ela fica sofrendo na mão das outras pessoas. Porque eu sou mãe, eu tenho carinho, eu não sei os outros” (M11).

Silva e Dessen (2001) utilizando-se da análise histórica-crítica ressaltam sobre o papel determinante que os ideais e pressupostos do sistema sócio-econômico (capitalista) tem na construção da deficiência. Para esse sistema a presença de qualquer deficiência é tratada como sendo sinônimo de improdutividade e desvio. Isto ocorre devido ao fato de que no capitalismo o sistema de produção exigir e estabelecer padrões, ao quais os indivíduos que não conseguirem atingir às expectativas são vistos como desviantes, incapazes e fracos, pois não se enquadram nos moldes produtivos do sistema, sendo assim, o deficiente fica incluído nesta categoria. Para as autoras, a deficiência é multideterminada por fatores que, aliados aos valores do sistema vigente na sociedade, levam à segregação e estigmatização dos indivíduos deficientes. Contudo, o modo como a criança pensa e usa sua habilidade intelectual depende não só de suas qualidades, das estruturas orgânicas e genéticas, mas também dos modelos culturais de competência vigente e da forma como atua em direção às pessoas com as quais possui vínculo, o que, por sua vez, depende dos modelos culturais de relações interpessoais.

4.3.3- Relação entre as categorias

Após a apresentação e discussão das categorias em separado (vivência do diagnóstico, estimulação visual e representações da baixa visão: a busca pela cura e expectativas quanto ao futuro) considera-se importante relacioná-las, visando obter elementos sobre a relação entre a representação social que as mães têm a respeito da baixa visão e a vivência que tiveram perante o diagnóstico.

Ao analisar as três categorias, nota-se uma relação entre o processo de vivência do diagnóstico, compreensão e aceitação do mesmo, com a criação de expectativas para o futuro do filho portador de baixa visão.

Em relação à vivência do diagnóstico, os relatos das mães são condizentes com a literatura quando esta refere que o momento de revelação de um diagnóstico causa nas pessoas envolvidas diversos sentimentos e sensações correspondentes a não aceitação de um fato inesperado (Aguiar 1989, Miller 1995, Cavalcante 2001). As mães participantes da

pesquisa demonstram em suas falas a forma como receberam a notícia de uma “anormalidade” como também o processo de superação do fato e a criação de expectativas para o futuro do filho a partir da forma como compreenderam a baixa visão do filho.

A compreensão do diagnóstico está intimamente relacionada com as condições sociais, culturais, históricas e com a forma de reagir perante o acometimento (Helman, 1994; Adam e Herzlich; 2001). As reações desencadeadas diante de um acometimento podem ser explicadas através das representações sociais que cada indivíduo tem acerca desse acontecimento e que foi construído pelas formas de conhecimento do mundo a sua volta e a sua compreensão da realidade. Nesse sentido, as representações sociais têm a função de orientar as condutas e a comunicação entre os indivíduos, proteger e legitimar as identidades sociais e familiarização com a novidade, ou seja, transformar o que é estranho e potencialmente ameaçador em algo familiar (Spink, 1993).

Assim a adaptação da mãe ao diagnóstico de baixa visão do filho depende da representação social que ela tem sobre a baixa visão, como também a respeito da deficiência visual e da cegueira. A representação que a mãe tem pode ir se modificando a medida que vai recebendo informações sobre a baixa visão, pela convivência com outras pessoas deficientes visuais e pela forma como as mães vão conseguindo significar os aspectos educacionais e sociais da baixa visão/cegueira.

De acordo com as representações sociais, que conduzem às elaborações que os sujeitos sociais fazem a respeito dos objetos socialmente valorizados (Spink, 1993), as mães constroem expectativas para o filho portador de baixa visão.

Com isso, é possível relacionar a forma como as mães vivenciam e compreendem o diagnóstico do filho com as expectativas que formulam para o mesmo.

