



ALINE CAMPELO PINTANEL

ESTRATÉGIAS DA FAMÍLIA PARA GARANTIR A INDEPENDÊNCIA DA
CRIANÇA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA VISUAL: SUBSÍDIOS PARA
ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM

RIO GRANDE

2011

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG
ESCOLA DE ENFERMAGEM - EENF
PROGRAMA DE PÓS- GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGENF
MESTRADO EM ENFERMAGEM

ESTRATÉGIAS DA FAMÍLIA PARA GARANTIR A INDEPENDÊNCIA DA
CRIANÇA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA VISUAL: SUBSÍDIOS PARA
ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM

ALINE CAMPELO PINTANEL

Rio Grande, 2011.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG
ESCOLA DE ENFERMAGEM - EENF
PROGRAMA DE PÓS- GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGENF
MESTRADO EM ENFERMAGEM

ALINE CAMPELO PINTANEL

ESTRATÉGIAS DA FAMÍLIA PARA GARANTIR A INDEPENDÊNCIA DA
CRIANÇA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA VISUAL: SUBSÍDIOS PARA
ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande sob orientação da Prof^a Dr^a Giovana Calcagno Gomes para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Tecnologias de Enfermagem/ Saúde a indivíduos e grupos sociais.

Rio Grande, 2011.

P659e Pintanel, Aline Campelo

Estratégias da família para garantir a independência da criança portadora de deficiência visual: subsídios para atuação da enfermagem / Aline Campelo Pintanel. – 2011.
143 f. : il.

Orientadora: Giovana Calcagno Gomes
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande, 2011.

1. Enfermagem. 2. Saúde da família. 3. Criança.

4. Deficiência visual. I. Título. II. Gomes, Giovana Calcagno

CDU: 616-083:614

ALINE CAMPELO PINTANEL

ESTRATÉGIAS DA FAMÍLIA PARA GARANTIR A INDEPENDÊNCIA DA CRIANÇA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA VISUAL: SUBSÍDIOS PARA ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de Mestre em Enfermagem e aprova sua versão final em 06 de dezembro de 2011, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.



Dra. Helena Heidtmann Vaghetti

Coordenadora do Programa de Pós Graduação em Enfermagem FURG

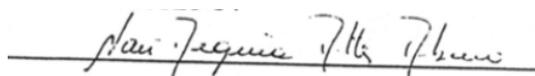
Banca Examinadora



Dr^a Giovana Calcagno Gomes – Presidente (Furg)



Dr^a Adriana Dora da Fonseca – Membro Interno (Furg)



Dr^a Nair Ritter Ribeiro – Membro Externo (UFRGS)

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação ao meu marido, Rodrigo de Oliveira Gibbon, exemplo de vida, de bondade e carinho. Pelas palavras que sempre me estimularam a dar este grande passo. A ti devo muito! Pela dedicação e compreensão; por estar ao meu lado, encorajando-me nas horas difíceis e aplaudindo-me nos momentos de vitória. Obrigada por estar comigo, por ser a pessoa que és, por ser minha fonte de estímulo, energia, apoio e ensino diário.

AGRADECIMENTOS

Chega a hora de agradecer e expressar meu carinho aos adorados familiares e amigos – tanto aos ‘velhos’ e queridos quanto aos que se revelaram ao longo desse tempo. Acredito que não conseguirei dar conta de todos os “muitíssimos obrigado” merecidos, já que é difícil colocar no papel o quão foi bom para mim ver o movimento de energias e impulsos destinados a este trabalho.

No decorrer deste estudo, em função das intercorrências pessoais de toda ordem que, no primeiro momento, me abalaram e me levaram à sensação de cansaço, vi a possibilidade deste sonho não se realizar. No entanto, esses percalços não obscureceram o trajeto, mas, sim, aumentaram-lhe o brilho. E, ao invés de me deterem, impulsionaram-me com mais força e vontade para o final.

Se o desafio era imensurável, as motivações eram grandiosas. Estas motivações tornaram possível a transformação dos momentos de angústia e sofrimento em um caminho cheio de esperança. Esperança encontrada nas falas e nos olhares das mães participantes deste estudo.

Assim, com a esperança renovada e acreditando cada vez mais no bem estar das crianças com deficiência visual, dedico algumas palavras àqueles que fazem parte desta história. Àqueles que, direta ou indiretamente, me auxiliaram e àqueles que simplesmente estiveram presentes em minha vida:

Ao Ser Supremo, pela sua presença constante na minha vida, sem que eu precise pedir. Pelo auxílio nas minhas escolhas e por me mostrar o caminho certo nas horas mais difíceis;

À minha avó de saudosa memória, Maria Odete Oliveira Campelo, que me falava com seu ‘saber da sabedoria’, ensinando-me a coragem de prosseguir, fazendo o melhor possível, porque, como dizia: “o estudo te fará importante para os outros, mas para mim já és”. Onde estiveres, vó... Te amo! (In memoriam);

Ao meu avô, Vilson Lobo Campelo, “meu pai, meu amigo” com saudades agradeço: Obrigada pelo carinho incondicional e pelo exemplo de ser humano. Meus mais profundos agradecimentos por suas sábias lições de esperança; sempre repetindo palavras essenciais – como, por exemplo, “amor”, “crença”, “compreensão” e “alegria” – infundiram-me a confiança necessária para realizar os meus sonhos. Lembrar te ti me faz querer continuar cada vez mais forte. Te amo! (In memoriam);

A meu pai, Roberval da Silva Pintanel, mesmo na distância, por tudo dito e não dito, agradeço. E como não há muitas maneiras de dizer o indizível, digo apenas – o que não é pouco – o que para mim é tudo: Sinto sua falta! (In memoriam);

Ao meu esposo, Rodrigo de Oliveira Gibbon, por ser meu amigo, meu incondicional companheiro. Por me entender, no meio da desorganização, entre livros, pilhas de folhas e diversos materiais. Obrigada por sempre entender meus pedidos (quando o computador não me entendia). O mestrado é possível para aqueles que têm pessoas como você ao lado! Te amo!;

À minha família, em especial meu irmão Alessandro Campelo, pelo carinho destinado a mim, pelos presentes, por cada dia me fazendo rir. Te amo! Serás sempre “o homem da minha vida”;

À minha irmã Helen Campelo, minha “batatinha”, Obrigada! Quero te ver crescer, te ver sonhar e conquistar. Acreditar será sempre uma das armas para o teu sucesso! Te amo, minha linda!;

À minha família adotiva. Pelas risadas, pelos almoços, pelas risadas extras, pelo carinho destinado a mim e, simplesmente, por me considerarem. Agradeço por terem me mostrado o quanto valia a pena. Sempre me senti acolhida e isso fez toda diferença. Obrigada!;

À minha orientadora Prof^a Dr^a Giovana Calcagno Gomes, pelos importantes ensinamentos tanto científicos quanto pessoais, pela amizade e apoio, e pelo conforto nos momentos de provação. Obrigada por ser uma “mãe científica”!;

Aos meus amigos de Mestrado que compartilharam comigo esses momentos de Aprendizado, Obrigada!;

À Tânia Cristina Vasques, minha “amiga do pão de queijo”, obrigada pelas palavras, pelos risos, pela parceria, pelas jóias e, acima de tudo, pela mais “fofa” amizade. Adoro “vocês”!;

À Aline Strasburg, minha amiga, parceira e “víbora”. Por me mostrar que no mundo ainda existem pessoas de bom coração! Continuamos nossa luta por aqueles esquecidos.... nossos bichinhos. Imensamente....Obrigada!;

Aos meus amigos, Igor e Ingrid, pelos excelentes momentos de risadas. Por me mostrarem que amigos podem aparecer a qualquer momento. Nossa amizade é um dos meus patrimônios. Aprendi muito com vocês! Obrigada!;

Aos meus queridos amigos e vizinhos, Fábio e Luciana, pelos conselhos, pelos ensinamentos, pelas conversas até altas horas e, acima de tudo, pela fundamental companhia. Agradeço cada momento, cada forma de incentivo, toda energia positiva (mesmo nos momentos “Smurfs”!);

A minha cunhada, amiga, corretora, Adriana Gibbon. Obrigada por cada ensinamento, mas, acima de tudo, obrigada pela proximidade que me faz te ver como uma irmã. Adoro você! (A A+ conseguiu!);

À coordenadora da Pós Graduação, Helena Vaghetti, pelo incentivo a mim direcionado e determinação destinado ao nosso curso. Obrigada!;

Às mães que participaram com muita disposição dessa pesquisa e que continuam me ajudando com seus saberes e experiências. Obrigada pela construção deste trabalho e, principalmente, obrigada por me ajudarem na busca por melhores cuidados aos deficientes visuais;

Às crianças, alvo desse estudo, por me mostrarem um novo mundo. Agradeço por me fazerem acreditar mais na vida. Por me mostrarem que cada conquista, por menor que seja, deve ser sempre festejada. Obrigada!;

Às Professoras do Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo, o meu muito obrigado pela compreensão dos objetivos desse estudo e competente participação na organização das entrevistas;

Às Professoras do Mestrado em Enfermagem, pela possibilidade de um “novo olhar”, por direcionar nossos pensamentos e ideias. Pelas trocas enriquecedoras que culminaram no nosso crescimento. Obrigada!;

Aos membros integrantes da Banca Examinadora, pelos comentários e sugestões apresentadas com o objetivo de valorizar este estudo;

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível CAPES, pelo financiamento da bolsa de estudos;

Há muito mais a quem agradecer... A todos aqueles que, embora não nomeados, me brindaram com seus inestimáveis apoios em distintos momentos. O meu reconhecido e carinhoso muito obrigado!

Todos vocês são co-autores deste trabalho.

“Conheças todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana”.

Carl Gustav Jung



RESUMO

PINTANEL, Aline Campelo. **Estratégias da família para garantir a independência da criança portadora de deficiência visual: subsídios para atuação da enfermagem.** 2011. 143p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

A limitação visual na infância exige, tanto da família quanto da criança portadora de Deficiência Visual, a construção e o desenvolvimento de novas habilidades no sentido de promover sua independência. Este estudo teve por objetivo compreender as estratégias utilizadas pela família para promover a independência da criança portadora de Deficiência Visual. A pesquisa foi desenvolvida, através de uma abordagem qualitativa, na qual participaram dez mães, cujas crianças são portadoras de Deficiência Visual e estão matriculadas no Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo. Os dados foram obtidos através de uma entrevista semiestruturada única com cada mãe operacionalizada através de um questionário com perguntas acerca do cuidado familiar à criança portadora de Deficiência Visual e das estratégias utilizadas por estas para promover sua independência. A análise dos dados norteou-se pela Análise Temática operacionalizada através da Pré-análise, da Exploração do Material e, posteriormente, do Tratamento dos resultados obtidos. No desenvolvimento deste estudo foram geradas quatro categorias: Caracterização da população do Estudo, Impacto do diagnóstico de Deficiência Visual na criança, Percepção da família acerca da Deficiência Visual na infância e Cuidado familiar à criança com Deficiência Visual. Observou-se que as mães deste estudo eram mulheres de baixa renda, com pouca escolaridade e que não desenvolviam atividades remuneradas fora do lar. Constatou-se que a falta de experiência no cuidado infantil pode levar a atrasos no diagnóstico da Deficiência Visual e que a confirmação deste diagnóstico desencadeia reações como choque e abalo. A maioria das crianças com Deficiência Visual desenvolve ações independentes no lar, no entanto, nos demais locais, apresentam significativa dependência. As mães entendem o ensino convencional como importante para o desenvolvimento de seus filhos, entretanto temem que esses sofram preconceito. Elas estimulam a convivência da criança com Deficiência Visual com outras crianças para o fortalecimento da sua personalidade. Para essas mães as crianças com limitações visuais devem gozar de um ambiente estimulante como fonte para sua independência. Esta estimulação pode se dar pelo incentivo à superação de obstáculos ou pela cobrança quanto a realização de simples tarefas diárias. Os familiares deste estudo usam como estratégia o auxílio no desenvolvimento de habilidades motoras infantis que levem a facilidade na locomoção, pelos espaços. Relatam utilizar como

estratégia para a independência infantil o auxílio na construção da autoimagem e do autoconceito através de explicações sobre a constituição do corpo humano. Verificou-se que a família preocupa-se em auxiliar à criança com limitações visuais no desempenho de atividades que as tornem independentes, bem como na obtenção de papéis na sociedade. Acredita-se que através deste estudo será possível auxiliar no embasamento dos profissionais da saúde/enfermagem na instrumentalização para o cuidado de crianças portadoras de Deficiência Visual.

Descritores: Deficiência Visual; Criança; Família; Enfermagem.

ABSTRACT

PINTANEL, Aline Campelo. **Family Strategies to ensure the independence of children with visual impairment: subsidies for nursing activities.** 2011 143p. Dissertation (Masters in Nursing) - Postgraduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande, Rio Grande.

The visual impairment in childhood requires both the family and of children with Visual Impairment, construction and development of new skills to promote independence. This study aimed to understand the strategies used by the family to promote the independence of children with Visual Impairment. It was developed through a qualitative approach, having as reference the Roy Adaptation Theory. Participated in this study mothers of children with disabilities enrolled in the Visual Education Center for Visually Impaired Complementary José Alvarez de Azevedo who have between five and twelve years of age. Data were obtained through a semi-structured interviews with each mother only operationalized through a questionnaire with questions about family care to children with visual impairment and the strategies used by them to promote their independence. Data analysis was guided by the thematic analysis of the data being implemented through the pre-analysis, material exploration, and later the results of treatment. The data were related to co-researchers of the theme and the Roy Adaptation Theory. For this study we generated four categories: Characterization of the population of the study, Impact of the diagnosis of visual impairment in the child's family about the perception of visual impairment in childhood and family care for children with visual impairments. It was observed that mothers in this study comprised women with low income, poorly educated and do not perform paid work outside the home. The evidence suggests also that the lack of experience in child care can lead to delays in diagnosis of Visual Impairment and confirmation of this diagnosis triggers reactions such as shock and concussion. Most visually impaired children develop independent actions at home, however, in other locations have significant dependence. Mothers participating in this study understand the formal education as important for the development of their children, but fearful of prejudice. The mothers' reports show that one of the strategies used by these stimuli is the interaction with other children to strengthen the personality of children with visual impairments. For mothers, children with visual limitations should enjoy a stimulating environment as a source for independence. This stimulation can be given the encouragement to overcome obstacles or for collecting and carrying out simple daily tasks. Family members use this study as a strategy, aid to developing children's motor skills that lead to ease of movement through space. The mothers also reported using interviews as a strategy to help the child the independence to build the self-image and self-concept through the explanation of the human body. It was found that the family is concerned with helping the child with visual limitations in performing activities to become independent, as well as in getting roles in society. It is believed that

through this study will be possible to assist in the foundation of health professionals / instrumentation for the nursing care of children with Visual Impairment.

Descriptors: Visual Impairment, Child, Family, Nursing.

RESUMEN

Pintanel, Aline Campelo. **Estrategias familiares para garantizar la independencia de los niños con discapacidad visual: los subsidios a las actividades de enfermería.** 2011 143 septdecies. Disertación (Maestría en Enfermería) - Programa de Posgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Río Grande, Río Grande.

La discapacidad visual en la infancia requiere tanto de la familia y de los niños con discapacidad visual de la construcción y desarrollo de nuevas capacidades para promover la independencia. Este estudio tuvo como objetivo comprender las estrategias que utiliza la familia para promover la independencia de los niños con discapacidad visual. Ha sido desarrollado a través de un enfoque cualitativo, teniendo como referencia la Teoría de Adaptación de Roy. Participaron en este estudio las madres de los niños con discapacidad matriculados en el Centro de Educación Visual para discapacitados visuales complementarias José Álvarez de Azevedo, que tienen entre cinco y doce años de edad. Los datos fueron obtenidos a través de una entrevista semi-estructurada con cada madre sólo a la práctica mediante un cuestionario con preguntas sobre el cuidado de la familia para niños con discapacidad visual y las estrategias utilizadas por ellos para promover su independencia. Análisis de los datos se basó en el análisis temático de los datos que se aplica mediante el análisis previo, la exploración del material, y más tarde los resultados del tratamiento. Los datos fueron relacionados con los co-investigadores del tema y de la Teoría de Adaptación de Roy. Para este estudio se generaron cuatro categorías: Caracterización de la población del estudio, el impacto del diagnóstico de la deficiencia visual en la familia del niño sobre la percepción de la discapacidad visual en la infancia y la atención familiar para niños con discapacidad visual. Se observó que las madres en este estudio incluyó mujeres de bajos ingresos, poca educación y no realizan trabajo remunerado fuera del hogar. La evidencia sugiere que la falta de experiencia en el cuidado de los niños puede dar lugar a retrasos en el diagnóstico de la discapacidad visual y la confirmación de este diagnóstico desencadena reacciones tales como golpes y contusiones. La mayoría de los niños con discapacidad visual el desarrollo de acciones independientes en el país, sin embargo, en otros sitios han dependencia significativa. Madres que participan en este estudio comprende la educación formal tan importante para el desarrollo de sus hijos, pero temeroso de los prejuicios. Informes de las madres muestran que una de las estrategias utilizadas por estos estímulos es la interacción con otros niños para reforzar la personalidad de los niños con impedimentos visuales. Para las madres, los niños con limitaciones visuales deben gozar de un ambiente estimulante, como una fuente de independencia. Esta estimulación se puede dar el impulso para superar los obstáculos o

de recoger y llevar a cabo sencillas tareas diarias. Miembros de la familia usar este estudio como una estrategia, la ayuda al desarrollo de habilidades de motor de los niños que llevan a la facilidad de movimiento en el espacio. Las madres también se informó a través de entrevistas como una estrategia para ayudar al niño a la independencia para construir la auto-imagen y concepto de sí mismo a través de la explicación del cuerpo humano. Se encontró que la familia se ocupa de ayudar a los niños con limitaciones visuales en la realización de las actividades a ser independientes, así como en conseguir papeles en la sociedad. Se cree que a través de este estudio será posible para ayudar en la fundación de profesionales de la salud / de instrumentación para los cuidados de enfermería de los niños con discapacidad visual.

Descriptor: Discapacidad Visual; Niños; Familia; Enfermería.