Ao analisar os dados das mães entrevistadas, percebe-se que em relação à vivência do diagnóstico encontram-se mães que apresentam dificuldade em se ajustar a perda visual do filho caracterizada pela confusão na compreensão do diagnóstico (mães 1, 4, 5, 6, 8, 10) e a não aceitação do fato do filho ter uma deficiência visual irreversível apesar de demonstrarem compreender o que ele tem (mães 3 e 7) e mães (2, 9, 11) que

estão conseguindo superar as fases iniciais de grande dificuldade ajustando-se à perda visual do filho.

Assim, a relação entre as categorias será feita tomando por base esses dois grupos, mães que apresentam dificuldade em se ajustar a deficiência do filho, que inclui a confusão de compreender o diagnóstico como a não aceitação do mesmo, e mães que estão conseguindo se ajustar a baixa visão do filho.

Todas as mães sentiram pesar diante do diagnóstico e medo de que o filho fosse cego ou se tornaria cego.

A diferença de tempo de diagnóstico parece não ter interferido no processo de adaptação das mães. Nota-se que três delas, a 2, 9 e 11 que estão em processo de superação da fase inicial apresentam um tempo diferente de diagnóstico. A mãe 2 e 11 têm um tempo maior, de três anos e a 9, apenas quatro meses. O processo de ajustamento pode ser exemplificado pelo relato da mãe 11 ao contar que apesar de não ter superado totalmente o fato da filha ter baixa visão sente-se mais conformada, menos culpada e chorando menos. Mesmo referindo não ter superado e apresentar confusão sobre o diagnóstico tem a consciência de que a filha não enxergará como uma pessoa que não tem problema visual.

As outras mães (3, 4, 6, 7, 8) que também têm conhecimento do diagnóstico há mais de dois anos demonstram dificuldades em se adaptar a baixa visão do filho. As mães 3, 6 e 7 nomeiam o diagnóstico do filho mas têm uma representação negativa da baixa visão tornando difícil a superação. Como pode ser caracterizado pelo relato da mãe 7 que demonstra ter sido informada sobre o diagnóstico referindo-o corretamente e relata ter vivenciado o momento da descoberta da baixa visão com o sentimento de tristeza já que tem pré-concepções sobre a cegueira e sobre as pessoas cegas, considerando que ser cego é a pior coisa do mundo. Esta mãe mesmo recebendo acompanhamento médico e terapêutico aponta como expectativas para o futuro do filho que ele volte a enxergar, recuperando a visão. Neste sentido, apresenta uma compreensão errônea das possibilidades de recuperação da visão apesar de estar informada, talvez isso se deva pela fase do processo de adaptação que esta mãe ainda se encontra. Já as mães 4 e 8 referem não lembrarem do diagnóstico apesar de freqüentarem o serviço há mais de dois anos.

Das três mães (2, 9, 11) que estão se adaptando melhor a situação visual do filho, apenas uma delas, a 9, nomeia o diagnóstico do filho, as outras duas não souberam nomear o diagnóstico, mas parecem entender a situação da perda visual do filho. Sendo assim, parece que o importante não é saber nomear o diagnóstico, o nome do que o filho tem, e sim como ela entende sobre as dificuldades visuais do filho. Para tanto, a mãe necessita ter uma disponibilidade interna de recepção das informações e conseguir digeri-las, o que pode receber influência da representação social que tem da deficiência visual.

Já em relação à estimulação visual, a maioria das mães não tem uma compreensão clara a respeito da intervenção terapêutica, sendo que as mães 1, 2, 3, 5, 6, 7 e 8 referem que não foram informadas sobre o porque estavam sendo encaminhadas para o Serviço de Estimulação Visual, as mães 4 e 9 relatam que foram informadas e as mães 10 e 11 não lembram e não sabem o motivo. Todas as mães independentemente de saberem o motivo do encaminhamento conseguem relatar as atividades realizadas no Serviço de Estimulação Visual pelas técnicas de estimulação orientadas pelo terapeuta.