Sumário

1. INTRODUÇÃO -----	19
2. REVISÃO DE LITERATURA-----	25
2.1. Conceito de DV -----	25
2.2. Classificação da DV -----	26
2.3. Causas de DV-----	27
2.4. Consequências da DV para a Vida da Criança -----	28
2.5. A Família Frente à DV Infantil -----	31
3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA -----	34
3.1. Tipo de Estudo -----	34
3.2. Local de Realização do Estudo -----	34
3.3. Sujeitos do Estudo -----	35
3.4. Método de Coleta dos Dados-----	36
3.5. Método de Análise dos Dados -----	36
3.6. Aspectos Éticos -----	37
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO-----	38
4.1. Caracterização da População do Estudo -----	39
4.2. Impacto do Diagnóstico de DV na Criança -----	41
4.2.1. A Percepção dos Primeiros Sinais e Sintomas de DV na Criança-----	41
4.2.2. O Recebimento do Diagnóstico de DV -----	44
4.3. Percepção da Família Acerca da DV na Infância -----	49
4.3.1. Grau de Dependência da Criança para o Desenvolvimento das Atividades de Vida Diárias -----	50
4.3.2. Inclusão da Criança com DV nas Escolas Convencionais-----	53
4.3.3. Dificuldades da Criança com DV para o Exercício da Independência ---	59
4.3.4. Facilidades da Criança com DV Para o Exercício da Independência ----	64
4.4. Cuidado Familiar à Criança com DV -----	66
4.4.1. Dificuldades da Família para Cuidar a Criança com DV -----	66
4.4.2. Facilidades da Família para Cuidar a Criança com DV-----	73
4.4.3. Estratégias Utilizadas pela Família para Cuidar a Criança com DV: Promovendo sua Independência-----	77
4.4.4. Estimular a Criança a Conviver com Outras Crianças Videntes ou Não -	78

4.4.4.1. Introduzir Estímulos no Ambiente para Favorecer o Exercício da Independência -----	82
4.4.4.2. Auxiliar a Criança a Adquirir Habilidades Motoras -----	85
4.4.4.3. Auxiliar a Criança a Perceber e Explorar o Mundo-----	89
4.4.4.4. Auxiliar a Formação do Auto-conceito e da Auto-imagem-----	92
4.4.4.5. Auxiliar a Criança na Aquisição de Papéis e Funções-----	96
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS -----	100
REFERÊNCIAS -----	105
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido -----	115
APÊNDICE B – Autorização para a Realização do Estudo à Direção do Centro de Educação Complementar para deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo -----	117
APÊNDICE C – Autorização para a Realização do Estudo à Direção da Escola de Enfermagem -----	118
APÊNDICE D – Instrumento de Coleta de Dados -----	119
ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde – CEPas ---	121

1. INTRODUÇÃO

“Deficiente é aquele que não consegue modificar sua vida, aceitando as imposições de outras pessoas ou da sociedade em que vive, sem ter consciência de que é dono do seu destino.” (Mario Quintana)

Na condição de acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG) me aproximei do Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e Adolescente (GEPESCA). Neste, foram realizadas discussões e oficinas que abordavam as diversas condições e doenças (agudas ou crônicas) que afetam a saúde e a qualidade de vida infantil.

Posteriormente, como enfermeira e professora substituta da Escola de Enfermagem da FURG, realizei visitas ao Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo. No Centro, conhecido também como Escola de Cegos do Rio Grande, são desenvolvidas atividades junto a crianças e adultos com algum grau de comprometimento visual. Dentre essas, podem ser destacadas: a alfabetização pelo método Braille, a estimulação motora e cognitiva, as aulas de teatro, a educação física, bem como acompanhamentos com pedagogos, educadores físicos, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais e médicos.

Apesar da assistência prestada aos alunos na Escola, foi possível observar a falta de ações com embasamento na educação em saúde dos portadores de Deficiência Visual (DV) visando, principalmente, o incentivo ao autocuidado. Também se percebe a carência de atividades com as famílias das crianças portadoras de DV, no cuidado à saúde. Assim, durante conversas com profissionais que dirigem o Centro de Educação, buscou-se a inserção da enfermagem nas atividades, atuando como suporte às famílias de alunos lá atendidos.

Na busca por referências que dessem sustentação a este trabalho, verificou-se que poucos profissionais da área da saúde relatam sua experiência no cuidado e atenção aos deficientes visuais e suas famílias havendo carência de estudos sobre a temática (CUNHA, ENUMO, 2003; OLIVEIRA, MARQUES, 2005). Neste sentido, a lacuna no conhecimento existente acerca do assunto e a falta de profissionais de saúde capacitados no atendimento às famílias e aos portadores de DV alicerçaram o desenvolvimento deste estudo.

A DV é entendida como qualquer forma de impedimento de caráter orgânico ligado a enfermidades oculares que comprometam o ideal funcionamento da visão. Este

comprometimento, uma vez presente, pode levar à ausência total da capacidade visual no indivíduo. Esta pode dar-se com ou sem a percepção de luz, podendo ser herdada ou adquirida devido a diversas causas, como: glaucoma congênito ou catarata congênita, retinopatia, sífilis, entre outras (BATISTA, ENUMO, 2000). São entendidos como deficientes visuais aqueles indivíduos que apresentam visão nula ou diminuída severamente ao ponto de limitá-los para as atividades diárias (CUNHA, ENUMO, 2003). Estas limitações apresentam o deficiente visual como um portador de doença crônica com necessidades diferenciadas de cuidados.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2006) aproximadamente 500.000 crianças no mundo desenvolvem DV anualmente. Em 2002, existiam cerca de 1,4 milhões de crianças cegas, correspondendo por 3,9% do total de cegos no mundo. (OMS, 2004). Estima-se que, cerca de 14,5 % da população brasileira possui um tipo de incapacidade ou deficiência, o que corresponde a aproximadamente 24,6 milhões de pessoas.

No Brasil, 16,6 milhões de brasileiros apresentam algum grau de DV, seja esta total ou parcial, afetando todas as idades. Destes, 150 mil são classificados e declaram-se cegos (BRASIL, 2008). Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), do censo 2000, mostraram que no Brasil havia cerca de 150 mil indivíduos com DV e, aproximadamente, 2,4 milhões de pessoas apresentavam severa dificuldade de enxergar (BRASIL, 2003).

Guralnick (2002) afirma que, devido à carência de informações e estudos relacionados ao desenvolvimento, interações e capacidades de crianças portadoras de deficiência, não há um entendimento quanto as reais limitações destas, nem, quanto às possibilidades de independência destas crianças. Conforme afirmam Remígio et al. (2006), a presença de comprometimentos da visão que causam a DV em crianças pequenas pode levar a alterações do seu desenvolvimento psicomotor, cognitivo e da linguagem. Para Graziano e Leone (2005) a visão é fundamental para o desenvolvimento das capacidades físicas e cognitivas essenciais da criança. Uma vez que esta aprende pela troca visual, o seu desenvolvimento motor e sua capacidade de comunicação social são prejudicados na presença de DV que limita o seu viver, tornando a criança dependente para as mais diversas atividades.

Acredita-se que a DV compromete o desenvolvimento seguro e confiante dos seus portadores no ambiente. Este fato faz com que haja uma interferência no conhecimento do próprio corpo, na capacidade de interação da criança com as coisas e as pessoas com quem ela convive (BRASIL, 2004). Para Malta et al (2006), a DV apresenta forte influência no desenvolvimento funcional das crianças, afetando suas capacidades de autocuidado e mobilidade.

A DV na infância dificulta suas interações sociais comprometendo a aquisição de habilidades cada vez mais complexas e do desenvolvimento de mais capacidades pela criança. No estudo desenvolvido por Guralnick (2002), levando em conta o desenvolvimento de crianças com deficiências, constatou-se a importância das relações

peçoais e, principalmente, das amizades infantis para o sucesso de sua inclusão social. É através da formação de vínculos e da comunicação estabelecida pela criança na infância que as competências sociais são adquiridas, caso contrário, podem gerar limitações.

Dentre as limitações mais frequentes estão as restrições quanto a locomoção, exploração de locais e objetos que levam os portadores de DV a serem considerados incapazes de participar de atividades em grupo e contribuir ou desenvolver sua empregabilidade (SOUZA; BATISTA, 2008). Assim, crianças portadoras de necessidades especiais, como a DV, são, frequentemente, isoladas de contatos e da criação de vínculos com parceiros, tendo suas interações restritas à relação apenas com adultos e familiares. Esse isolamento pode comprometer a independência infantil, uma vez que a DV é entendida como um fator limitante à vida e ao desenvolvimento de potencialidades.

Com foco no desenvolvimento de crianças portadoras de DV, Preisler (1997) observou que as dificuldades apresentavam-se centradas nas questões que envolvem os aspectos sócio-afetivos dessas crianças. As crianças envolvidas neste estudo mostravam-se isoladas e com limitações relativas a interações com crianças videntes dificultando seu desenvolvimento intelectual. Neste sentido, a autora concluiu como importante a realização de outros estudos que abordem a DV infantil e seu desenvolvimento social e intelectual.

Percebe-se que algumas dificuldades no desenvolvimento e na obtenção de atitudes independentes por parte das crianças portadoras de DV são erroneamente atribuídas a questões orgânicas. Isto, de acordo com Vygotsky (1997), reduz, ou até mesmo anula, estímulos ambientais que poderiam favorecer a independência da criança portadora de deficiência. Desta forma, o favorecimento das relações sociais e interações da criança portadora de DV podem contribuir para os processos de construção e transformação de significados, importantes para o seu desenvolvimento saudável.

Em estudo desenvolvido por Andregretti et al (2009), na cidade de Assis, no estado de São Paulo, concluiu-se que, através de uma ação conjunta entre profissionais da área da saúde, educadores e sociedade pode-se proporcionar aos deficientes visuais sua futura entrada no mercado de trabalho. À medida que a criança portadora de DV é acompanhada por profissionais capacitados, esta pode adotar estratégias que favoreçam sua independência na fase adulta, através de diversas atividades laborais.

Malta et al. (2006) observaram a dificuldade apresentada por crianças portadoras de DV no desempenho do autocuidado e da independência. O desempenho significativamente inferior das crianças com DV foi destacado pela autora nas diversas atividades diárias, principalmente nas que requeriam mobilidade e locomoção. Isto pode desencadear limitações que interferem na compreensão da realidade, na comunicação e no desempenho de tarefas domésticas diárias. O estudo salientou que as limitações funcionais destas crianças estavam relacionadas à prática de atividades ligadas à alimentação, banho, vestir e, até mesmo, de higiene pessoal.

A deficiência visual em crianças impõe restrições ao desenvolvimento confiante e seguro no ambiente, interferindo também no conhecimento do próprio corpo e na inter-relação entre as coisas e as pessoas. Estas restrições refletem na possibilidade de obtenção de independência no lar e na adoção de demais atividades que requerem conhecimentos sobre o corpo e suas relações com o mundo a sua volta (MALTA et al. 2006).

Em vista disso, durante a estimulação visual é importante enfatizar a necessidade da participação dessas crianças nas atividades diárias. A aceitação da DV “significa a aceitação da pessoa como ela é, sem o desejo de transformá-la ou modificá-la para que seja aquilo que se considera o melhor” (AMIRALIAN, 2002, p. 201).

A independência da criança portadora de DV pode ser comprometida pelos sentimentos de pena e comiseração, frequentemente desenvolvidos por aqueles que com ela convivem. Estes sentimentos desencadeiam atitudes de superproteção, como protegê-la excessivamente no lar; guiá-la ou conduzi-la sem orientação a locais; evitar que brinque com crianças videntes; não permitir brincadeiras que dispensem mais energia e buscar resolver seus problemas julgando incapacidade da criança na resolução destes (MALTA et al. 2006).

O papel da família no cuidado e no desenvolvimento da criança é de fundamental importância, uma vez que o núcleo familiar compreende sua primeira rede de apoio social. A interação familiar é vista como base e suporte de promoção a diversas formas de desenvolvimento infantil (CUNHA; ENUMO; CABRAL, et al. 2006). Para Oliveira e Marques (2005), há diversos aspectos positivos a serem destacados na interação entre mães e crianças com DV. O desenvolvimento da comunicação através de linguagens orais e corporais entre a criança portadora de DV e a mãe pode gerar intervenções que favoreçam a saúde destas crianças.

[...] aponta-se como importante a atenção especial que deve ser dada ao período inicial de desenvolvimento dessas crianças, principalmente no que se refere à forma como suas mães interagem com elas. Esta interação durante a fase pré-linguística é primordial para a aquisição da linguagem e seu desenvolvimento geral. É nessa fase que a mãe, interlocutora principal da criança, a auxiliará a dar significado tanto às situações como aos objetos (OLIVEIRA; MARQUES, 2005, p.27).

Sabe-se que as relações desenvolvidas pela mãe com o bebê são essenciais no processo de desenvolvimento da linguagem e das demais formas de independência da criança no futuro. Além disso, as mães das crianças portadoras de DV desenvolvem estratégias a fim de favorecer a interação destas com o meio. Ações como a descrição do ambiente, indicações quanto a localização de objetos, orientação quanto ao manuseio de utensílios e outros materiais geram a ideia de capacidade nas crianças que pode desencadear sentimentos que favoreçam a independência (SCHERMANN, 2001).

Em estudo que abordava a DV Congênita (DVC) e a interação de crianças cegas com suas mães, os autores concluíram que estas crianças não apresentavam riscos para o

desenvolvimento do autismo, pois suas mães haviam sido orientadas pelos profissionais da saúde com relação à importância da estimulação infantil, da importância da comunicação mãe-filho e da interação delas com outras crianças. O estímulo produzido pelas mães faz com que elas se aproximem mais do problema visual da criança, tornando-se sensíveis às pistas e necessidades de seus filhos (SOUZA; BOSA; HUGO, 2005).

É também destacado, no estudo de Guralnick (2002), que o desenvolvimento infantil é proporcional ao empenho de seus pais na construção de relações pessoais dos filhos. Cabe aos pais a facilitação da entrada da criança portadora de deficiência nas redes sociais que, posteriormente, podem servir como alicerce no desenvolvimento da sua independência.

De acordo com Gallahue (2003), o desenvolvimento da motricidade infantil dá-se por quatro fases diferentes: Fase de Movimentos Reflexos, Fase de Movimentos Rudimentares, Fase de Movimentos Fundamentais e Fase de Movimento Especializado. Para que haja um bom desenvolvimento da criança portadora de DV em cada uma dessas fases é necessário um ambiente favorável que facilite a troca de estímulos entre esta, a família e demais profissionais que apresentam um papel fundamental nesta estimulação, como aqueles com os quais a criança convive no ambiente escolar (RODRIGUES, 2007).

Segundo Santos (2002), a capacidade motora desenvolvida na infância faz parte de um conjunto de ações que possibilitam a criança dominar seu corpo em diferentes posturas, locomover-se pelo ambiente de várias formas como correr, andar, ou saltar, bem como manipular objetos e instrumentos da vida diária. Este desenvolvimento de mobilidades proporciona a obtenção da independência no lar, pois através do controle de pequenas ações a criança pode considerar-se capaz de dominar seu próprio ambiente.

Desde pequena, a criança precisa de experiências e estímulos motores para que possa amadurecer suas capacidades psicomotoras. É através das experiências vivenciadas que a criança seleciona, modifica e cria percepções e representações sobre o que a rodeia. É a partir das experiências motoras que a criança realiza o conhecimento corporal, que se compreende e interioriza o sentir, condição indispensável para a construção da própria existência (MALHO; NETO, 2004, p. 3).

Para Veitzman (2003), as consequências da DV, e os reflexos causados por esta à vida da criança, poderão repercutir em diversos aspectos fundamentais no desenvolvimento de sua independência. Caso não sejam intervenções precoces que favoreçam seu desenvolvimento em cada fase da vida, os aspectos educacionais, emocionais e sociais podem ser comprometidos, levando a limitações permanentes (VEITZMAN, 2003).

Estudos que abordem as necessidades e limitações de crianças com DV podem ser utilizados no planejamento das ações que visem à integração social e independência destes infantes. Cabe aos diversos profissionais da saúde o delineamento de ações

voltadas a estas crianças, assim como a estimulação ao autocuidado e independência (MALTA et al, 2006). Com o intuito de minimizar deficiências e dificuldades de obtenção da independência, destaca-se a importância da intervenção precoce. Tal intervenção baseia-se na orientação da criança portadora de DV na manutenção dos estímulos positivos que a levem ao desenvolvimento de capacidades e do autocuidado (OLIVEIRA; MARQUES, 2005).

Por entendermos como fundamental o cuidado familiar à criança com DV a questão que norteia este estudo é: como se dá o cuidado familiar à criança com DV de forma a torná-la independente no seu pensar e agir? A partir desta o objetivo deste estudo é compreender as estratégias utilizadas pela família para garantir a independência da criança portadora de DV.

Acreditamos que o conhecimento adquirido neste estudo poderá auxiliar os profissionais da saúde/enfermagem na instrumentalização das famílias que possuem crianças com DV no seu cuidado. O trabalho com a família da criança com DV torna-se importante facilitador da adaptação à situação da criança para que ela possa assumir-se plenamente e conviver com sua deficiência de forma segura. A família deve ser orientada pelos profissionais da saúde/enfermagem com relação à importância da estimulação infantil, da comunicação e da interação família-criança.

2. REVISÃO DE LITERATURA

"Um homem nunca sabe aquilo de que é capaz até que o tenta fazer."

(Charles Dickens)

A presente revisão aborda o conceito de DV com o intuito de esclarecer tal conceituação para a área da saúde. Traz, também, a classificação da DV, as leis federais sobre o tema, bem como a necessidade de igualdade para os portadores de Deficiência Visual. As causas da DV são apontadas, esclarecendo ainda as consequências da DV para a vida da criança e da família. Por último, destaca-se a família frente à DV infantil.

2.1. Conceito de DV

O termo “deficiência visual” refere-se a uma situação irreversível de diminuição da resposta visual, em virtude de causas congênitas ou hereditárias, mesmo após tratamento clínico e/ou cirúrgico e uso de óculos convencionais. A diminuição da resposta visual pode ser leve, moderada, severa, profunda (que compõem o grupo de visão subnormal ou baixa visão) e ausência total da resposta visual (OMS, 1995).

Para Crós et al. (2006), há diversas formas de definição da DV. Esta diversidade conceitual varia conforme as limitações ocasionadas pela DV e os fins que a classificação se destina. A definição volta-se para diferenciar os tipos de lesões existentes. Assim, apesar de haver comprometimento ocular em todos os indivíduos com DV, estes podem apresentar alterações estruturais e anatômicas diferentes (MUNSTER; ALMEIDA, 2005).