As condições financeiras e de transporte são alegadas pelas mães como fatores que influenciam no comparecimento aos atendimentos. A facilidade em levar o filho aos atendimentos parece favorecer positivamente ao ajustamento à situação, assim como as dificuldades prejudicam esse processo.

As mães que estão na fase de ajustamento, como as mães 2 e 9 relatam não terem dificuldades para vir aos atendimentos, o que não acontece com a mãe 11 que refere apresentar dificuldades por ter a necessidade de esperar o transporte com o filho no colo, mas mesmo assim não interferiu na sua disposição em comparecer aos atendimentos. Já dentre as mães que ainda não se encontram na fase de ajustamento seis delas (1, 4, 5, 6, 8, 10) referem dificuldades para freqüentarem os atendimentos. As mães 3 e 7, como citadas anteriormente demonstram dificuldade para aceitarem a baixa visão do filho mas estão esclarecidas quanto ao diagnóstico, referem não terem obstáculos para comparecerem as consultas.

Dessa forma pode-se questionar o que faz a mãe ter adesão ao serviço, isto é, dar seguimento aos atendimentos. De acordo com a análise do relato das mães, parece que a adesão pode ser influenciada pela representação positiva que ela tem em relação ao filho, sendo que esta representação depende da forma como concebe o diagnóstico e cria segundo seu imaginário expectativas em relação ao desenvolvimento do filho acreditando que a estimulação poderá trazer melhoras.

Em relação ao resultado da intervenção terapêutica, a maioria das mães refere que o filho apresentou melhora, apenas uma mãe (10) que o filho iniciou os atendimentos há pouco tempo não percebeu ganho.

No entanto, o conceito “melhorar” é relativo, pois parece depender da expectativa que a mãe tem e da maneira que ela representa o potencial / possibilidade do filho. Assim, para algumas mães pequenos progressos significam melhora, e para outras, existe a necessidade de vários “ganhos” para atribuir o valor de “melhora”.

Em relação à expectativa quanto ao futuro, a maioria das mães espera que o filho cresça, estude e tenha melhores condições de vida. Mas algumas delas (1, 4, 5, 6, 7) parecem acreditar que para isso precisa “curar” a perda visual. Na medida em que buscam a “cura” fica subentendido a representação negativa que faz do filho com deficiência visual, espera sim um futuro melhor, mas através da cura, como fica claro nas falas dessas mães. Assim, a mãe 6 relata esperar que o filho enxergue normal, desejando também que ele seja capaz de realizar todas as atividades igual à irmã que não tem deficiência visual.

Em relação à busca pela cura ligada a representação negativa da deficiência visual, Buscaglia (2002) define que ninguém nasce deficiente, mas sim é “fabricado”. A sociedade é quem cria os incapazes, já que o impacto debilitante na vida das pessoas usualmente não é resultado isolado da deficiência como também a forma como as pessoas a definem e tratam os portadores de alguma deficiência que acabam por ter um peso maior. Assim, por mais que a família seja uma unidade social significativa ela não vive num vácuo social, qualquer ocorrência sociopatológica dentro da sociedade em geral criará influências sobre os núcleos familiares, ou seja, o preconceito que a comunidade pode ter sobre um

membro de uma família exercerá efeitos sobre cada um influenciando na forma de pensar e agir em relação a si mesmo e o alvo do preconceito.

Já as mães que superaram a fase de ajustamento e tem uma visão realista também esperam que o filho estude, estas mães (2 e 9) referem ter expectativas de que o filho estude pois consideram que através do estudo eles terão uma profissão e uma vida melhor.

Bittencourt e Hoehne (2006) referem que a escolaridade é fator importante no processo de reabilitação de deficientes visuais, uma vez que o uso funcional do resíduo visual de pessoas com baixa visão favorece a independência necessária para a melhoria da qualidade de vida podendo estes indivíduos fazer uso de auxílios óticos que proporcionam benefícios pessoais e sociais, aumentando as chances de inclusão na sociedade e no mercado de trabalho.

5- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Verificou-se que receber o diagnóstico de que o filho tem uma deficiência foi desestruturante para todas as mães participantes deste estudo, que referiram diversos sentimentos ao impacto do diagnóstico como o medo, o desespero, a revolta, a tristeza e a raiva. O medo para a maioria delas é de que o filho fique cego.

As reações desencadeadas diante da baixa visão podem ser explicadas através das representações que as mães formulam sobre a deficiência visual e a cegueira.

Notou-se que as participantes não compreenderam com clareza o diagnóstico da baixa visão, sendo que a maioria delas não conseguiu referi-lo ou o fez erroneamente. Tal fato ocorre, pois cada mãe interpreta o diagnóstico médico de acordo com a sua subjetividade, receptividade para recebimento das informações fornecidas pela equipe médica, levando em consideração o seu contexto sócio-cultural. Observou-se que o importante não é saber nomear o diagnóstico, o nome do que o filho tem, e sim como a mãe entende sobre as dificuldades visuais do filho. Nesse sentido observou-se que a atribuição diagnóstica fez emergir várias emoções nas mães denotando na maioria delas uma não aceitação do mesmo.

Em apenas três mães, pode-se perceber um processo de aceitação do filho com baixa visão por meio da superação da fase inicial de sobrevivência, e tentativas de se ajustar ao fato inesperado e não desejado, o filho com deficiência visual. As mães que se encontram no processo de ajustamento, conseguiram explicar o que o filho tem e o que ele necessita como forma de reabilitação, além de apresentarem expectativas em relação ao futuro do filho condizentes com a realidade da criança.

Pode-se verificar que a forma como as mães constroem representações em relação ao filho com baixa visão irá influenciar na aderência ao processo de reabilitação, no caso ao Serviço de Estimulação Visual do Hospital de Clínicas da Unicamp. Estas representações, segundo os relatos coletados nas entrevistas, são interdependentes da forma como a mãe concebe o diagnóstico e cria segundo o seu imaginário expectativas em relação ao desenvolvimento do filho depositando no processo de estimulação possibilidades de melhoria.

Vale ressaltar que o conceito “melhorar” é relativo, e aparece na maior parte das entrevistas enquanto possibilidade de cura. Assim, “melhorar” depende da expectativa que a mãe tem em relação ao serviço de estimulação e ao próprio filho.

Todas as mães ao falarem sobre as suas expectativas para o futuro dos filhos, referiram que eles cresçam, estudem e tenham boas condições de vida. Porém as mães que ainda não apresentam um ajustamento à baixa visão do filho demonstraram acreditar que tais expectativas se tornarão concretas com o filho “curando” seu problema visual.

Constatou-se que a maioria das mães tem uma representação negativa da deficiência visual e três delas demonstraram ter uma representação positiva, mesmo admitindo às dificuldades inerentes quando se tem baixa visão. Percebeu-se que é essa representação positiva que contribui para a adaptação da mãe à realidade do filho com baixa visão.

Cabe ressaltar, a importância da maneira como o diagnóstico é transmitido para as famílias, sendo necessário que o médico leve em consideração as condições culturais, econômicas e emocionais dos pais, pois, na maioria das vezes, essas situações podem interferir na compreensão clara do diagnóstico e na criação de expectativas condizentes com a realidade da criança.

Após o diagnóstico, torna-se claro a importância da intervenção de uma equipe multidisciplinar que forneça o acolhimento a essas famílias, escutando, explicando as dúvidas em relação ao diagnóstico médico e proporcionando o atendimento reabilitacional adequado à criança com baixa visão.

6- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRAMSON PR; GROVINK MJ; ABRAMSON LM; SOMMERS D. Early diagnosis and intervention of retardation: a survey of parental reactions concerning the quality of services rendered. **Mental Retardation**. 1977; 15: 28-31.