Neste estudo serão utilizados como sujeitos aqueles pais ou responsáveis de crianças portadoras de deficiência visual que possuem ausência total da resposta visual. Assim, utilizaremos o termo “portador de deficiência visual” para aquelas crianças que não apresentam nenhuma capacidade visual, dependendo, assim, de métodos como o Braille ou auxílio dos responsáveis para a realização de tarefas básicas (alimentação, higiene e demais cuidados pessoais).

2.2. Classificação da DV

Na classificação legal da DV são abordados os direitos dos deficientes visuais a atendimentos de saúde, baseando-se no exercício da cidadania. Tal classificação apóia-se nas leis federais que surgiram no segmento da Constituição de 1988, conhecida no Brasil como Constituição Cidadã. Ela prevê a igualdade entre os indivíduos, em conformidade com as características de cada um, e, como tal, os indivíduos com deficiência: o pleno exercício de sua cidadania e a conquista da sua integração social (BRASIL, 2003).

De acordo com a *American College of Sports Medicine -ACSM-* (1997) a DV pode ser classificada como DV por acuidade, que significa possuir visão cerca de 1/10 ou menos que a visão normal humana; DV por campo visual, na qual o indivíduo possui um campo visual menor do que 10° de visão central ou tem uma visão de túnel e DV total ou "não percepção de luz", que consiste na ausência de percepção visual ou a incapacidade de reconhecer uma luz intensa, mesmo quando exposta diretamente no olho.

A classificação educacional da DV, para Kirk e Gallagher (1991), está baseada no padrão de eficiência visual da criança. Esta classificação aborda os efeitos do comprometimento visual infantil sobre sua habilidade crítica da leitura e interpretação textual.

Como instrumento de tiragem para mensuração da capacidade visual infantil utiliza-se a Escala de Snellen. Esta consiste na série de letras de tamanhos decrescentes que são lidas pela criança a uma distância de cinco metros. O resultado baseia-se na exatidão com que a criança com DV é capaz de identificar as letras utilizando um olho de cada vez e depois os dois juntos (KIRK; GALLAGHER, 1991). Com a utilização da Escala de Snellen, também conhecida como Escala Optométrica de Snellen, é possível obter um pré-diagnóstico da acuidade visual infantil. No entanto, tal instrumento não substitui outros exames oftalmológicos.

Conforme afirmam Moura e Braga (2000) o papel do enfermeiro na prevenção de problemas visuais, através do teste de Snellen, é de extrema importância para que haja detecção do problema e assistência imediata pelos serviços de saúde competentes. Desta forma, cabe ao enfermeiro a aplicação de tal teste nas escolas, com o intuito de detectar precocemente qualquer indicação de baixa visão.

A Criança portadora de DV, que é aquela que possui resíduo mínimo de visão ou perda total desta, necessitando do método Braille como meio de leitura e escrita. Essa criança também pode necessitar de outros métodos, recursos didáticos e equipamentos especiais para o seu processo de ensino-aprendizagem. A criança com baixa visão é aquela criança que preserva a capacidade de ler textos impressos à tinta, desde que se

utilizados recursos didáticos e equipamentos especiais. Ela possui resíduos visuais em grau que permitam tal leitura (BRASIL, 2006).

No ano de 1996, a OMS determinou o conceito de “anos de DV”. Este compreende a multiplicação do número de indivíduos cegos, ou portadores de baixa visão, pelo número de anos que este indivíduo possui DV ou severa dificuldade para enxergar. A definição de “anos de DV” foi desenvolvida com o intuito de comparar a prevalência de diversos problemas ou condições de saúde ocular à DV (BISCHH, 1995).

2.3. Causas de DV

Acredita-se que a DV pode decorrer, de modo geral, de quatro causas principais: doenças infecciosas (sífilis, tracoma), doenças sistêmicas (diabetes, arteriosclerose, nefrite, moléstias do sistema nervoso central, deficiências nutricionais graves), traumas oculares (pancadas, lesão por substâncias ácidas), causas congênitas e outras (catarata senil, glaucoma, miopia maligna). O desenvolvimento da DV pode surgir devido a lesões mecânicas no próprio olho, nos centros nervosos superiores e nas vias ópticas. Este comprometimento tem diversas causas, podendo ser em virtude de traumas oculares ou de doenças de caráter congênito. No caso das crianças, os traumas oculares representam uma importante causa de comprometimento das funções visuais devido à produção de lesões profundas (SMELTZER et al. 2002).

No estudo realizado por Brito e Veitzman (2000) as causas mais frequentes que levaram a criança à DV foram: o glaucoma congênito, a retinopatia da prematuridade, a rubéola, a catarata congênita e a toxoplasmose congênita. Haddad et al. (2006), constataram que as principais causas da DV em crianças e adolescentes foram: glaucoma congênito (30,6%), retinocoroidite macular por toxoplasmose congênita (16,7%), catarata congênita (12,8%), doenças hereditárias da retina e mácula (11,7%) e atrofia óptica (9,8%).

Em função do número de casos mundiais de DV, a OMS lançou no ano de 1999, com apoio da IAPB (*International Agency for Prevention of Blindness*), o "Plano Visão 2020: o direito de ver". Este apresenta como finalidade a eliminação das causas de DV evitáveis em nível mundial, até o ano de 2020, reservando a segunda quinta feira de outubro de cada ano como o Dia Mundial da Visão. A longo prazo, esta iniciativa procura assegurar a melhor visão possível para todas as pessoas, e assim melhorar a sua qualidade de vida. Esta finalidade deve ser atingida estabelecendo um sistema sustentável e polivalente de cuidados oftalmológicos como parte integrante de todos os sistemas nacionais de saúde (OMS, 2006).

Acredita-se que cerca de 60% das causas de DV e do comprometimento visual severo na infância sejam tratáveis ou até mesmo preveníveis. Para a OMS (2006), as causas da DV em crianças são diferentes das causas dos adultos. As principais causas evitáveis na infância são: deficiência de vitamina A, sarampo e neonatorum oftálmico. Os casos tratáveis incluem retinopatia de prematuridade, catarata e glaucoma. Baseando-se nas orientações dadas pela OMS, as intervenções com a finalidade de prevenção da DV exigem a coordenação de múltiplos serviços. Dentre estes a saúde materno-infantil, a saúde comunitária, a educação e os cuidados oftálmicos precoces para crianças. (OMS, 2006). Desta forma, a enfermagem, através das consultas de pré-natal pode auxiliar na minimização dos índices de cegueira e suas conseqüências para a vida infantil.

2.4. Consequências da DV para a Vida da Criança

De acordo com Malta et al. (2006), a DV na criança pode trazer inúmeras conseqüências limitantes para o desempenho de atividades na infância. Dentre os comprometimentos estão as dificuldades de locomoção, de compreensão e orientação espacial, limitações na comunicação e nas tarefas domésticas, bem como, a limitação para o autocuidado (MALTA et al, 2006).

Para Halal, Marques e Braccialli (2008), as limitações decorrentes das mais diversas causas, como as deficiências, podem interferir nas capacidades funcionais da criança. Essas limitações, sejam espaciais ou temporais para realização de atividades, levam a dificuldades de conquista da independência infantil. O desenvolvimento da independência na infância pode ser visto como um importante fator na qualidade de vida e na construção da autoestima infantil.

Conforme apontam Souza e Batista (2008), as questões ligadas à interação social das crianças com necessidades especiais são relevantes e devem sempre ser levadas em consideração, tanto pela família, como pelos profissionais envolvidos com a criança. As limitações infantis decorrentes da deficiência, como as dificuldades de locomoção ou a exploração de objetos, podem levar a criança à exclusão ou isolamento. O isolamento infantil compreende-se como um grande obstáculo a ser ultrapassado pela tríade criança portadora de DV, família e profissionais de saúde.

Deste modo, as crianças com necessidades especiais são, muitas vezes, isoladas do contato com parceiros e têm suas interações restritas à relação com o adulto. Esse isolamento pode ocorrer nas relações com parentes e vizinhos, na escola, e nas relações de caráter terapêutico (SOUZA, BATISTA, 2008, p. 112).

A falta de estímulos ou a “restrição de experiências” pode comprometer o processo educativo das crianças com privação visual. A construção de conceitos, a mobilidade e o controle ambiental podem ser prejudicados em função da ausência de estimulação infantil. Observa-se que a orientação da criança portadora de DV dificilmente é desenvolvida quando esta não é abordada de maneira adequada (BRASIL, 2004). Desta forma, cabe aos profissionais da saúde/ enfermagem a orientação adequada a fim de transformar a família da criança com DV em um núcleo de estimulação infantil.

Uma das questões que se coloca como extremamente relevante se refere ao processo de interação mãe-criança e suas possíveis influências no desenvolvimento da criança com DV. Muitos fatores podem interferir no relacionamento da família, particularmente no da mãe com o filho com DV (CUNHA; ENUMO; CABRAL, 2006, p. 42).

A criança com DV pode desenvolver conceitos errôneos ou incorretos das situações que envolvem sua vida. Isto devido ao fato de somente depender dos sentidos remanescentes e das pistas fornecidas por eles (BRASIL, 2004). Assim, erros de conceituação relativos às questões de cuidado que envolve sua condição visual podem significar maiores comprometimentos ou ameaças a construção da independência infantil e, conseqüentemente, à manutenção da sua saúde.

O erro ou as dificuldades de conceituação infantil não devem ser maximizados. A criança deve ser motivada a ultrapassar as barreiras da limitação visual através de novas estimulações. Conforme afirmam Nicolaiewsky e Correa (2008) é importante que a criança aprenda a lidar com o erro, entendendo este como uma forma de aprendizado. Para isso, é fundamental que a criança portadora de DV estabeleça uma relação positiva com o erro para que sua ocorrência não afete o conceito que faz de si mesma como aprendiz.

Para Oliveira e Marques, (2005), o progresso do desenvolvimento infantil é modificado pela interação e intensidade do estímulo direcionado pelo contato com a mãe da criança portadora de DV. A aprendizagem mediada pela interação materna pode favorecer o desenvolvimento das mais diversas funções cognitivas, o que favorece o entendimento que a criança possui do contexto em que está inserida.

O desenvolvimento infantil pode estar alicerçado nas características das ações educativas e instrutivas direcionadas às crianças com DV. O ambiente em que as crianças estão inseridas deve ser caracterizado pela estimulação das questões relacionadas à independência e a construção da autoestima infantil. Analisando o processo de desenvolvimento da criança com DV, a restrição de habilidades de exploração, assim como as influências psicológicas da própria criança e do seu ambiente começam, desde o nascimento, a moldar o seu desenvolvimento (CUNHA; ENUMO; CABRAL, 2006).

Conforme afirmam os autores, a criança privada visualmente apresenta uma diminuição do seu processo de desenvolvimento cognitivo, uma vez que possui certa restrição de habilidades de exploração. Quando se aborda o desenvolvimento cognitivo da criança com DV uma das dificuldades mais evidentes diz respeito à diminuição na apreensão dos estímulos, em função da ausência da percepção visual (CUNHA; ENUMO; CABRAL, 2006). Assim, é através da visão que a criança constrói suas percepções e representações acerca das coisas e do mundo. Uma vez que haja uma limitação visual, a criança tem dificuldades em organizar e construir definições e conceitos.

A criança com comprometimento visual pode necessitar do auxílio de outras pessoas para a percepção e formação de conceitos, já que não possui a capacidade de distinguir semelhanças e diferenças entre objetos através da visão ou pela percepção tátil. Desta forma, os indivíduos a sua volta representam elementos importantes no auxílio a construção de conceitos e entendimento de mundo (SOUZA; BATISTA, 2008). Entende-se que a família compreende um rico núcleo de saberes quando orientada para repassar informações à criança portadora de DV. No caso da formação de conceitos acerca dos objetos, a visão tem um papel evidentemente integrador. Na criança com DV, “isso será feito de forma alternativa, por adultos que, ao conversar com a criança, apontam para os aspectos relevantes dos objetos” (CUNHA; ENUMO; CABRAL, 2006, p. 48).

A construção da autoestima e o entendimento de nossos sentimentos e emoções podem formar-se a partir das relações estabelecidas durante o processo de desenvolvimento do ser humano. O indivíduo constrói sua visão do mundo e a visão que possui de si mesmo, à medida que este se relaciona e é estimulado. Para Nicolaiewsky e Correa (2008) a avaliação que a criança faz sobre si mesma, nos diferentes contextos em que atua, contribui de forma diferenciada para o desenvolvimento de sua autoestima. De modo geral, o conceito que a criança faz de si mesma tende a se correlacionar com seu desempenho nos contextos de experiência que mais valoriza.

No entendimento de tais autores, a construção da autonomia é fundamental no processo de desenvolvimento da criança portadora de DV. A adoção de capacidades e o reconhecimento de suas competências já existentes são fundamentais para o desenvolvimento da criança portadora de DV (NICOLAIEWSKY; CORREA, 2008). No entanto, a construção da independência está alicerçada em diversos fatores; dentre eles, benefícios que podem favorecer a inserção social destas pessoas.

Neste sentido, foram criadas leis que defendem os direitos da pessoa com DV. A lei federal Nº 7.853, de 24 de Outubro de 1989, dispõe sobre o apoio aos indivíduos com deficiência através da integração social. A Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), através desta lei, estabelece os direitos da pessoa com deficiência, definindo as providências a serem tomadas em favor destes indivíduos (CRÓS et al; 2006). A lei federal de Nº 9.394, de 20 de Dezembro de 1996, estabelece as diretrizes e os direitos à educação dos portadores de deficiência. Assim, as

crianças com DV têm, respaldadas na lei, o direito à educação e à alfabetização (CRÓS et al; 2006).

2.5. A Família Frente à DV Infantil

A família é, para a criança, um grupo significativo de pessoas, de apoio, composta pelos pais ou responsáveis, os irmãos, entre outros. É ela que modela e programa o comportamento e o sentido de identidade da criança, é o primeiro contato da criança com o convívio social (RODRIGUES; 2007).

Há, sem dúvida, um impacto na família quando a criança apresenta limitações visuais. No estudo de Cunha; Enumo; Cabral, (2006) no qual foi avaliado o desenvolvimento da criança com DV, uma das questões mais importantes destacadas refere-se ao processo de interação entre a mãe e suas possíveis influências no desenvolvimento de seu filho.

Consoante Sá e Rabinovich (2006) referem que cabe à família o importante papel de agente de socialização primária da criança, que, posteriormente desencadeará em ações independentes adotadas por esta. Os primeiros vínculos construídos na família são os responsáveis pela construção da autoconfiança, da confiança nas pessoas e pelo desenvolvimento da sua independência.

É no meio familiar que ocorrem as relações de cuidado mais importantes através de ações de proteção, acolhimento, respeito e potencialização do outro. Quando esta família vive uma situação de deficiência são necessárias inúmeras estratégias para o enfrentamento da situação e estimulação da criança para a independência.

De acordo com Barbosa et al. (2009), o meio familiar é considerado como o primeiro espaço de interação e socialização infantil. No entanto, este ambiente é afetado pelo nascimento de uma criança com deficiência, não somente nas questões relativas aos sentimentos de seus membros, mas também em função das alterações estruturais e funcionais da família.

Percebe-se a importância da família na definição e formação da personalidade, do comportamento, na construção da moral, no crescimento mental e interação social da criança. A necessidade de mudanças de papéis frente à deficiência pode trazer consequências negativas, tanto para os membros da família, como também para a criança deficiente (BUSCAGLIA, 2002).

Conforme afirmam Barbosa et al. (2009) a maneira como a família recebe o diagnóstico e como é informada das características da deficiência é equivalente ao modo

como está família verá a criança e entenderá suas potencialidades. Geralmente, a notícia do nascimento de um filho com deficiência é transmitida de maneira inadequada, de forma parcial e distorcida, o que dificulta a interação significativa entre a mãe e bebê. Desta forma, a mãe pode desenvolver expectativas negativas quanto ao desenvolvimento da criança com DV (CUNHA; ENUMO, 2003).

O esperado é que a mãe assuma um papel mediador na interação da criança com o mundo externo. A mãe acaba por se colocar entre as situações vividas pelo filho e o mundo a sua volta, moldando-as e transformando-as conforme as limitações e necessidades de desenvolvimento da criança. São postas em prática pelas mães estratégias para o favorecimento da aprendizagem na busca pelo pleno desenvolvimento infantil frente à DV (FONSECA, 2002).

De acordo com Marques (1995), inúmeros fatores podem interferir nas relações familiares, principalmente na presença de deficiências limitantes. O diagnóstico de DV pode significar um choque para a família, especialmente para mães. Estas acabam passando por um período de adaptação e adequação gradual à nova realidade de saúde dos filhos (MARQUES, 1995). A família de portadores de DV experimenta um processo de luto, que pode apresentar-se como permanente em função da perda da criança perfeita e idealizada como saudável. Este luto pode desencadear problemas de interação social na criança com DV, uma vez que é atualizado na presença de situações críticas, como a entrada na escola, a adolescência e nas formas de construção da independência da criança (AMARAL, 1995).

No estudo desenvolvido por Troster (2001) pode-se constatar que as mães de crianças com DV apresentam elevados níveis de estresse quando comparadas às mães de crianças de visão normal. Tal estresse deve-se ao fato da percepção das mães de que seus filhos não possuem capacidade total de comportamentos independentes. A idéia da criança incapaz na realização de tarefas diárias, e na cooperação em outras atividades, leva a própria criança a desenvolver sentimentos de impotência e não capacitação.

A interação família-criança portadora de DV pode ser decisiva na construção de seu potencial de desenvolvimento. Há situações em que as famílias de crianças portadoras de DV podem adotar uma postura controladora frente às diversas atividades diárias. Desta forma, podem limitar as ações da criança, diminuindo, assim, os estímulos que facilitam a independência infantil. Esta postura pode decorrer de um período de ajuste emocional com a notícia da deficiência que desencadeia um longo processo de luto (CUNHA; ENUMO, 2003).

No estudo desenvolvido por Oliveira e Marques (2005) constatou-se a necessidade de esclarecimento e orientação sobre a fundamental importância da linguagem e troca de informações entre as mães e as crianças portadoras de DV. Acredita-se que algumas mães não compreendam a forma correta de ensino da criança com DV. Tal fato acaba por acarretar dificuldades e limitações no aprendizado que comprometem a aquisição de independência daquelas crianças.

O contexto familiar tem sofrido atualmente diversas transformações devido às mudanças sócio-culturais e tecnológicas cujas variáveis ambientais, sociais, econômicas, culturais, políticas e/ou religiosas acabam por contribuir na determinação de distintas estruturas e composições familiares. Considera-se que o ambiente familiar é fundamental no desenvolvimento motor adequado, já que ele é o primeiro contato da criança com o convívio social (RODRIGUES et al; 2007).