ADAM P, HERZLICH C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: Editora da Universidade Sagrado Coração; 2000.

AGUIAR MJB, O recém nascido com malformações, sua família. In: ALVES FILHO N, CORREA MD. **Manual de Perinatologia**. Rio de Janeiro: MEDSI Editora Médica; 1989. p 43-54. vol I.

ALBUQUERQUE RC, ALVES JGB. Afecções oculares em crianças de baixa renda atendidas em um serviço oftalmológico na cidade do Recife – PE, Brasil. **Arq Bras Oftalmol** 2003; 66 (6):831-834.

AMARAL LA. **Pensar a Diferença/Deficiência**. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da pessoa Portadora de Deficiência, 1994.

AMILARIAN MLTM. **Compreendendo o cego. Uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-estórias**. São Paulo: Casa do Psicólogo/FAPESP, 1997.

ASSUMPÇÃO Jr. FB, SPROVIERI MH. **Introdução ao estudo da deficiência mental**. São Paulo: Memnon, 2000.

BARDIN L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Persona, 1994.

BITTENCOURT ZLC, HOEHNE E. Qualidade de vida de deficientes visuais. Ribeirão Preto. **Medicina** 2006; 39 (2):260-264.

BRUNO MMG. **Desenvolvimento integral do portador de deficiência visual: da intervenção precoce a integração escolar**. São Paulo: Newswork, 1993.

BRUNO, M. M. G.; MOTA, M. G. B. **Programa de capacitação de recursos humanos do ensino fundamental: deficiência visual**. vol 1. Colaboração: Instituto Benjamin Constant. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2001.

BUSCAGLIA L. **Os deficientes e seus pais**. Um desafio ao aconselhamento. 4º ed. Rio de Janeiro: Record, 2002.

CARVALHO KMM, GASPARETTO MERF, VENTURINI NHB, KARA - JOSÉ N. **Visão Subnormal: orientação ao professor do ensino regular.** Campinas: Editora da Unicamp, 1992.

CARVALHO KMM. **Visão subnormal: apresentação de um modelo de atendimento e caracterização das condições de diagnóstico e tratamento em um serviço universitário do Brasil.** Campinas – S.P. (Tese Doutorado – Universidade Estadual de Campinas), 1993.

CARVALHO KMM. **Visão subnormal: orientações ao professor do ensino regular.** Campinas: Ed. Unicamp, 2005.

CASTRO DDM. **Visão subnormal.** Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1994.

CAVALCANTE F. Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança "anormal". **Ciênc Saúde Coletiva** 2001; 6(1):125- 37.

CESAR, AFC. Uma abordagem da Terapia Ocupacional em relação ao vínculo mãe e filho em um ambiente hospitalar. **Rev. Terapia Ocupacional** 1993; 1:12-5.

CHIZOTTI A. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais.** 3.ed. São Paulo: Cortez; 1998.

CORSI MGF. **Visão Subnormal:** intervenção planejada. São Paulo: MGF/Corsi, 2001.

CORTES SMV. Técnicas de coleta e análise qualitativa de dados. **Cadernos de Sociologia.** 1998; 9: 1 - 47.

FALLENDORF GW; HARROW I. Parent counseling: 1961-1962. **The Volta Review.** 1970; 72(1):51-57.

GUARESCHI P, JOVCHELOVITCH S. **Textos em representações sociais.** Petrópolis: Vozes, 1994.

GOFFMAN E. **Estigma.** Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GONÇALVES VMG, GAGLIARDO HGRG. Aspectos neurológicos do desenvolvimento do latente com baixa visão. **Temas sobre Desenvolvimento** 1998, 40(7):33-9.

HELMAN CG. **Cultura, Saúde e doença.** 2º ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

HILL EW, ROSEN S, CORREA V, LANGLEY B. Orientacion y Movilidad en la etapa preescolar (tradução do espanhol). **Education of visually handicapped**, vol XVI, n.2, 1984. Tradução do Programa Hilton Perkins, 1995.

HUGONNIER-CLAYETTE S, MAGNARD P, BOURNON-MADIGNER M, HULLO A. **As deficiências visuais**. Manote Ltda, 1984.

HYVARIEN L. La vision normal y anormal em los niños. **Organizacion Nacional de Ciegos Espanòlesnce**, 1995.

KARA-JOSÉ N, GONÇALVES ER, CARVALHO RS. **Olho no Olho**: Campanha nacional de prevenção à cegueira e reabilitação visual do escolar. Rio de Janeiro: Cultura médica, 2006.

KLEINMAN A. Patient and healers in the context of the culture. Califórnia: University of Califórnia Press. Berkeley, 1980.

LECUSSÁN P. A criança e o diagnóstico: o pediatra deve contar à criança doente seu diagnóstico?. **Rev Assoc Med Bras** 2001, 47(4): 282-83.

LEDEBERG AR. Interaction between deal preschoolers and unfamiliar hearing adults. **Child Development** 1984; 55(2):598-606.

LEVI- STRAUSS. **De perto e de longe**. Tradução Lea Mello e Julieta Leite. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

MALTA J, ENDRISS D, RACHED S, MOURA T, VENTURA L. Desempenho funcional de crianças com deficiência visual atendidas no Departamento de Estimulação Visual da Fundação Altino Ventura. **Arq Brás Oftalmol** 2006; 69(4):571-574.

MARTINS J, BICUDO MAV. **A pesquisa qualitativa em Psicologia**. São Paulo: Editora Moraes Educ; 1989.

MEADOW K.P. Parental response to the medical ambiguities of congenital deafness. **American Annals of the Deaf** 1975; 299-309.

MILLER NB. **Ninguém é perfeito**. Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais. Campinas – S.P.: Papyrus, 1995.

- MINAYO MCO. **Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec – Rio de Janeiro: Abrasco, 1992.
- MINAYO MCO. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis(RJ): Vozes, 1994.
- MOSCOVICI S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro (RJ): Zahar, 1976.
- MOYZÉS MAA. **A institucionalização invisível. Crianças que não aprendem na escola**. Campinas: Mercado das Letras/ São Paulo: FAPESP, 1997.
- NEVES CEB. Apresentação. **Cadernos de Sociologia** 1998; 9:7-9.
- NOBRE MIR. **Atendimento de Estimulação em Serviço de Visão Subnormal: características de usuários, opinião e conduta de mães**. Campinas – S.P. (Dissertação Mestrado – Universidade Estadual de Campinas), 1997.
- NOBRE MIRS, GAGLIARDO HGRG, CARVALHO KM, BOTEGA MBS, SAMPAIO PR. Múltipla Deficiência e Baixa Visão. **Revista de Neurociências** 1997; 6(3): 111-113.
- NOBRE MIR, TEMPORINI ER, KARA-JOSÉ N, MONTILHA RCI. Deficiência visual de escolares: percepção de mães. **Temas sobre Desenvolvimento** 2001; 55(10):24-27.
- NOBRE MIR, MONTILHA RCI, GAGLIARDO HGR. Atuação terapêutico-ocupacional junto a pacientes com transtornos da visão. In: DE CARLO M, LUZO MCM. (orgs). **Terapia Ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares**. São Paulo: Roca, 2004, 276-291.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, Décima Revisão**. São Paulo: Edusp, 1993.
- PADULA WV, SUNGIN SJ. A criança visualmente incapacitada, do nascimento até a idade pré-escolar: a importância da estimulação visual. **Rev Inst Benjamin Constant** 2000,16 (2). Acesso eletrônico: <http://www.ibr.gov.br/?catid=4&itemid=58>.
- PALHARES MS, MARQUES VC, STOLFA GC, NUNES IMP. Uma proposta de intervenção para criança com visão subnormal. **Temas sobre Desenvolvimento** 2000; 53(9):95-104.