É neste ambiente gerado pelos membros familiares que a criança poderá ser influenciada de forma positiva ou negativa com relação ao seu crescimento. Cabe aos adultos o papel de socialização da criança, a estimulação de atividades contribuintes para o desenvolvimento de suas capacidades mentais, motoras e sociais, o que auxilia na construção de sua independência e desenvolvimento saudável (RODRIGUES et al, 2007).

As crianças com apego e confiança nos pais rumam à independência, pois acreditam saber que podem confiar neles para compreender e satisfazer suas necessidades vendo, assim, o mundo como um local seguro. O fato de ser estimulada pelos pais leva a criança a desenvolver um sentimento de segurança que, na vida adulta, a torna capaz de ser independente frente ao mundo. À medida que os pais são coerentes em seus padrões de cuidados, prestam atenção aos sinais infantis oferecendo um ambiente favorável de confiança e responsivo às suas necessidades individuais, há chances dos filhos desenvolverem atitudes independentes na vida futura:

Pelo asseguramento repetido de que suas necessidades físicas e emocionais serão satisfeitas, o bebê começa a desenvolver um sentimento de confiança básica e apego que o conduz à construção da independência. Assim, a criança pode usar sua curiosidade, pela base segura formada com seu cuidador, para desbravar e experimentar o mundo (BRUM; SCHERMANN, 2004, p. 461).

Uma criança pode representar para os pais alterações nas suas atividades cotidianas e um compromisso para toda vida. Na presença de DV, essa criança é, para a família, uma realidade presente no seu dia-a-dia. Desta forma, suas preocupações vão além do simples cuidado à infância, referem-se às adaptações às novas condições, às mudanças de paradigmas e ao enfrentamento da situação. Sem dúvida, quanto maior for o apoio familiar à criança portadora de DV, maiores serão os benefícios no desenvolvimento global desta criança e maiores serão também as chances de adoção de mecanismos que favorecem a inclusão na sociedade.

3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

“A independência não se faz com atitudes radicais e inesperadas, e sim na coerência com que dirige sua vida.” (Autor desconhecido)

Serão apresentadas a seguir as etapas que envolvem o caminho metodológico utilizado na implementação deste estudo.

3.1. Tipo de Estudo

Esta dissertação foi desenvolvida através de uma abordagem qualitativa, já que este tipo de pesquisa permite entender os sentimentos e valores de cada indivíduo a partir de suas percepções. O estudo qualitativo, para Minayo (2008), é aquele que envolve questões particulares nas quais é abordada uma realidade impossível de ser quantificada. Assim, entende-se que este tipo de pesquisa se responsabiliza em definir diversos significados, aspirações, crenças e valores humanos, bem como atitudes destacadas nos resultados desta pesquisa. Entende-se que a profundidade das relações humanas, dos processos e dos fenômenos que envolvem as situações, não é traduzida por meio de sua redução à operacionalização de variáveis. A abordagem qualitativa busca, também, decifrar o mundo dos significados das ações e relações humanas.

3.2. Local de Realização do Estudo

O estudo foi desenvolvido no Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo, situado na Rua Major Miguel Pereira, número 70, na cidade do Rio Grande – RS. A principal função da escola é (re) inserir a pessoa com DV na sociedade e auxiliá-la a adquirir sua independência.

A escola conta com salas de aula nas quais os alunos têm o ensino de primeira à quarta-série, além de salas de recursos, estimulação precoce (sensorial), informática,

biblioteca, artesanato, cerâmica, aulas de educação física, com a prática de esportes como futsal e judô, dança e de ensino na realização de atividades de vida diária (AVDs) como arrumar a cama, cozinhar e outras. Tem, também, pátio, banheiros, secretaria e sala dos professores.

Por tratar-se de uma instituição para deficientes visuais, alguns símbolos são facilmente observados como: corrimãos para facilitar o deslocamento pela escola; trabalhos didáticos executados todos em alto relevo; salas onde são realizadas a estimulação das pessoas com limitações visuais, que possuem sinaleiras; softwares e maquinários diferenciados, como tradutor para braille, impressão e xerox em braille e uma sala de informática adaptada.

Para os 103 alunos utilizarem todos esses recursos que a escola oferece faz-se necessário a colaboração de 17 funcionários, dentre eles, professores, motorista, merendeiras, diretora, vice-diretora, assistente social e psicóloga. Também auxiliam na escola outros profissionais que não estão no quadro de funcionários, mas que dão suporte e atendimento como oftalmologistas, voluntários de diversas áreas, por exemplo educação e saúde.

A escola ainda conta com colaboradores que auxiliam com doações para a continuidade do trabalho desenvolvido junto aos deficientes visuais. Na cidade, é o único local de auxílio aos portadores de DV. Aos visitantes da escola torna-se evidente os esforços dos profissionais que ali atuam em inserir o deficiente visual na sociedade, resgatando seus direitos de cidadania.

3.3. Sujeitos do Estudo

A escolha dos sujeitos da pesquisa qualitativa se realiza através de critérios que, para Triviños (1995, p. 84) são compreendidos “como uma idéia ou um conjunto de idéias emanadas dos objetivos de investigação que orienta a seleção dos sujeitos que participarão na pesquisa”.

Desta forma, fizeram parte desta pesquisa dez familiares ou responsáveis de crianças portadoras de DV, matriculadas no Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo, e que possuíam entre cinco e doze anos incompletos. Os familiares ou responsáveis selecionados foram aqueles que conviviam diariamente com a criança, residiam na mesma casa e participavam ativamente do seu cuidado. A faixa etária foi escolhida por acreditarmos que a criança com DV, com esta idade, já desenvolveu alguns mecanismos adaptativos no sentido de realizar suas atividades diárias de forma independente, exigindo da família o uso de estratégias neste

sentido. Sendo, talvez, mais fácil para estes familiares relatar suas vivências no processo de cuidado e no auxílio no desenvolvimento desta independência. No momento, há 17 crianças nesta faixa etária matriculadas no Centro. No entanto, foram participantes do estudo 10 mães de crianças ali matriculadas.

O estudo foi apresentado às mães durante uma das reuniões realizadas no Centro de Educação na qual foi possível apontar os objetivos e metodologia do estudo e solicitado sua participação. Após, foram marcadas as entrevistas de acordo com a disponibilidade de cada mãe, sendo solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

3.4. Método de Coleta dos Dados

Os dados foram obtidos através do desenvolvimento de uma entrevista semiestruturada operacionalizada através de um roteiro com perguntas acerca do cuidado familiar à criança portadora de DV, e das formas utilizadas para promover sua independência (Apêndice B).

Entrevistas individuais semiestruturadas são entendidas como aquelas que combinam perguntas fechadas e abertas, nas quais o sujeito tem a disponibilidade de raciocinar sobre o assunto destacado sem condições prefixadas pelo pesquisador. O roteiro de entrevista orienta a conversa, servindo como um facilitador para a ampliação e aprofundamento da comunicação (MINAYO, 2008).

As entrevistas foram realizadas no primeiro semestre de 2011, na biblioteca do Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo, pois esta possui nichos individuais que garantem privacidade. Estas entrevistas foram gravadas, através da utilização de um aparelho mp4, preservando a fidedignidade das falas. Após, tais entrevistas foram transcritas na íntegra pela pesquisadora.

3.5. Método de Análise dos Dados

A análise dos dados foi norteada pela proposta de Minayo (2008), denominada de Análise Temática dos Dados. Segundo a autora, nesse método, a fala dos atores sociais é situada em seu contexto para melhor ser compreendida. Este método foi

operacionalizado através de três etapas: Pré-análise, na qual foram identificadas as unidades de registro que orientaram a análise; Exploração do Material, na qual os dados iniciais obtidos foram classificados e agregados em categorias e Tratamento dos resultados obtidos, na qual realizou-se a interpretação dos dados correlacionando-os com autores estudiosos da temática.

3.6. Aspectos Éticos

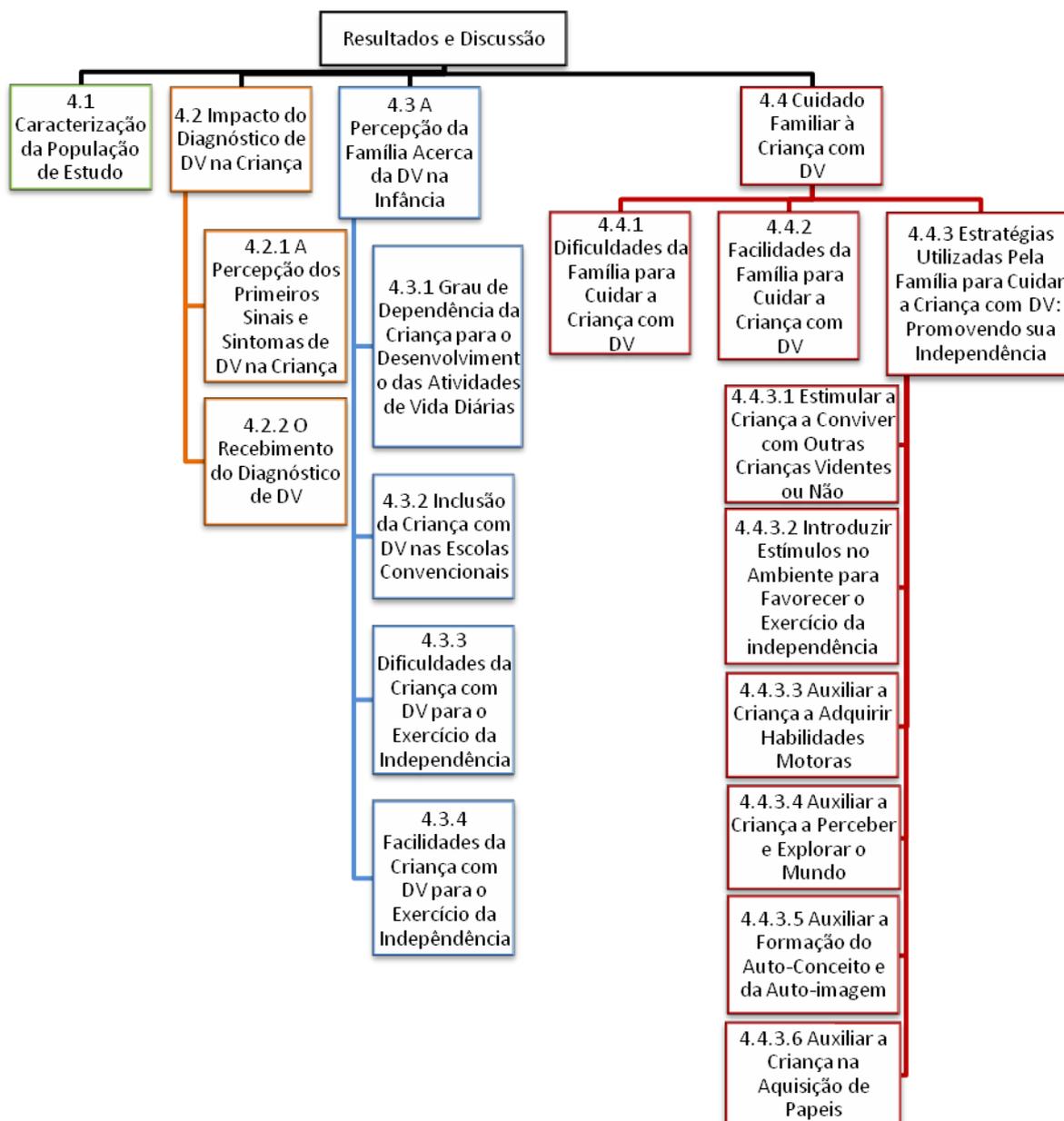
Todos os preceitos da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Ética em Saúde para a pesquisa com seres humanos foram levados em consideração. O projeto foi encaminhado ao comitê de ética em pesquisa na área da saúde – CEPAS – FURG, sendo aprovado sob parecer de número 105/2011. Foi solicitada a autorização da direção do Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo para realização deste projeto, sendo liberadas todas as ações necessárias ao desenvolvimento deste estudo.

Os sujeitos foram devidamente informados do objetivo do estudo, justificativa, metodologia, benefícios e riscos esperados e formas de divulgação dos resultados do estudo. Além disso, assegurou-se a liberdade do sujeito de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízos. Foi solicitado o seu consentimento para a divulgação dos dados de forma anônima, ressaltando que suas falas seriam identificadas por pseudônimos (nomes de flores), com vistas a garantir o seu anonimato. Foram utilizados como pseudônimos os seguintes nomes de flores: margarida; lírio; hortências; orquídea; violeta; açucena; lótus; rosa; tulipa e azaléia.

Aqueles sujeitos que aceitaram participar do estudo assinaram, em duas vias, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), documento que garantiu a liberdade para se recusarem ou se retirarem da pesquisa. Ainda, explicitou-se que as informações coletadas somente seriam utilizadas para os fins dessa pesquisa. Uma via do TCLE foi entregue às informantes e a outra, juntamente com as transcrições e demais materiais utilizados, será guardada por um período de cinco anos, na sala do Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente - GEPESCA, da Escola de Enfermagem da FURG, para que seja assegurada a validade do estudo e a garantia dos aspectos éticos. Após as transcrições dos dados, estes foram disponibilizados para os sujeitos a fim de validarem os mesmos.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir apresentam-se as quatro categorias geradas a partir da Análise Temática dos dados.



4.1. Caracterização da População do Estudo



“Deficiência é não enxergar nas pessoas, as suas verdadeiras eficiências”.

(Ronne P. de Magalhães)

Participaram deste estudo dez mães de crianças portadoras de DV que foram identificadas pelos nomes de flores:

Margarida - Tem uma filha de 12 anos com DV causada pelo uso de oxigênio durante a internação por prematuridade. A filha de Margarida tem quatro irmãos: três meninas e um menino, todos videntes. Moradora do Bairro Castelo Branco, estudou até a 3ª série do ensino fundamental e, no momento, não desenvolve nenhuma atividade laboral fora de casa. O esposo é autônomo, cursou até a 2ª série do ensino fundamental. A renda familiar não foi informada pela mãe.

Lírio - É mãe de um menino de dez anos que desenvolveu DV devido à presença de glaucoma congênito, associado a um trauma ocular. O filho de Lírio fazia tratamento para o glaucoma que afetava o olho direito. No entanto, mesmo após o tratamento, houve a perda total da visão deste olho. Após quatro anos, a criança sofreu um acidente enquanto brincava que levou a perda total da visão do olho esquerdo, e o menino foi declarado cego. Assim, o menino possui DV há seis anos. A mãe é moradora do Bairro Getúlio Vargas, possui ensino médio incompleto e trabalha como doméstica. O menino é filho único. O esposo cursou até a 2ª série do ensino fundamental e trabalha como portuário na cidade. A renda familiar é de um salário mínimo.

Hortência - É mãe de uma menina de dez anos, portadora de DV devido à exposição excessiva ao oxigênio em internação por prematuridade. A menina tem um irmão de dois anos que possui visão normal. É moradora do Bairro Quitandinha,

estudou até a 7ª série e não tem atividade laboral fora de casa. O esposo cursou até a 3ª série do ensino fundamental e trabalha como marceneiro. A renda familiar é de um salário mínimo somado a mais um salário mínimo baseado na Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) que garante auxílio aos deficientes no país.

Orquídea - É mãe de uma menina de nove anos, que desenvolveu DV já ao nascer. Não se sabe a causa da DV. A menina tem cinco irmãos, todos com visão normal. A família mora no Bairro Profilurb II, estudou até a 7ª série e não tem atividade laboral fora de casa. O esposo possui ensino fundamental completo e trabalha como atendente em lancheria. A renda familiar é de um salário mínimo.

Violeta - É mãe de uma menina de cinco anos que desenvolveu DV de causa desconhecida, ainda quando recém nascida. É moradora do Bairro Getúlio Vargas, estudou até a 2ª série do ensino fundamental e trabalha como confeitadeira. A menina é filha única. O pai da menina cursou até a 5ª série do ensino fundamental e, no momento, encontra-se preso na penitenciária de Rio Grande. A renda familiar é de três salários.

Açucena - É mãe de uma menina de oito anos, portadora de DV devido à exposição excessiva ao oxigênio em internação por prematuridade. A menina tem uma irmã gêmea e mais dois irmãos do sexo masculino, todos com visão normal. A família é moradora do Bairro São João, estudou até a 4ª série e não trabalha fora de casa, no momento. O pai da menina cursou até a 4ª série do ensino fundamental e trabalha como pedreiro. A renda familiar é de um salário mínimo.

Lótus - É mãe de uma menina de dez anos, portadora de DV devido à prematuridade extrema e não desenvolvimento normal do nervo ótico. A menina tem um irmão do sexo masculino com visão normal. A mãe é moradora do Bairro América, possui primeiro grau completo e não desenvolve atividades fora de casa. O pai da menina também possui 1ª grau completo e é aposentado. A renda familiar é de dois salários mínimos.

Rosa - É mãe de um menino de oito anos, portador de DV devido à prematuridade extrema e não desenvolvimento normal do nervo ótico. O menino tem um irmão do sexo masculino com visão normal e tinha um irmão gêmeo, que faleceu com um ano de idade. A família mora no Bairro Hidráulica. A mãe estudou até a 4ª série do ensino fundamental e não desenvolve atividades fora do lar. O pai do menino também estudou até a 4ª série do ensino fundamental e é aposentado. A renda familiar é de um salário mínimo.

Tulipa - É mãe de uma menina de nove anos, portadora de DV devido a glaucoma congênito. A menina tem cinco irmãos com visão normal. A mãe é moradora da cidade de São José do Norte, estudou até a 6ª série do ensino fundamental e não desenvolve atividades fora do lar. O pai da menina estudou até a 4ª série do ensino fundamental e é aposentado. A renda familiar é de um salário mínimo.

Azaléia - É mãe de um menino de oito anos, portador de DV devido a retinoblastoma. É moradora do Bairro Parque Marinha, possui ensino superior incompleto e, no momento, é estudante universitária. O menino é filho único. O pai do menino possui ensino médio completo e trabalha como montador de andaimes. A renda familiar é de quatro salários mínimos.

Os dados evidenciam que todas as crianças investigadas têm como cuidadora principal a mãe. Estas possuem baixa escolaridade, tendo estudado entre a segunda e a oitava séries do ensino fundamental. Uma estudou até o ensino médio e uma encontra-se na universidade. Em relação à renda possuem baixa renda, recebendo entre um e quatro salários mínimos e seis famílias vivem com apenas um salário. Todas residem na periferia do município. Sete mães não desenvolvem atividades remuneradas fora do lar, dedicando-se exclusivamente ao cuidado dos filhos. Uma é estudante, uma é confeiteira e uma é doméstica. Três crianças são filhos únicos.