PINO, A. **As Marcas do Humano**. Às origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev S. Vigotski. 01. ed. São Paulo: Cortez Editora, 1998.

PIOVESAN A, TEMPORINI ER. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. **Rev Saúde Públ** 1995; (29): 318-25.

ROCHA H. **Ensaio sobre a problemática da cegueira: prevenção, recuperação e reabilitação**. Belo Horizonte: Fundação Hilton Rocha, 1987.

RUSS HHA, TEMPORINI ER, KARA-JOSÉ N. Impacto da Campanha Olho no Olho em escolas de ensino fundamental – percepção do pessoal de ensino. **Arq Bras Oftalmol**, 2004; 67(2):597-601.

SACKS SZ. Psychological and social implications of low vision. In CORN AL & Koenig AJ (Eds.), *Foundations of low vision: Clinical and functional perspectives*, New York: American Foundation for the Blind Press, 1996.

SILVA NLP, DESSEN MA. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psic.: Teor. e Pesq.** 2001, 17(2).

SPINK MJP. **Psicologia social e saúde**. Petrópolis: Vozes, 1993.

SOARES AHR, MOREIRA MCN, MONTEIRO LMC, FONSECA EMGOF. A enurese em crianças e seus significados para suas famílias: abordagem qualitativa sobre uma intervenção profissional em saúde. **Rev Bras Saúde Mater Infant** 2005; 5 (3):301-311.

SONNENSCHIN R. Parents and professionals: an uneasy relationship. **Teaching Exceptional Children**. 1981; 14:62-65.

SOUSA AGM, ALBUQUERQUE RC. A atuação da terapia ocupacional na intervenção precoce de crianças com baixa visão utilizando a estimulação visual. **Temas sobre Desenvolvimento** 2005; 13(78): 29-34.

TEMPORINI ER. **Rev Saúde Pública**. Ação preventiva em problemas visuais de escolares 1984; 18 (3):259-262.

TEMPORINI, ER. Pesquisa de oftalmologia em saúde pública. Considerações metodológicas sobre fatores humanos. **Arq. Bras. Otolmol.** 1991; 54 (6):279-81.

TRIVIÑOS ANS. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa na educação.** São Paulo: Atlas; 1987.

TURATO ER. **Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa:** construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis-RJ: Vozes, 2005.

VÁSQUEZ AS. **Filosofia da Práxis.** 2 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1972.

VEIZTMAN S. **Visão subnormal.** Rio de Janeiro: Cultura Médica; São Paulo: CBO: CIBA VISION, 2000.

VILLARES CC, REDKO CP, MARI JJ. Concepções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. **Rev Bras Psiquiatr** 1999; 21(1):36-47.

WILLIAMS DML; DARBYSHIRE JO. Diagnosis of deafness: a study of family responses and needs. **Volta Review.** 1982; 84:24-30.

WOLRAICH ML. Communication between physicians and parents of handicapped children. **Exceptional Children.** 1982; 48: 324-329.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global data on blindness.** Bulletin of the World Health Organization 1995; 3(1):115-121.

7- APÊNDICES

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nome do Projeto: O Significado da Baixa Visão e da Intervenção para Pais de Crianças Atendidas no Serviço de Visão Subnormal Infantil do Hospital de Clínicas da Unicamp.

Responsável pela condução da pesquisa: Mirela de Oliveira Figueiredo

Pesquisadora: Mirela de Oliveira Figueiredo

Orientador: Prof. Dr. Roberto Benedito de Paiva e Silva

Justificativa e Objetivo da Pesquisa:

A relevância deste estudo se deve ao fato de que a baixa visão pode trazer prejuízos para o desenvolvimento neuropsicomotor e social. Além disso, a visão é o meio pelo qual o indivíduo entra em contato com o mundo, a qual contribui para o processo de aquisição do conhecimento humano. O objetivo da pesquisa é identificar e descrever a compreensão de pais de crianças com baixa visão, em relação a patologia e processo de intervenção, encaminhadas para o Serviço de Visão Subnormal Infantil do Hospital das Clínicas da Unicamp.

Procedimentos do estudo:

A pesquisadora responsável garante o sigilo que assegure a privacidade dos sujeitos quanto aos dados confidenciais envolvidos no estudo. Todas as informações serão de caráter impessoal, preservando a privacidade dos sujeitos pesquisados, sendo divulgadas como parte de informações de um grupo de pessoas. O material coletado na entrevista deverá ser utilizado somente para realização da presente pesquisa e a sua divulgação em eventos científicos, publicações ou em eventos acadêmicos.

Benefício esperado:

Organizar e sistematizar as informações disponíveis visando contribuir para profissionais afins com os conhecimentos divulgados por meio desta pesquisa. Independente dos resultados da pesquisa estes se tornarão público através de divulgação científica, aqui incluída, publicação e participação em congressos, bem como divulgação acadêmica, incluindo aulas e palestras. Pretende-se com os resultados deste estudo, contribuir com profissionais que trabalham direta e indiretamente com a baixa visão, para que possam atuar de forma a esclarecer melhor as famílias sobre as questões que envolvem o diagnóstico e a intervenção, desta forma, fazer com que estas famílias tenham expectativas condizentes com a realidade.

AUTORIZAÇÃO

Eu, _____ RG: _____

Residente à _____

Concordo em participar da pesquisa: “ O Significado da Baixa Visão e da Intervenção para Pais de Crianças Atendidas no Serviço de Visão Subnormal Infantil do Hospital de Clínicas da Unicamp” realizada pela terapeuta ocupacional Mirela de Oliveira Figueiredo, sob orientação do Prof. Dr. Roberto Benedito de Paiva e Silva, e que os resultados sejam utilizados para fins acadêmicos. Declaro ainda ter recebido os devidos esclarecimentos.

Data: ___/___/___

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador

Telefone sobre eventuais dúvidas sobre este estudo: (19) 37888816

Telefone do Comitê de Ética: (19) 37888936

APÊNDICE 2

PROTOCOLO DE ENTREVISTA AOS PAIS

Identificação:

Criança N°: _____

Idade da criança no 1º Atendimento no SVSNI: _____

Idade da criança no 1º Atendimento na Estimulação Visual: _____

Diagnóstico: _____

Entrevistado: Mãe [] Pai []

Idade: _____ Escolaridade: _____ Profissão: _____

Estado civil: _____

Caracterização sócio-demográfica:

Número de filhos: _____

Quantas pessoas moram no domicílio: _____

Quantas pessoas trabalham na família? _____

Renda salarial da família: 1 a 2 salários mínimos () 5 a 6 salários mínimos ()
3 a 4 salários mínimos () > 7 salários mínimos ()

Roteiro para entrevista com os pais:

- 1) Qual o motivo do seu filho (a) ter sido encaminhado para a Unicamp?
- 2) Você recebeu alguma informação sobre a causa da perda visual do seu filho (a)? Qual?
- 3) O que você sentiu no momento em que soube que teu filho (a) tinha problema visual?
- 4) Antes de vir para o SVSNI da Unicamp você já conhecia alguém com problema parecido com o do seu filho (a)?
- 5) Explicaram para você o motivo do encaminhamento para a estimulação visual?
- 6) Se sim, você acha que a estimulação visual pode ajudar o teu filho (a)? Em que?
- 7) Você recebeu alguma orientação sobre a estimulação visual? Qual?
- 8) Você tinha dúvidas em relação à perda visual de seu filho e sobre a estimulação visual? Estas dúvidas foram solucionadas?
- 9) Quais as expectativas em relação ao futuro de seu filho (a)?
- 10) Seu filho tem retorno marcado para novas consultas? Você tem dificuldades para vir às consultas?