4.2. Impacto do Diagnóstico de DV na Criança

Nesta categoria, abordar-se-á a percepção dos primeiros sinais e sintomas de DV na criança e o recebimento do diagnóstico de DV.

4.2.1. A Percepção dos Primeiros Sinais e Sintomas de DV na Criança

De acordo com o Manual do Ministério da Educação e da Secretaria de Educação Especial há diversos sinais que levam à indicação de DV em crianças. No entanto, a baixa visão pode passar despercebida por pais nos primeiros anos de vida. Isto se deve ao fato de que no início da vida infantil as exigências quanto ao desempenho visual são pequenas. Assim, à medida que a criança cresce e é exigida a ultrapassar novos desafios há uma facilidade na percepção das dificuldades para enxergar, ou, até mesmo, da total deficiência visual infantil (BRASIL, 2006). Nas crianças fora da idade escolar os sintomas de DV podem ser: olhos avermelhados ou lacrimejantes, pálpebras com bordas avermelhadas ou inchadas, dificuldades em seguir objetos ou brinquedos e medos excessivos de sons ou ruídos desconhecidos; sinais e sintomas facilmente identificáveis pela família (DEGRAZIA; PELLIN; DEGRAZIA, 2010).

Assim, observa-se que as mães participantes desta pesquisa relataram ter percebido os mesmos sinais destacados pelo Ministério da Saúde como característicos da DV em seus filhos.

“Foi quando ela tinha uns três meses, eu acho. Não tinha movimento nos olhos [...].Aí levei no doutor e ele mandou a gente pro banco de olhos. Lá eles disseram que podia ter sido dela ter ficado muito tempo deitada na incubadora.” (Margarida)

“O olhar dela era diferente. Com três meses o olhar era diferente. Eu notava que a parte branca do olho tapava todo resto. Na rua, ela chorava e não abria os olhos quando tinha luz.” (Tulipa)

“Desde que ela nasceu ela tinha os olhinhos trocados [...]. Era estrabismo. Daí a minha sogra disse que com uns oito ou nove meses acabava o problema. Só que foi o contrário. Piorou! Se eu tivesse procurado recurso logo que ela nasceu, talvez não estaria assim. Piorou! Fui atrás dos outros e prejudiquei a minha filha. A família do pai dela usa óculos aí eu devia ter desconfiado, entende? Ela tinha um ano quando eu comecei a procurar ajuda.” (Orquídea)

Geralmente, na fase escolar aumentam o número e a intensidade dos sinais e sintomas que são geralmente: dores de cabeça, fotofobia, apertar ou esfregar os olhos, franzir a testa para enxergar um objeto, cautela excessiva em andar, quedas frequentes, desatenção, irritabilidade e inquietude. (BRASIL, 2006). Outras indicações de problemas visuais em crianças em fase escolar podem ser: visão borrada, tonturas, náuseas ao forçar os olhos, dor e vermelhidão nos olhos após esforço visual, piscar excessivamente, defeitos de postura na sala de aula, girar ou inclinar a cabeça para a direita ou esquerda para copiar do quadro, olhos inflamados e vermelhos, presença de secreções nos olhos, pálpebras vermelhas ou crostas nos cílios, tersóis repetidos, lacrimejamento, aproximar o material do rosto e confundir letras, linhas ou números (DEGRAZIA; PELLIN; DEGRAZIA, 2010).

Quanto à forma de percepção dos sinais e sintomas de DV nos filhos houve diversos tipos de respostas dadas pelas entrevistadas.

“Eu levei ele no médico quando ele bateu com o olho em uma bicicleta [...]. Aí um dia ele acordou e o olho dele estava com uma cor diferente, parecia mais branco que o normal. Fiquei preocupada! Ele tem glaucoma em um olho e, ainda, bateu o outro na bicicleta.” (Lírio)

“Notava que ela tinha estrabismo e eu achava os olhinhos dela muito claros, mas como ela nasceu “prematrinha” acreditei que era assim mesmo. Com o tempo, minha desconfiança foi aumentando. Aí fui buscar ajuda pra ver se ela tinha um probleminha mesmo. Aí, meu Deus! Foi confirmado!” (Lótus)

Algumas mães perceberam a DV em função da alteração na cor dos olhos ou pela presença de estrabismo. Isto encontra-se em concordância com Degrazia; Pellin e

Degrazia (2010) quando afirmam que podem ocorrer diferenças na cor da íris e esclerótica na presença de lesões ou comprometimentos significativos da visão.

Outras relataram notar a falta ou excesso de movimentos oculares ou a dilatação constante da pupila infantil.

“Ela tinha três meses e os olhos dela não nos acompanhavam quando eu brincava com ela. Foi com três meses que eu comecei a me dar por conta. Foi aí que o médico mandou ela pro oftalmologista e a gente descobriu.” (Violeta)

“Eu percebi que a pupila dele estava sempre dilatada [...] mesmo em dias claros. Na hora, pensei em levar ele ao médico e pensei que, no máximo, ele iria precisar de óculos. Então, levei no médico e vi que a coisa era mais grave. Ele me mandou pra Pelotas e de lá para Porto Alegre e, em uma semana, ele já estava começando a quimioterapia: era câncer. Passamos um ano em Porto Alegre em quimioterapia, internado. Conseguimos salvar a vida dele, mas não salvamos a visão.” (Azaléia)

“Pouco antes dos três meses de idade notei que ele não era como o irmão. Ele não movimentava os olhos. O irmão, com todo problema que tinha [encefalopatia] fixava o olhar na gente. Isso eu comecei a notar. Desde quando ele tava na incubadora eu via que os olhinhos dele eram diferentes. Aí eu comecei com chocalhinhos, levava para o lado e ele não seguia. Até então eu não deduzia que fosse uma cegueira. Aí um dia ele teve uma convulsão. Levei no médico e ele me encaminhou pra um oftalmologista. O próprio doutor que examinou ele por causa da convulsão percebeu que ele tinha esse problema na vista. Depois, fomos ao banco de olhos em Porto Alegre, mas aí não tive chance de ele enxergar.” (Rosa)

Estas mães relataram sinais semelhantes aos destacados por Degrazia; Pellin e Degrazia (2010) como aqueles que levam a sugestão de DV em crianças. O estrabismo, movimentos excessivos dos olhos em algumas crianças ou falta de movimento ocular em outras constituem sinais de DV infantil.

Verifica-se que uma mãe suspeitou da ocorrência de DV na criança devido ao choro excessivo desta ao tomar banho, nas trocas de roupas e na movimentação da mesma. Esta percebia que a criança se assustava por falta da capacidade visual.

“Quando ela nasceu os olhos dela eram normais. Depois que eles ficaram assim. [...]. Quando eu colocava ela na cama ela chorava, ela chorava com a água, se assustava. Na hora de mudar as fraldas me chamava a atenção que a bolinha do olho dela não parava. Eu pensava que era dor de ouvido ou uma cólica, mas não era. Ela é gêmea né? Aí a irmã dela olhava pra gente, acompanhava, mas ela não! Isso ela tinha uns oito meses e o pai dela me dizia que achava estranho, também. Eu dava bolachinha na mão e ela não agarrava. Mas os

médicos falavam que era estrabismo [...] só que quando eu ia fazer alguma coisa nela ela chorava demais. Já a irmã dela não. Quando a gente descobriu que era DV ela estava com oito meses. A outra (irmã gêmea) só tem miopia.” (Açucena).

Como verificado no estudo desenvolvido por Nobre; Montilha e Temporini (2008), as mães são as primeiras a observar a deficiência na criança. A criança passa a maior parte do tempo com a mãe, tendo esta a oportunidade de perceber qualquer problema de saúde em seu filho. Em concordância com os autores, apenas uma das mães em nosso estudo disse não ter notado nada de diferente na capacidade visual da criança. E que somente procurou ajuda em função da insistência do marido em levar a menina ao especialista.

“Eu não percebi nada, foi meu esposo que notou que tinha alguma coisa nos olhos dela. O meu esposo já tinha mais contato com crianças. Aí ele disse que ela estava estranha, que quando a gente brincava não era igual às outras crianças. Ele cuidou de dois irmãos. Então, tinha coisas que ele lembrava. Ela tinha seis meses quando a gente buscou ajuda. Aí, realmente, era cegueira mesmo.” (Hortência)

A falta de experiência materna ou a falta de experiência no cuidado infantil pode levar a dificuldades ou atrasos no diagnóstico da DV. Mesmo aqueles sintomas mais evidentes podem passar despercebidos quando há falta de conhecimento ou experiência com crianças. Muitas vezes ter cuidado de outras crianças e conhecer o comportamento infantil é fundamental na percepção de doenças ou condições limitantes.

4.2.2. O Recebimento do Diagnóstico de DV

De acordo com Crepaldi, Rabuske e Gabarra (2006) a presença de uma doença crônica pode implicar em alterações de rotinas e a adesão a tratamentos médicos de longo prazo. Em grande parte das situações esse tratamento requer uma exposição da criança e a submissão desta a procedimentos invasivos desagradáveis.

Motta; Enumo e Ferrão (2006), destacam que a possibilidade de progressão da doença, o sentimento de impotência frente à condição em que se encontra a criança somado a sentimentos de tristeza e fragilidade que podem surgir no decorrer do tempo e diante de diversas perspectivas, constituem um conjunto no qual o “sofrer” parece inevitável para os seus familiares. As mães deste estudo apresentaram como reação ao diagnóstico, choque, abalo e susto.

“Foi um abalo [...] a primeira filha e descobrir que tem aquilo ali [...] Agora temos que estar correndo atrás. Foi um susto! Cada coisa que um filho tem, a mãe se abala, né?” (Orquídea)

“Pra mim foi um choque, né? No início foi[...]. Agora eu aceito já. Era só eu e minha mãe pra cuidar e levar no médico. Eu me achava nova pra ter ela e mais ainda porque ela era doente dos olhos. Na época que ela nasceu eu passei trabalho pra cuidar, mas eu não imaginava o que ainda vinha. Quando eu soube da cegueira dela, pensei: Meus Deus cuidar de criança é fácil, mas criança cega ... !” (Violeta)

Quando falamos ou pensamos em pessoas cegas imediatamente nos vem à mente a imagem de uma pessoa sofrida, que vive na escuridão. Isto porque, para nós, cegueira se identifica com o viver de olhos fechados, sem luz, com inúmeras dificuldades físicas, motoras, cognitivas e emocionais. Neste sentido, a cegueira infantil tem impacto negativo no desenvolvimento da criança, com repercussões para a família, comprometendo suas perspectivas pessoais, educacionais, econômicas e sociais.

O nascimento de uma criança com deficiência constitui uma experiência traumática e dolorosa para os pais, deixando marcas profundas na vivência, história e dinâmica familiar. Representa um desafio para toda a família e para o equilíbrio familiar, constituindo, ainda, uma situação delicada e complexa para os profissionais da saúde os quais, de um modo geral, necessitam desenvolver competências comunicacionais e psicológicas adequadas para lidarem com diagnósticos difíceis ou com a revelação de más notícias (GRONITA, 2003).

A família do portador de deficiência se torna uma família com deficiência, pois diante de uma situação que não havia vivenciado e, também, não estava preparada para vivenciar, necessitará de orientações e preparo, tanto emocional como técnico para facilitar a interação da criança na sociedade, ou seja, essa família também necessita ser reabilitada (SILVA e ELSEEN, 2006). A DV causa forte impacto e impõe modificações na vida familiar, exigindo readaptações para o seu enfrentamento como forma de satisfazer suas necessidades e promover a independência da criança.

A adaptação familiar à condição é fundamental, pois como afirmam Lima e Ribeiro (2009), é estabelecido, em alguns casos de cronicidade, certo grau de dependência infantil. Tal dependência dependerá diretamente da complexidade exigida para seus cuidados na manutenção da vida da criança. No entanto, o impacto da doença crônica na vida diária da criança depende da faixa etária na qual é iniciada a condição. A idade infantil de enfrentamento da condição determina o estresse da criança e sua família, bem como os riscos para o seu desenvolvimento saudável. (BROWN-HELLSTEN, 2006)

No primeiro ano de vida, as crianças aumentam sua capacidade de exploração do mundo, pois passam a se movimentar melhor podendo aumentar sua percepção de espaço e distância. No caso de uma criança vidente esta capacidade se desenvolve melhor. Desta forma, uma criança que apresente DV nos primeiros meses de vida acaba

tendo sua percepção de mundo alterada. Tal fato leva a consequências físicas, bem como emocionais, que desencadeiam sofrimento tanto da criança como da família que a acolhe (MOTTA; ENUMO; FERRÃO, 2006).

Castro e Piccinini (2002), em revisão de literatura, discutem acerca das consequências negativas e do impacto de uma enfermidade crônica na infância. Esse impacto não influi somente nas ações e atividades de vida diária da criança, mas também na família e na relação mãe/criança. Concluem, estes autores, que, apesar da escassez de estudos acerca da temática, as evidências apontam para a importância das relações familiares no adequado enfrentamento da doença e na adaptação à nova condição. Nos depoimentos das mães em nosso estudo, foi possível perceber a influência e o impacto do diagnóstico da DV na vida destas mulheres.

“Eu não acreditei! Demorou uns quatro ou cinco anos pra aceitar sabe? É difícil, né? Eu fui sozinha pro doutor e ele me falou isso aí. Aí eu andava na rua como se tivessem buracos no chão, eu não conseguia caminhar [...] é a coisa mais estranha. É que a gente acredita que acontece com os outros, mas com a gente a gente nunca pensa. Aí levei ela a Porto Alegre e lá eles disseram a mesma coisa. A gente só acha que acontece com os outros. Agora estamos melhor.” (Açucena)

Em muitas situações, após o estabelecimento do diagnóstico, é desencadeado um estado de sofrimento e de inúmeras expectativas na criança e em toda sua família. Há, desta forma, o desenrolar de profundas transformações em suas vidas, não somente pela condição em si, mas também por suas repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais (ALMEIDA et al., 2006). Verifica-se que, frente ao diagnóstico, pode acontecer da família contestá-lo até o fim na busca de que alguém lhes diga que houve um engano. No entanto, já sem esperança, há a necessidade da realidade que se apresenta.

“Eu desabei, fiquei desesperada. Foi um desespero só, um pânico sabe? Uma corrida contra o tempo e contra a cegueira. Pensava como ia conseguir cuidar de uma menina cega... Passava os dias e as noites só pensando como seria, se eu ia saber cuidar dela, né? Eu já tinha cuidado de criança, tinha um menino, mas nunca tinha visto nenhum cego na minha frente. A minha filha foi a primeira! Posso te dizer assim: na hora foi como eu disse, uma corrida atrás de médicos, de exames, aqui e em Porto Alegre. Eu queria alguém que me dissesse que não era cegueira. Eu tinha esperança, por isso eu corria mais. Mas, pra tudo tem solução. Se me perguntares como estou hoje, posso te dizer: Me sinto uma mãe abençoada!” (Lótus)

“Querida que o problema passasse, que tivesse uma cura. Eu não estudei muito, né? Aí era pior. Os doutores me explicavam que ela tinha que colocar uns colírios e eu achava que era pra visão voltar. Tinha esperança! Achava que com aqueles (colírios) ela ia ficar bem das vistas. Podia faltar comida em casa, mas os remédios dela não deixava faltar. Era uma esperança que eu tinha!” (Margarida)

Para Miller et al. (2005), no recebimento do diagnóstico o sofrimento dos pais constitui-se como uma das barreiras na comunicação e, por conseguinte, no entendimento de aspectos essenciais da condição infantil. Desta forma, há a necessidade de adaptação à nova situação, já que inúmeras decisões têm que ser tomadas em prol da manutenção do estado de saúde da criança. Esse imediatismo na resolução do problema faz com que os pais deixem de adotar estratégias para o enfrentamento das circunstâncias adversas (MOTTA; ENUMO; FERRÃO, 2006).

Desta forma, o recebimento do diagnóstico de DV entre as mães acarreta um significativo impacto. Vários sentimentos foram destacados pelas mães no momento da confirmação da DV. A maioria fala em tristeza, inconformação, desespero, culpa e na dificuldade em aceitar e assimilar a condição de deficiência do filho.

“Não vou mentir: chorei muito! O chão se abriu, o mundo desabou, fiquei sozinha, mas só pra morte não tem solução. Pra cegueira tem amor e paciência. Ver ele comendo, levar o garfo na boca quando a comida já tinha caído foi horrível. Mas não podia fazer por ele.”
(Rosa)

Também foi observado o tempo decorrido entre o recebimento do diagnóstico e a aceitação ou entendimento da situação. Algumas mães relataram que levaram anos para superar e entender a condição de DV da criança e reagir procurando superar as dificuldades advindas da DV da criança.

“É triste sabe. Quando eles disseram que não tinha mais o que fazer eu levantei e sai sem rumo em Porto Alegre. Nem esperei eles dizerem o resto. Depois voltei e pedi desculpas pro doutor e pras moças que estavam com ele. Na hora eu só queria sair dali. Pra que eu iria ouvir ele dizerem o que tinha acontecido [...] Pensei: Estava cega e agora? Eu passei 3 anos em desespero. Aí eu queria saber mais e ler sobre[...] só que eu não entendia muito [...] foram uns 3 ou 4 anos assim. Até eu entender um pouco mais.” (Margarida)

“Não foi nada fácil! Eu fui sozinha a Porto Alegre. Lá a médica me disse que ele teve esse trauma no olho. E que talvez tivesse que retirar o olho dele [...]. Ainda tem o glaucoma[...] e ele teve esse machucado logo no olho que ele enxergava. Pra mim foi um choque quando a médica disse: - Mãe, infelizmente, a gente vai ter que retirar o olho que ele tem visão. Tu imagina como foi pra mim saber disso. Até os 4 anos ele enxergava normal, aí teve glaucoma e depois a batida no olho e ele deixou de enxergar de vez. Ele não teve que retirar o olho bom, mas ele perdeu toda visão igual. Tem dias que a gente se emociona quando olha as fotos do meu filho com os olhinhos normais. Quando a gente saía com ele, nos aniversários da família [...] agora ele não faz mais isso e tudo mundo em casa sente. Quando eu estou sozinha as lágrimas caem [...] eu sinto saudades daquela época, sabe! Quando olho as fotos dele e vejo como eram os olhinhos. Ah! Isso dá uma

tristeza [...], mas a psicóloga disse que viver de passado é atrasar um melhor futuro!” (Lírio)

Duas mães participantes do estudo, no entanto, referem que o diagnóstico de DV na criança não foi tão impactante, pois elas não tinham a perspectiva de salvar seus filhos. Assim, a DV não foi interpretada por elas como uma surpresa, já que a doença de base da criança era tão grave. Para elas, a DV foi uma sequela esperada, sendo interpretada como uma consequência de menor impacto do que a perda de seus filhos.

“Já era esperado porque ela era prematura de 5 meses [...] ela não ia nem sobreviver [...] aí os doutores tinham dito que ela podia ter algum problema, uma sequela. Aí foi a sequela do oxigênio e eles (médicos) disseram que não tinha mais volta. Mas era uma coisa meio que esperada, sabe. Então foi um difícil, mas não foi um susto.” (Hortência)

“Naquele tempo, olhando pra trás, sem saber das coisas, eu aparentemente estava bem. Mas por dentro eu estava explodindo, sabe? Mas a gente estava lutando pela vida dele (chora). Era um câncer. Então é difícil, sim, mas perder a visão foi o de menos.” (Azaléia)

É comum entre as famílias de crianças com comprometimentos crônicos o intenso e constante sofrimento em decorrência da sensação de morte iminente (BOUSSO; SERAFIM; MISKO, 2010). Os pais passam por um processo de sofrimento na presença de uma doença ameaçadora à vida infantil. O impacto no cotidiano de suas vidas surge devido à possibilidade de morte do filho (RAINGRUBER; MILSTEIN, 2007). Algumas mães relataram a difícil aceitação à DV de seus filhos, no entanto, expõem que a limitação visual foi entendida como algo de menor impacto do que a perda do filho.

Conforme afirmam Poles e Bousso (2004), a pior situação a ser enfrentada pelas famílias é a possibilidade de óbito na infância. A perda pode ser vista como algo “natural” em idades mais avançadas, no entanto, nenhuma família encontra-se “preparada” para a morte de uma criança. Assim, percebe-se uma melhor aceitação quanto à cegueira entre aquelas mães que os filhos apresentavam risco de morte.

Entretanto, percebe-se que a intensidade dos sintomas e do comprometimento para as atividades de vida diárias variam e repercutem de formas diversas na adaptação da criança e da família. Tal adaptação foi observada nas falas de algumas mães que afirmaram conseguir enfrentar as dificuldades oriundas da DV na criança.

“Para mim, no início, não foi muito bom. Na verdade tomei um “choque”, mas tudo melhorou com o tempo. No início, ela se assustava de tudo e isso também me assustava. Hoje, estamos acostumadas. Ela ainda tem medo da lancha e de ficar sozinha.” (Tulipa)

“Hoje ele consegue sozinho. Melhorou muito, hoje vejo ele se servir e comer sozinho, sem derrubar nada. Ele anda sozinho, anda a casa inteira que são 16 peças de costas. Ele aprendeu a fazer a higiene sozinho, tranquilo. A única coisa que tem que ter é a paciência de ensinar.” (Rosa)

Através de sua longa trajetória de estudos com limitações, Vygotsky (1997) coloca que a pessoa que apresenta comprometimento visual congênito só adquire a percepção de mundo de forma diferenciada e só se sente deficiente à medida que interage com pessoas normovisuais. Já, através de seu trabalho, Vantorini (2007) afirma que não é o fato da criança ser portadora de DV que faz com que esta tenha atrasos no seu desenvolvimento.

O déficit no desenvolvimento sensório-motor e cognitivo destas crianças deve-se, principalmente, a carência de vivências e experiências no ambiente em que estas estão inseridas. As trocas e oportunidades de interação facilitam o aprendizado da criança com comprometimento visual. Por meio da linguagem, o portador de DV pode aproximar-se de diferentes significados, como as formas de cultura e as diversas práticas sociais.

Há, em função do sofrimento infantil e familiar frente à cronicidade da condição de DV, uma necessidade de compreensão por parte dos profissionais em relação aos sentimentos oriundos desta situação. Sabe-se que a real condição de saúde da criança pode ser amedrontadora para os familiares, exigindo dos profissionais um embasamento e um gradual fortalecimento da família para que possam lutar pelo enfrentamento ou adaptação a situação (MOTTA; ENUMO; FERRÃO, 2006).

4.3. Percepção da Família Acerca da DV na Infância

Nesta categoria serão abordadas as percepções da família acerca do grau de dependência da criança para o desenvolvimento das atividades de vida diária; da inclusão da criança com DV nas escolas convencionais; das dificuldades da criança com DV para o exercício da independência e das facilidades da criança com DV para o exercício da independência.

4.3.1. Grau de Dependência da Criança para o Desenvolvimento das Atividades de Vida Diárias

Quanto ao grau de dependência, foi possível observar que a maioria das crianças com DV apresenta capacidades e desenvolve ações independentes no lar. A execução de tarefas de autocuidado como banho, troca de roupas e higiene é realizada por grande parte das crianças em questão.

No entanto, em estudo desenvolvido por Malta et al. (2006) foi possível observar a influência negativa da DV no desempenho funcional infantil. As dificuldades presentes, principalmente nas ações de autocuidado, foram relativamente maiores em crianças com DV do que naquelas que apresentavam manutenção da visão ideal.

Ainda, segundo estes autores, um dos objetivos fundamentais a ser alcançado nas crianças com DV é o desempenho de atividades e tarefas funcionais básicas. Assim, a estimulação e a promoção da independência infantil para o autocuidado compreendem a facilitação para aquisição de habilidades como banho, higiene pessoal, alimentação entre outros (Malta et al; 2006).

Neste sentido, verifica-se o grande empenho da família no auxílio à criança para que desenvolva a autonomia possível para sua idade e condição. As mães destacam com orgulho a total independência dos filhos no desempenho de atividades no lar. Referem que, no domicílio, local onde a criança vive e conhece, esta desempenha cuidados básicos sem necessidade de auxílio.

“Ele não tem dependência em casa nenhuma: ele toma banho, escolhe a roupa que vai colocar, toma café quando quer. Ele não depende de mim. Claro que tem coisas que ainda não deixo ele fazer, mas porque acho que não está na idade. Ele tem 10 anos” (Lírio).

“A única coisa que não consegui ensinar ele, mas é por falta de paciência minha, é amarrar o tênis” (Azaléia).

“Ele é independente pra tudo. Uma pessoa não pode viver dependente a vida toda. Isso passo pra ele! Ele sobe e desce escada sozinho. Ele luta muito. Já é quase um homem” (Rosa).

“ Ela não gosta de ajuda é sempre o “deixa que eu faço”! Ela arruma a cama dela, claro que não arruma bem, mas arruma. Ela escova os dentes sozinha [...] a irmã dela diz: deixa que eu escovo os teus dentes e ela diz: não! Deixa que eu tenho que escovar e ainda diz: a minha mãe não vai viver pra sempre. Isso eu acho importante. Ela se maquia e tudo e se está borrado ela pergunta e arruma e a sombra tem que combinar com a cor da roupa. Tudo que a irmã dela faz ela quer fazer. A irmã dela faz uma coisa e ela faz também [...] tipo a irmã dela adora rosa e ela adora também [...] mas o que é o rosa pra ela? (Açucena)

Foi observado que algumas mães permitem que os filhos desempenhem atividades de autocuidado em casa. No entanto, estas deixam clara a preocupação com a integridade da criança durante a realização destas tarefas. Entende-se que alguns sentimentos despertados nas mães refletem negativamente nas atividades desempenhadas pelos portadores de DV (BRASIL, 2004).

Observa-se que pena, compaixão e piedade são sentimentos que podem levar ao desenvolvimento de comportamentos superprotetores e, ao mesmo tempo, são sentimentos relatados pelas mães. Entretanto, para Lino et al. (2008), ser independente é ter a capacidade de desempenhar funções e atividades sem a necessidade de supervisão durante a realização das tarefas. Verifica-se no estudo a preocupação das mães e a realização de ações superprotetoras dessas para com seus filhos com DV. No entanto, ao perceberem a capacidade de independência da criança, as mães vão se policiando para que a criança faça o máximo de atividades por si mesma.

“Ela faz tudo muito bem sozinha, toma banho, faz café, toma os remédios na hora certa, separa a roupa que vai usar. Ela me ajuda a lavar a louça e ainda quer sair com a irmã de 15 anos. Quer a mesma liberdade que a irmã que enxerga. Claro que tudo que ela faz eu fico de olho, não deixo ela fazer nada sozinha. Acho perigoso deixar muita coisa pra ela. As vezes ela me impressiona, sabe? Ela nunca esquece o horário dos três colírios que usa e se eu atraso ela me chama atenção.” (Tulipa)

“Ela depende de mim só para o essencial mesmo. Sou eu que dou banho nela porque ela não se esfrega bem. No banheiro ela vai sozinha, mas eu destaco o papel pra ela. O resto ela é independente: ela toma café sozinha, escova os dentes sozinha e para caminhar que é difícil porque ela tem um problema na perna, no tendão. Aí estou sempre com ela porque acho perigoso. Sem enxergar e com dificuldade para andar.” (Hortência)

“Ela sempre quis a independência dela, em casa e até na rua. Eu é que tinha mais cuidado, que me preocupava como ia ensinar ela a andar, a comer. Sei lá, dá um medo, porque tudo pode machucar. Agora está tudo melhor! Quando ela era bebê eu ia ensinando aos poucos e comecei a ver que ia dar certo. Ela, com 10 meses, já subia nas coisas, do jeitinho dela, mas ia. Uma coisa que sempre fiz foi chamar a atenção dela. Sempre chamei a atenção dela quando fazia coisa errada e isso eu acho que é bom. Quando converso com as outras mães elas dizem que chamam a atenção também. As professoras falam que é bom para dar responsabilidade a eles.” (Lótus)

“Do ano passado para cá não está tanto. Ela era mais dependente que agora. Mas tenho que estar atrás. Ela cuida bem do corpo, ela quer se arrumar [...]” (Orquídea)

“Não que ela dependa de mim para o banho, mas eu estou sempre ali. É mãe, né? Está molhado aí ela pode cair. É só para o banho que ela me chama. O resto ela faz sozinha: come sozinha, tudo! Ela é bem independente! A irmã gêmea dela ajuda muito ela, brigam, mas a irmã ajuda ela. Isso foi o doutor que me disse... que elas eram gêmeas da mesma placenta... aí iam ser muito amigas. Nos aniversários e nas festinhas a irmã dela leva ela, cuida, leva no banheiro.” (Açucena)

No estudo desenvolvido por Pinho et al. (2007), os autores atentaram para o fato de que as doenças crônicas têm início em diferentes faixas etárias. Isso faz com que hajam diferentes repercussões no desenvolvimento infantil. Para os autores, quando a doença se manifesta no nascimento ou nos primeiros anos de vida há sequelas físicas, e até mesmo déficit no crescimento e desenvolvimento. Somado a isto o fato da criança ter alterações na sua rotina em função do tratamento e, também, da superproteção dos pais (PINHO et al; 2007).

Ainda segundo estes autores, à medida que a família não recebe auxílio, esta pode não atender as reais necessidades do paciente. Em função disso, pode tornar-se distante, desenvolvendo atitudes superprotetoras, desempenhando tarefas e, até mesmo, cuidados facilmente desenvolvidos pelo próprio paciente (PINHO et al; 2007). Tal fato pode desencadear e reforçar a dependência infantil frente à DV.

Também se observou que a mãe executa as tarefas em função da demora da criança com DV em se cuidar. Verifica-se que, tendo em vista a DV da criança tolhir sua independência, a família luta para que a criança com DV a desenvolva desde cedo, lutando contra a resistência em fazê-lo.

“Ela é bem preguiçosa. Tem umas coisas que ela não faz, mas não é porque não sabe. É porque tem a mãe e a vó que fazem, sabe. Tem dias que eu me dou por conta que ela está se fazendo. Me chama pra fazer o leite dela, pra buscar os brinquedos, pra trocar de roupa, na hora do banho. Tudo ela sabe, mas ela sabe que a gente faz. É filha e neta única. Aí, imagina? Ganha tudo nas mãos. Quando ela quer ela sabe fazer de tudo. A gente fica bem impressionada, eu e a minha mãe, mas se ela não está a fim, aí vamos nós e fazemos.” (Violeta)

Outra evidência deste estudo é que, fora do domicílio, o grau de dependência da criança com DV é bem maior. Foi relatado por uma das mães o fato da filha ter independência somente no ambiente familiar.

“Ela faz tudo em casa, mas em casa. Nos outros lugares a gente tem que estar com ela.” (Margarida)

Talvez este fato ocorra porque, fora do seu ambiente de conforto, tanto a criança com DV como sua família sintam medo e insegurança em se arriscar. No entanto, em algum momento, a criança necessitará entrar em contato com o mundo fora de casa, pois disto dependerá sua escolarização, socialização e futuro profissional.

4.3.2. Inclusão da Criança com DV nas Escolas Convencionais

Em estudo desenvolvido por Bezerra e Pagliuca (2007), abordando a deficiência visual e a escolarização com deficientes visuais, destacou-se como principais resultados o interesse pelo estudo e a capacidade intelectual das crianças com DV escolarizadas. Sendo, também, considerado o fato de que os alunos portadores de DV, matriculados na escola convencional, também frequentavam vários cursos, como eletrônica, informática, eletrotécnica e outros. No entanto, conforme colocado pelos autores, muitos alunos não desenvolvem atividades extracurriculares, em função do preconceito e da sensação de exclusão que sentem.

Em estudo desenvolvido por Resende; Ferreira; Rosa (2010), com o objetivo de identificar as vivências de mães quanto à realidade da inclusão da criança com DV na escola, foi constatado que as mães conhecem as facilidades e dificuldades para que a inclusão aconteça, e percebem a importância da inclusão como estratégia para favorecer a interação e a independência infantil.

Percebe-se que as interações sociais da criança portadora de DV são as principais formas de superação das questões orgânicas e das questões de saúde vividas pelo infante. A partir do entrosamento entre grupos sociais diferentes daqueles de seu ambiente familiar, é possível que a criança adquira maiores possibilidades de adoção do desenvolvimento saudável e independente (VENTORINI, 2007).

Para alguns autores, é notável que a DV pode prejudicar o processo de ensino-aprendizagem, sendo este prejuízo em maior grau no início da vida escolar. Observa-se um comprometimento também, das questões que envolvem a integração do aluno no meio social. O que, certamente, pode refletir na própria formação da personalidade da criança (DEGRAZIA et al, 2010).

No estudo de Nobre; Montilha; Temporini (2008), realizado com mães de crianças portadoras de deficiência visual, foi possível observar a preocupação destas com a escolarização da criança com DV. As mães de crianças que frequentam a escola regular temem que o filho não consiga acompanhar as exigências escolares (75%) e que sofram discriminação devido à DV (63%).

Em nosso estudo, pode-se perceber que as mães também entendem o ensino convencional como importante para o desenvolvimento de seus filhos. Mas temem que suas necessidades especiais não sejam levadas em conta ou que as mesmas sofram preconceito por parte de “pessoas que não conheçam a DV”.

“Eu acho que vai ser normal. Ele já ia na escola antes da deficiência. Acho que ele vai se sair bem. Ele é muito inteligente e sabe se sair muito bem. No início ele até pode ter dificuldades porque precisa conhecer o lugar primeiro, mas depois...” (Lírio)

“Acho que vai ser normal por ela sim. Ela é inteligente. Não sei as pessoas [...]. Isso é um medo de todas as mães daqui porque aqui na escola tudo é adaptado. Mas um dia ela tem que sair daqui [...]. Aí começa outro problema.” (Violeta)

“Bom, como posso te explicar? Eu acho que ela vai pro Barão ano que vem. Acho que pra ir no banheiro sozinha. Lá me disseram que as pessoas ajudam. Outra coisa: ela não está acostumada com um monte de crianças estudando junto ali. Aqui é tranquilo, tem poucas crianças no pátio, nas salas de aula. Lá vai ter correria. Aí não sei como ela vai se adaptar, mas acho que mandar ela pra escola normal é um bom teste de independência.” (Açucena)

“Ela se relaciona muito bem com as pessoas, mas em termos de escola acho que tem que ter pessoas especializadas. Muitas vezes eu reclamo que as pessoas que não conhecem a cegueira [...]. Aí acham que tem que tratar a criança assim [...] desse jeito ou de outro.” (Lótus)

“Acho que ia ser normal. Ela tem convivências com crianças e tudo. Aí fica mais fácil. Ela é boa de fazer amizades. Onde ela vai comigo ela puxa assunto. No ônibus ela sempre tem alguém pra conversar. Aqui na escola todas as mães conhecem ela porque ela sempre conversa. Eu acho graça quando alguém passa na frente da minha casa, do outro lado da rua e cumprimenta ela. Ela sabe pela voz quem é, e grita: “- Oi, seu Fulano, tudo bem?” Os vizinhos adoram ela.” (Açucena)

“Ela vai na escola normal e até gosta mais que a escola de cegos. Porque lá as crianças são mais agitadas, como ela. Aqui as crianças brincam, mas tudo com cuidado. Ela me diz que gosta de correr, andar de balanço. Que não quer ficar parada, só ouvindo os outros brincar.” (Tulipa)

“O ano que vem ele sai daqui ... porque ele está alfabetizado. Aí ele vai pro Barão do Cerro Largo. Lá, pelo que me disseram, as crianças que são especiais se dão bem. Lá tem aquelas que têm surdez, cegueira e outras coisas. Tem umas mães que vem aqui, que os filhos estudam lá também, e elas dizem que as crianças de lá estão acostumadas com as crianças que têm deficiência. Por isso eu acho que vai ser bom pra ele. Sem problemas. Já em outras escolas, não sei, porque quando ele imprimir os trabalhos em Braille ele vai dar pra professora corrigir. Mas ela vai saber corrigir, o Braille? A única escola que eu sei que tem recursos pro Braille é o Barão. Mas isso acaba limitando. E se eu não quiser colocar ele lá? E se eu quiser uma escola particular. Eu sei que as escolas têm uma certa resistência.” (Azaléia)

O processo de inclusão dos deficientes é favorecido à medida que haja um envolvimento da família como apoiadora do aluno nesta nova trajetória. Em seu estudo,

Silva (2007) destaca que o trabalho de inclusão deve envolver também a família como co-participante no apoio ao aluno, possibilitando assim um trabalho integrado entre escola, família e profissionais. A integração entre escola e família é fundamental no processo de inclusão, a fim de minimizar barreiras consideradas como obstáculos na obtenção da independência infantil neste ambiente (OLIVEIRA; NEGRÃO, 2010).

Entende-se que o ambiente familiar é o primeiro espaço de convivência social para a criança. Neste, são construídas suas referências, conceitos e valores, que vão, posteriormente, traçar sua personalidade e determinar a forma de atuação desta criança nas diferentes etapas da vida (MOREIRA, 2006). O autor coloca que é a família a responsável pelo desenvolvimento emocional, social e linguístico da criança, apontando que “nem todos os profissionais do mundo” tem a mesma capacidade e impacto sobre a qualidade da infância.

Conforme afirma Resende; Ferreira; Rosa (2010) fica clara a importância da família, principalmente das mães, no ingresso de crianças deficientes nas escolas convencionais. São as mães o contato direto com a realidade da inclusão, já que vivenciam as realidades e as mudanças necessárias para a valorização da independência da criança.

No entanto, é importante o entendimento de que a manutenção da criança na escola convencional só é importante para seu desenvolvimento à medida que os profissionais dirijam seus esforços para a criança com DV. De acordo com Maluf (2006), a inclusão não se limita a colocar a criança dentro da escola, deve-se atentar para suas diferenças, sejam elas sociais, econômicas, culturais, ou educacionais.

O fato da criança estar matriculada em uma escola não garante que suas necessidades estão sendo respeitadas, como também não garante a estimulação da sua independência. A criança deve gozar do apoio necessário e de serviços suplementares de auxílio a fim de garantir processo de socialização, aprendizagem e, posteriormente de independência. (AMIRALIAN, 2007).

Através de seus estudos Pereira e Costa (2009) apontam que, para que a criança com deficiência tenha um desempenho ideal nas escolas, são necessárias transformações no sistema de ensino. Dentre estas transformações está a qualificação de professores no atendimento destes alunos. A capacitação dos professores e dos demais profissionais que se envolvem na atenção aos alunos deficientes pode proporcionar a interação destes com as outras crianças e a sua participação nas diversas atividades escolares. Assim, a escola deve proporcionar a oportunidade das crianças se construírem enquanto seres humanos capazes de assumirem seu lugar na sociedade.

Resende; Ferreira; Rosa (2010) afirmam que tanto pais como professores envolvidos com pessoas com necessidades educacionais especiais apresentam dúvidas e dificuldades na estimulação educacional. Os professores, quando não capacitados para a educação de crianças com DV, podem não satisfazer suas necessidades, não potencializando suas capacidades de independência.

Dentre as dificuldades mais comumente encontradas pelos alunos portadores de condições especiais, estão: as dificuldades de compreensão, as limitações em função do comprometimento motor, a interação com os colegas não especiais, o posicionamento adequado em sala de aula e seu comportamento frente às diferentes situações. Assim, segundo Moraes et al (2003), cabe aos profissionais da saúde a orientação dos professores envolvidos com a educação de crianças com deficiência para que estes possam desenvolver atividades promotoras de independência.

Percebe-se que várias conquistas foram feitas pelos portadores de DV. No entanto, os empenhos para a melhoria da educação precisam continuar. Deve-se atentar para as necessidades de mudanças e adequações nas escolas para o desenvolvimento de trabalhos com as crianças com necessidades especiais. Cabe aos profissionais o direcionamento da atenção para as capacidades e para o desenvolvimento de habilidades infantis, redirecionando a atenção antes focada apenas na deficiência (PEREIRA e COSTA, 2009).

Assim, é necessário que a escola se adapte tanto à equipe de profissionais como às questões estruturais frente às condições de cada criança. Conforme afirma Sá (2007), a linguagem, as formas de comunicação e as diversas modalidades de expressão cultural e artística são formadas de imagens e inúmeros apelos visuais. Assim, percebe-se que os métodos de educação escolar privilegiam a visualização através de um universo repleto de símbolos gráficos, imagens, letras e números. Desta forma, as necessidades oriundas da limitação visual devem ser sanadas, entendendo as diferenças como desafios positivos, tendo as ações profissionais, a finalidade de maximizar as potencialidades infantis frente à DV.

A idéia não é negar a DV, mas, sim, driblar as limitações existentes, proporcionando oportunidades para o desenvolvimento da independência de seus portadores. Isso se deve ao fato de que, caso não gozem de convívio social, as crianças acabam trilhando caminhos que diferem da aprendizagem e do desenvolvimento intelectual, social e cognitivo.

Conforme Sá (2007), os alunos portadores de DV devem desfrutar de um ambiente estimulador, onde há mediação de condições que favorecem à exploração de seu referencial perceptivo particular. Estes alunos não são diferentes de outros educandos quanto ao desejo de aprender, aos interesses, à curiosidade, às motivações, às necessidades gerais de cuidados, proteção, afeto, brincadeiras, limites, convívio e recreação, dentre outros aspectos relacionados à formação da identidade, independência e aos processos de desenvolvimento e aprendizagem. Assim, precisam ser tratados como qualquer educando no que se refere aos direitos, deveres, normas, regulamentos combinados, disciplina e demais aspectos da vida escolar.

É necessário um conhecimento global do aluno portador de DV, a fim de diagnosticar e avaliar sua aprendizagem e sua visão, além de conhecer sua convivência na família e na sociedade. Cabe aos profissionais o estabelecimento de relações abertas

com a família das crianças portadoras de DV, a fim de conhecer melhor suas necessidades, hábitos e comportamentos.

Conforme afirmado por Adriano (2011), em seu estudo, ao perceber que estão sendo discriminados, os alunos, com necessidades especiais incluídos em escolas convencionais, podem apresentar sentimentos de rejeição e humilhação que minimizam as possibilidades de seu desenvolvimento. O comprometimento do aprendizado deve-se às dificuldades encontradas pelos alunos portadores de DV em função do preconceito, falta de preparo daqueles profissionais que o atendem e, até mesmo, pela curiosidade dos outros alunos com relação à sua condição.

Segundo Pereira e Costa (2009), o processo educacional da criança portadora de DV requer métodos e sistemas específicos, como: o sistema Braille, técnicas de orientação e mobilidade (que consiste em orientar o indivíduo a se locomover com independência em ambientes como residência, escola, bancos e na rua), atividades da vida diária (que consiste em orientar o aluno a adquirir noções de higiene, de alimentação e vestuário, dentre outras) e aprendizagem de técnicas de Sorobã (aparelho adaptado para a realização de cálculos matemáticos).

No entanto, além destes, é fundamental o preparo profissional para a educação destas crianças. Alguns professores, muitas vezes, sentem-se despreparados e relutam quanto à presença de crianças portadoras de DV em sala de aula. Isso se deve ao fato de que as escolas acabam preparando o ambiente para o deficiente somente no momento do seu ingresso na escola. De acordo com Bezerra e Pagliuca (2007), o papel do educador de crianças com deficiência visual ultrapassa o ensinar. Cabe a este a inserção dos alunos em classes comuns, onde a criança tenha a possibilidade de conviver com alunos dotados de visão. É através desta convivência que os menores portadores de DV se deparam com desafios e obstáculos e é onde os profissionais devem dar o suporte adequado para que possam ultrapassar tais barreiras.

Para Matsukura e Fernandes (2006), cabe a mãe, ainda hoje, um dos principais papéis de cuidado e educação infantil. Mesmo com todas as mudanças e as diversas quebras de paradigmas, pode-se perceber que a mãe é a responsável pelas ligações da família com a escola e pelo desempenho educacional da criança, além da responsabilidade de buscar seus tratamentos. Assim, entende-se que a mulher é aquele membro da família que mais faz adaptações quanto ao seu papel de mãe e, ainda, necessita de mudanças na sua rotina frente à escolarização da criança com DV.

Em seus estudos com crianças portadoras de deficiência, Jurdi e Amiralian (2006) afirmam que a criança adquire maturidade e tem seu desenvolvimento facilitado à medida que mais se relaciona com outros seres humanos. No entanto, para os autores, a interação entre pessoas com e sem deficiências traz benefícios, não somente para os deficientes, mas, também, para aqueles que com eles convivem. Silveira et al, (2006) atenta para a possibilidade de desenvolvimento de sentimentos de isolamento e segregação social daqueles alunos que frequentam somente as escolas especiais.

Em estudo desenvolvido por Resende; Ferreira; Rosa (2010) apenas 17% das mães entrevistadas identificaram a escola convencional como um local acolhedor e relataram a adequação do ambiente às crianças com deficiência. Também foi destacada por estas mães a preparação de professores e alunos através de palestras e orientações que auxiliam no acolhimento dos educandos com necessidades especiais.

No entanto, 60% das mães relataram que as escolas dos seus filhos não apresentam preparo em função da falta de profissionais capacitados, de estrutura adequada e recurso que facilitem o aprendizado. Foi colocada pelas mães a necessidade da presença de profissionais da saúde, demonstrando o desejo de serem atendidas quanto a suas necessidades, na adaptação à condição dos filhos, e esclarecimento de dúvidas, bem como na abordagem dos filhos com necessidades especiais.

No que se refere à convivência de seus filhos com as pessoas na escola, 50% das mães relataram que outras crianças e pais não os tratam de forma diferenciada (RESENDE; FERREIRA; ROSA, 2010). Das mães entrevistadas, 40% destas afirmaram que os filhos são vítimas de preconceito e exclusão na escola convencional e, ainda, 43% desejam melhorias no processo educacional. Consoante Jurdi e Amiralian (2006), a criança com deficiência deve ser entendida como uma pessoa com especificidades afirmando que a deficiência é uma condição e não uma enfermidade.

No estudo desenvolvido por Resende; Ferreira; Rosa (2010), foi notável o empenho das mães na busca de um ensino que estimule a criança com DV e possibilite sua inserção na sociedade. As mães deste estudo colocaram a necessidade da escola preparar os filhos, não somente para viver em sociedade, mas para fazer parte de forma efetiva nesta. No entanto, em nosso estudo, algumas mães não acreditam na possibilidade de frequência dos filhos nestas escolas, vendo a inclusão como algo difícil e de sofrimento para os filhos.

“É complicado. Tem preconceito dos colegas. Eles riem dela. Agora tem um nome pra isso (Bulling).” (Margarida)

“Eu acho que eu nem vejo isso. Acho que ela não ia se adaptar. Na verdade, eu conversei com meu marido sobre isso. Não tem opções. As escolas estão acostumadas com crianças que enxergam, crianças normais. Acho que não têm recursos nas escolas pra isso. E tem mais, quem vai saber lidar com ela? Vai ter uma professora pra ler só pra ela? Pra levar ela no banheiro? Pra aprontar a merenda na hora dela comer? Não vai!” (Hortência)

“Na escola normal chamam ela de quatro olhos, de criança cega. Aí ela chora! Isso é brabo porque além dela ter dificuldades pra enxergar ela ainda aguenta isso, né? Aí eu tive na escola várias vezes. Falei com as professoras, mas elas dizem que vão ver quem chama ela, mas nunca fazem nada”. (Orquídea)

“Ele iria bem as escolas normais, eu acredito. O problema que eu vejo, na verdade, com toda minha sinceridade, não é ele ser colocado em

uma escola normal e, sim, o que ele vai encontrar lá. Lá são pessoas que não sabem o que é uma criança cega. Aquele lugar não vai estar pronto pra receber uma criança como meu filho. É só isso. As pessoas criam barreiras que não têm nada a ver. Acham que se ele se machucar é diferente. É tudo igual. Pensam: - Ah! Deus o livre se ele cai. Se ele cai ele levanta e segue correndo.” (Rosa)

Inúmeros sentimentos podem surgir nas mães no momento dos filhos deficientes serem inseridos na escola convencional. Isto se deve ao fato de que, frente à necessidade da escolarização, as mães devem enfrentar mais uma vez a deficiência da criança. Foi colocada pelas mães de crianças deficientes visuais, no estudo desenvolvido por Alves et al (2000), a importância da preparação e capacitação dos professores na minimização da discriminação da criança deficiente.

De acordo com Duek e Naujorks (2007), uma equipe multiprofissional formada principalmente por profissionais da saúde, deve dar as crianças com necessidades educacionais especiais, aos professores e à família embasamento nas questões referentes à saúde dos infantes. Estes autores ainda destacam que a escola é uma instituição que necessita de constante aperfeiçoamento para atender às demandas da criança com necessidades especiais, exigindo um novo contexto educacional. Entende-se que a inclusão deve representar um benefício para a família, a criança e a sociedade, já que pode minimizar sentimentos de pena, exclusão e preconceitos.

Neste contexto, cabe ao enfermeiro o papel de facilitador no processo de escolarização da criança com DV. Através de consultorias, debates e grupos de estudo com os professores acerca das questões que envolvem a saúde e a condição limitante das crianças. O profissional enfermeiro deve realizar abordagens com os professores e alunos, através de oficinas sobre assuntos relacionados, atentando, também, para a assistência individual dos portadores de DV ali matriculados (SOUZA; LOPES, 2002).

4.3.3. Dificuldades da Criança com DV para o Exercício da Independência

Conforme relatado por algumas mães, as dificuldades da criança com DV são inúmeras, tornando-se um desafio para a família e para os profissionais promover a autonomia e a independência. Algumas, inclusive, acreditam que o portador de DV nunca será totalmente independente.

“Bom, até acho que tem pessoas cegas que têm facilidades, mas ela não tem nenhuma [...] que facilidade vai ter? Sozinha, nunca! Facilidades, sozinha nunca. Já vi cego ser atropelado. Vou querer ver a minha filha embaixo de um ônibus? Ela sempre vai ter que ter uma

sombra. Eu não acredito na independência. Eles se perdem mesmo que haja alguém. Não acredito nisso aí.” (Margarida)

“Todas as dificuldades. Ela não vai ser independente nunca. Imagina tu ter um filha assim? Que pra comer te chama, pra tomar banho te chama. Pode passar três horas do horário da escola que ela não se dá por conta. É tudo isso. Ela sabe que tem que comer porque dá fome.” (Margarida)

Para algumas entrevistadas não existem possibilidades de autonomia da criança com DV na sociedade. Foi colocado por elas que, no mundo atual, as pessoas têm pressa em realizar tarefas, em chegar a lugares e conquistar seu espaço. Assim, relacionam a independência e a autonomia a capacidade de viver no mundo, de acordo com um ritmo acelerado, acompanhando as mudanças desta sociedade. Nesse sentido, referem que os portadores de DV sempre necessitarão ser acompanhados, não sendo capazes de se tornarem totalmente independentes, pois há inúmeros obstáculos a serem ultrapassados difíceis de serem transpostos pelo deficiente visual.

Verifica-se, nas falas, que o medo da família é que, na busca da autonomia a criança possa sofrer acidentes e correr risco de vida. Assim, os portadores de DV sofrem ao tentar conquistar uma vida independente e necessitam sempre de atenção e apoio de outras pessoas para a realização das mais diversas atividades.

Acredita-se que em função dessa percepção e desses medos, a família pode deixar de estimular a criança com DV de forma eficaz, impedindo-a de alcançar sua plenitude. Algumas mães não introduzem no ambiente estímulos para propiciar a independência da criança, em função da preocupação com a integridade de seus filhos, uma vez que, para elas, ações independentes podem significar riscos à saúde e à vida da criança com DV. Nesse sentido, é necessário o preparo das famílias para o enfrentamento das limitações da DV na criança, de forma a acreditarem na necessidade desta tornar-se o mais independente possível para construir sua identidade como alguém capaz de tomar suas próprias decisões.

Para Bezerra e Pagliuca (2007), há diversos obstáculos que limitam, ou até mesmo impedem, a locomoção e a livre circulação das pessoas portadoras de DV no desempenho de suas atividades diárias. Essas pessoas também precisam driblar atos discriminatórios e/ou a carência de estruturas favoráveis à sua locomoção. Esta situação mostra a necessidade de uma luta diária em favor da cidadania e contra a discriminação tão presente na vida de portadores de DV.

Para estes autores, a adequação ambiental torna-se fundamental para a facilitação das atividades que, posteriormente, podem desencadear na independência do portador de DV de forma segura. A fim de facilitar sua autonomia, deve-se repensar a reorganização do espaço físico de forma a favorecer não só a melhor circulação e locomoção do deficiente visual, bem como de todos aqueles que convivem com este.

A família refere que a DV gera insegurança na circulação da criança pelos ambientes, tendo em vista que, por causa da limitação visual, a criança tem uma noção restrita do espaço que a circunda. Este fato pode torná-la insegura e amedrontada frente à possibilidade de ficar sozinha em um ambiente, reforçando sua dependência de seus cuidadores familiares e a possibilidade de nunca tornar-se independente, sendo superprotegida pelos membros de sua família. A família interpreta que, atualmente, não há respeito pelas diferenças o que dificulta a exploração do espaço pela criança. Desta forma, torna-se necessária, além do entendimento quanto às limitações, uma melhor estrutura dos ambientes de forma que o portador de DV possa circular com segurança.

“Bah! Eu vejo que ele vai ter dificuldades com a segurança. Ele ainda é bem medroso. Ele ainda não consegue ficar sozinho. Se eu deixo ele em casa e vou na venda e demorar ele já vai pra baixo das cobertas com medo. Ele é inseguro.” (Lírio)

“Uma delas são os carros. Como ela atravessa a rua? A gente que enxerga já pode ser atropelado! Também assim, o movimento, né? Muita gente. Ninguém respeita, passa por cima do ceguinho (risos).” (Tulipa)

“Eu acho que é só no sair [...] no transporte [...] em casa não tem nada, nada.” (Hortência)

“A independência é ruim por causa do caminhar, a locomoção dos cegos nas ruas. Vejo que as pessoas também não dão espaço pra independência deles.” (Lótus)

“Pra gente que enxerga é difícil, né? Agora, com essa limitação que ela tem, eu acho que tudo seria difícil pra ela. Eu sei e conheço. Têm vários aqui que são bem independentes, mas no caso dela; eu, como mãe, eu acho que eu ainda tenho que fazer tudo. Sei que ela é capaz, mas acho que vai ser ruim.” (Hortência)

“Ela vai ter muitas dificuldades. Ela depende muito de mim. Tanto de mim quando da avó dela. Onde ela é tratada como um nenezinho. Daí, quando ela chega em casa eu digo que na avó ela pode ser o bebezinho, mas lá em casa, com mais 5 irmãos, não tem como. Eu penso assim: Sempre vai ter que ter alguém na volta dela pra cuidar dela, na casa. Se ela adoecer como vai ficar sozinha? Não tem como uma criança especial como a minha ser independente totalmente. Entende? Aquela pessoa que vai onde quer sem dar satisfação [...] Ela sempre vai ter que esperar por mim ou pelos irmãos dela. Isso acho que é difícil. Tipo assim: se ela quer comprar bala na venda, alguém tem que parar e ir com ela; se ela quer ir chamar a amiguinha dela pra brincar, alguém tem que ir até a casa da amiguinha com ela. Eu acho que isso não é só porque ela tem nove anos, mas é porque ela não tem ideia de mundo. Tu me entende?” (Orquídea)

Os dados mostram o receio da família acerca das limitações que a DV causará ao futuro da criança. Quando a família pensa na sua escolarização, ou profissionalização, teme por sua segurança e pontua todo o sacrifício que será necessário para que a criança possa estudar e trabalhar, sendo isso, motivo de muitos questionamentos. Fazem uma comparação entre o risco que a criança sofre ao sair do ambiente doméstico, ao qual está familiarizada, e a rua, a escola ou o local de trabalho, locais desconhecidos e amedrontadores.

Verifica-se que, apesar de saberem da necessidade da criança ser introduzida nesses ambientes, como um importante teste para sua independência, este fato é gerador de preocupação e mostra a limitação da criança com DV para alcançar um futuro promissor.

“Andar na rua. Isso vai ser complicado porque como ela vai andar na rua sozinha? Imagina! Se ela trabalha e solta do serviço à noite? Aí vai vir bem devagar na rua, tateando as coisas. É perigoso pra quem enxerga. Já tem risco. Imagina se um assaltante vê uma cega de noite, sozinha, andando devagar porque tem que achar cada calçada? Isso acho que não vai deixar ela ter muitas oportunidades. Em casa, ela vai ser bem independente quando for adulta, mas na rua é outra coisa. Acho que pro corpo dela também. Ela já se conhece bem, mas pro que ela não conhece? Esses dias eu estava pensando: Que horas ela tem que sair de casa pra chegar ao serviço? Vamos supor, pra poder chegar na hora? Imagina! Tem que sair umas três horas antes. E pra fazer faculdade é a mesma coisa. Se ela pega ônibus tem que chegar na parada no horário, se não perde. Se ela chega atrasada vai perder prova e trabalhos. É muito complicado. Chega a ser triste, sabe? [chora] Toda mãe quer ver o filho bem. Queria ter orgulho de ver ela se formar. Aqui eles dizem que é possível, mas coitada. Vai ter que ter alguém só pra levar e trazer ela, tanto nos estudos como no trabalho. Aí pra sempre essa pessoa vai estar a disposição dela. E quando a pessoa não puder? E quando a pessoa não existir mais? Como é meu caso: a vó dela, a minha mãe, é velhinha e eu? Vou durar até quando? Isso me entristece. Se os médicos soubessem como é pra uma mãe não saber porque que a filha é cega! Eu digo pra eles que eu faria de tudo, de tudo mesmo, pra ver ela enxergar nem que seja um pouquinho.”
(Violeta)

“Bom, como posso te explicar? Eu acho que ela vai pro Barão ano que vem. Acho que pra ir no banheiro sozinha. Lá me disseram que as pessoas ajudam. Outra coisa: ela não está acostumada com um monte de crianças estudando junto, ali. Aqui é tranquilo, tem poucas crianças no pátio, nas salas de aula. Lá vai ter correria. Aí não sei como ela vai se adaptar, mas acho que mandar ela pra escola normal é um bom teste de independência.” (Açucena)

Um das dificuldades a serem enfrentadas pelos filhos das mães entrevistadas é, segundo elas, a falta de paciência das pessoas. O ser diferente pode ser interpretado com

estranhamento. O que não é padrão, atualmente, pode ser estigmatizado. O mundo não está adaptado para o portador de DV, e este fato torna sua inclusão social mais difícil.

Assim, percebe-se que a maior dificuldade da criança portadora de DV, segundo sua família, é a necessidade de sair de um mundo adaptado para ele como é a sua casa e passar a interagir no mundo dos videntes. A família preocupa-se, pois seus filhos terão que conviver em um mundo cruel para eles; têm medo de que sua proteção iniba as iniciativas da criança para tornar-se independente e sente dificuldade em mudar suas condutas, por medo da criança não conseguir adaptar-se.

“Acho que o que dificulta ele ser independente, às vezes, são as pessoas. As pessoas não têm paciência. Querem tudo correndo. Tem que ter paciência. A gente que enxerga, às vezes, demora a aprender, porque ele que não vê tem que fazer às coisas rápido? Pra ela não precisar de mim, bom, acho que tem dificuldades sim.” (Tulipa)

“Isso eu não sei te explicar. Só quem vai me dizer vai ser o tempo. Eu não sei se é porque a gente não deixa ela sentir a liberdade. Tanto eu como a vó. Mesmo que eu não tenha um tempo só pra ela eu estou sempre ali! Eu acho que eu também não deixo ela alcançar muita liberdade!” (Orquídea)

“Bah! Eu acho que ele criou a independência dele, mas ele tem que sair da redoma dele. Ele tem que ver mais que não é mais a escolinha dele, a casinha dele. Vai ter que sair debaixo da saia da mamãe. Nos ônibus mesmo, às vezes, a gente pega motorista sem paciência. Ele não subiu ainda e o motorista já arrancou com o ônibus. Aí, tenho que segurar ele rápido. Tem muitas barreiras nesse mundo. Se pra quem enxerga o mundo já é cruel, imagina para o meu filho, que é cego.” (Azaléia)

“Ah! Teve um dia que eu entrei no ônibus com ela [...] que é horrível pra quem é cega. Aí olhou uma velha pra mim e disse assim: A tua filha é doente? E eu respondi que ela não era doente, mas que ela era especial. Aí a velha respondeu bem assim: É porque ela tem que dar o banco pra mim. Eu disse que ela tinha pago a passagem e que não ia deixar ela levantar pra dar lugar pra uma pessoa que mais tarde vai pra baile. Foi uma discussão, porque ela me disse que a filha tinha que dar lugar pros mais velhos. As pessoas não percebem que ela é especial. Já teve vezes que eu tive que buscar ela porque ela tinha sido arrastada no ônibus. As pessoas atropelam ela, pobrezinha. Aí vou dar lugar e ter que cuidar ela todo o caminho?” (Orquídea)

“Uma dificuldade que me vem à cabeça, e que ela me reclama, é que as crianças na escola (convencional) têm medo de brincar com ela, acham que ela tem mais problemas do que a vista.” (Tulipa)

O processo de exclusão social de pessoas com deficiência, como é o caso da criança cega, é tão antigo quanto à socialização do homem e, em face dessa situação, as

famílias podem encontrar dificuldades para sua inserção social. Quando vemos que algumas pessoas atribuem a causa da cegueira a um castigo infligido por Deus, vemos que a cegueira ainda não é vista de forma científica, mas, sim, como algo sobrenatural. Provavelmente, este seja um dos motivos dos deficientes visuais, e também pessoas com demais deficiências, ainda sofrerem preconceito e discriminação. Pessoas cegas afirmam que a sociedade deve conhecer mais sobre a cegueira para possibilitar uma diminuição da exclusão social que sofrem; pois a discriminação vem da ideia de incapacidade da pessoa cega (FRANCO, 2002).

Alguns podem hesitar em tocar ou guiar o cego, enquanto que outros generalizam a deficiência de visão sob a forma de uma incapacidade total, de tal modo que o indivíduo grita com o cego como se ele fosse surdo ou tenta erguê-lo como se ele fosse aleijado. Aqueles que estão diante de um cego podem ter uma gama enorme de crenças ligadas ao estereótipo de cegueira (GOFFMAN, 2004).

Segundo Farias e Servo (2005), algumas pessoas pensam que os cegos vivem na eterna escuridão, são doentes, incapazes e, por apresentarem desvantagem, não podem fazer ou construir nada. Sobre esta perspectiva, não é difícil entendermos por que os deficientes são estigmatizados e estereotipados como doentes. A sociedade, por pouco conhecer, compreender e aceitar o diferente, aponta atributos, denominações negativas e, com isso, os exclui de participar dela.

Assim, os deficientes passam a absorver, interiorizar e passar a imagem de que são doentes. Por conseguinte, essa visão limita as possibilidades de vivência mais ampla no lazer e convivência social, limitando-os apenas aos ambientes de seu maior domínio, como a casa e a escola.

4.3.4. Facilidades da Criança com DV Para o Exercício da Independência

Apesar das diversas dificuldades elencadas anteriormente pela família, algumas mães referem que, mesmo com DV, a criança tem condições de atingir sua independência. Referem como facilidades a vontade da criança de aprender, sua inteligência, sua curiosidade como capaz de superar suas inseguranças e a sensibilidade da criança na busca de conhecer o mundo que a rodeia.

“Acredito que a vontade. Mesmo ele sendo inseguro, ele é curioso. Aí acho que vai ajudar. Claro que ele é uma criança e a insegurança passa com a idade. Então, acho que ele vai se dar bem na vida, sem mim.”
(Lírio)

“A única facilidade é que ela é inteligente, pois quando ela quer ela aprende.” (Hortência)

“Não sei. Depois de tantas dificuldades que eu te disse, eu não sei. As facilidades acho que só ela pode dizer um dia. Uma coisa boa é que ela pergunta tudo [...] aqui na escola eles dizem que é bom, porque ela aprende mais fácil [...] tudo ela se interessa.” (Violeta)

“Pra ela vai ser fácil fazer faculdade. Ela está na terceira série e já sabe ler normal. Eu fico abobada. Ela me diz: Mãe, quanto é tanto mais tanto? Aí na hora eu não sei. Ela faz a conta e me dá o resultado. Ela tem uma inteligência!” (Açucena)

“Ela é ágil, interessada, não deixa se abater, sabe? Mesmo quando as pessoas não dão muita atenção pra ela. É como eu digo pras professoras [...] é fácil cuidar dela porque ela sabe tudo. Ela é muito esperta!” (Lótus)

“De facilidades, é até engraçado! Ela teve uma professora aqui na escola que ensinava pra ela como andar sem se bater nas coisas, como arrumar a roupa, tudo que ela já sabia. Aí, com o tempo ela foi dizendo que não queria mais aquela professora, que só ensina coisas que ela já sabia muito. Mais tarde a professora passou ela pra outra pessoa, que começou a testar ela, até ver que ela é muito esperta e isso facilita tudo.” (Tulipa)

“Teve uma vez que tinha um aniversário na minha rua eu acho. Aí quando eu abri a porta, ele me disse, apontando: Aqui tem um carro, aqui tem outro e aqui tem mais um, né, mãe? Eu fiquei impressionada! A inteligência dele é uma coisa impressionante [...] teve gente aqui na escola dizendo que ele é superdotado [...] que ele sabe muito. O guri não tem nada de visão. Aí acho que é uma facilidade. Ele parece que é sensitivo. Sei lá.” (Azaléia)

A independência da criança com DV deve ser estimulada para que as crianças portadoras de deficiência visual possam usufruir de uma vida normal, utilizando métodos que as façam lidar facilmente com suas limitações. A inclusão social da criança portadora de deficiência visual deve ser estimulada por profissionais da saúde, no intuito de proporcionar para ela um futuro laboral (ANDREGHETTI, et al. 2009).

Autonomia compreende um fator que se desenvolve através das experiências vividas pela criança no seu ambiente, e que está diretamente relacionada com os modos de vida e o tipo de interação social a que esta criança está submetida. Assim, toda criança com DV é capaz de se desenvolver de forma satisfatória. Este desenvolvimento é baseado nas vivências desta criança e na qualidade da educação e orientação que ela recebe (ENDRISS et al. 2002).

O exercitar suas potencialidades rumo à autonomia e à independência não apenas motora, mas cognitiva e psicossocial, como o alimentar-se e o locomover-se por

suas próprias habilidades, produz efeitos positivos sobre a autoestima e a interação social da criança cega. Ao receber auxílio para desenvolver suas capacidades e habilidades, a criança passa a vivenciar e experienciar, com mais frequência, sua circulação no ambiente e, com isto, a oportunidade do conhecimento real e não apenas discursivo dos objetos; o conhecimento de (re)ações afetivas providas dela e das demais pessoas e a qualificação da sua socialização em função da ampliação dos seus contatos sociais e culturais (HOFFMANN, 1997).

4.4. Cuidado Familiar à Criança com DV

Nesta categoria, serão discutidas as dificuldades e as facilidades da família para cuidar a criança com DV; bem como as estratégias utilizadas pela família para facilitar o cuidado do portador de DV promovendo, assim, sua independência.

4.4.1. Dificuldades da Família para Cuidar a Criança com DV

As dificuldades familiares no cuidado à criança com deficiência podem refletir de forma negativa no desenvolvimento infantil. Isto se deve ao fato de que é por meio das relações de cuidado que a família transmite valores, ensinamentos e respeito às diferenças da criança. Esse vínculo durante o cuidado é o responsável pelo desenvolvimento adequado e pela aquisição da independência.

Após o recebimento do diagnóstico da DV na criança, verifica-se que algumas famílias enfrentam o desconhecimento da patologia que levou a DV, a falta de acesso aos serviços de saúde e falta de informações dos profissionais da saúde que forneçam sustentação familiar ao cuidado à criança. O desconhecimento acerca da situação vivenciada pode levar ao medo de não saber cuidar, gerando diversos sentimentos negativos.

“Uma das coisas que acho que dificulta a gente é que a gente não tem muito acesso pras coisas [...] assim, médicos, pessoas que expliquem as coisas. Eu tive que aprender na marra, pra poder lidar com ela. Não teve quem me ensinou como era o colírio [...] os exames dela. Fiquei com muito medo de não saber [...]. É isso, acho que a dificuldade

maior é essa. É gente da tua área (da saúde) que nos explique as coisas.” (Lótus)

“Eu não faço nada [...] na escola me dizem que eu tenho que fazer... só que eu não sei dar esses estímulos pra ela. Aqui no colégio elas falam que eu tenho que soltar mais ela [...].” (Orquídea)

À medida que a condição crônica é desenvolvida na infância, há uma série de sentimentos gerados nos membros da família. Em estudo desenvolvido por Matsukura e Fernandes (2006), foi observado que o ato de cuidar uma criança com necessidades especiais leva a família ao desenvolvimento de diversos sentimentos.

Talvez isso se deva ao fato de que vários projetos são realizados com a chegada do novo membro e a condição crônica de saúde interrompe estes projetos, podendo causar a sensação de luto pela perda da criança perfeita que foi idealizada. No decorrer do processo adaptativo à nova situação, até que a família aprenda a cuidar, podem surgir sentimentos de medo e incapacidade. Assim, o papel do familiar prestador de cuidados é essencial, uma vez que este adquire também o papel de facilitador da adaptação (MAGÃO; LEAL, 2001). O familiar cuidador deve ser aquele que, além de prestar cuidados básicos à criança, também facilita a adaptação à limitação visual e, para isso, tem que ser auxiliado a desempenhar o papel de cuidador de forma mais instrumentalizada.

Uma das dificuldades referidas pela família ao cuidado da criança com DV é a sobrecarga familiar, gerada pela dependência contínua de atenção para a viabilização do cuidado com o pequeno paciente, presente nas 24 horas do dia, nos sete dias da semana.

Pra cuidar dela sou só eu. Se eu tenho que sair, aí tem que ser o pai dela pra ficar com ela.” (Hortência)

“Hoje mesmo eu saí de casa e tinha que vir de ônibus [...] aí tenho que deixar os outros em casa pra trazer ela [...] são seis filhos [...] aí fica difícil porque, se ela não fosse cega, ela poderia aprender a andar sozinha e eu podia cuidar mais dos outros [...] o meu pequeno mesmo está com problema [...] está tomando esse Gardenal [...] e teve convulsão. Aí fica difícil procurar ajuda pra ele, porque tem ela que é cega e mais os outros em casa. O pior que ela é a mais velha, podia me ajudar a cuidar dos outros, mas não dá. Acho cansativo, às vezes, porque eu tenho a casa, as outras crianças, tem que correr atrás de exames [...].” (Orquídea)

O papel materno na condição crônica infantil é fundamental, uma vez que a maior parte dos cuidados infantis, e a responsabilidade pela vida da criança, está, geralmente, sob o olhar atento da mãe. Fato este comprovado neste estudo. É a mãe quem, geralmente, frente à condição crônica de saúde da criança, não enfraquece e não descuida dos cuidados do filho (MARCON et al, 2008).

Esta sobrecarga para cuidar, em algumas situações, deve-se à falta de apoio familiar.

“Ainda mais que eu não tenho ajuda de ninguém em casa pra cuidar dela [...] nem o próprio pai dela me dá força [...] ele acha que, porque ela é cega, é a mãe que tem que cuidar [...] ele só pergunta: vão operar?” (Orquídea)

A capacidade da família em ultrapassar as dificuldades dependerá das experiências vividas por esta, da situação econômica e, ainda, da qualidade das relações familiares existentes neste meio (SÁ e RABINOVICH, 2006). No entanto, quando há dificuldades no processo de cuidar, é necessária uma rede de apoio que estimule a confiança e a adoção de habilidades que favoreçam o cuidado da criança portadora de deficiência. Assim, os profissionais da enfermagem devem ver a família como uma unidade a ser cuidada, uma vez que o cuidar da família significa aumentar as chances de bem estar da criança.

Mesmo com todas as mudanças sociais, a família ainda é vista como uma micro célula importante dentro da sociedade e é considerada como a unidade básica do desenvolvimento infantil (GUIMARÃES, 2002). Desta forma, a família é a responsável pela socialização e preparação da criança para o enfrentamento do mundo. No entanto, na presença de uma doença, ou condição crônica, a família pode apresentar dificuldades ou limitações para o cuidado infantil. Segundo Matsukura e Fernandes (2006), é comum a presença de estresse entre os membros familiares responsáveis pelo cuidado à criança portadora de DV. Tal estresse leva à necessidade de suporte profissional para atenuar o impacto do cuidado à criança.

Conforme concluído por Miller (1995) em seu estudo com mães de crianças portadoras de deficiência, as mães passam por quatro fases de adaptação - Sobrevivência, Busca, Ajustamento e Separação - após o recebimento do diagnóstico. Durante a fase de sobrevivência as mães têm de enfrentar e reagir às adversidades do comprometimento dos filhos. Elas acabam tomando decisões mesmo sem estarem totalmente informadas e seguras. É comum as mães dos portadores de DV relatarem que desconhecem as questões que envolvem a limitação visual de seus filhos.

Na fase de busca, as mães estão envolvidas na procura de recursos para os filhos, bem como na descoberta dos seus papéis frente à deficiência. A busca desenvolvida pelas mães pode seguir dois caminhos: a busca externa e a interna. A primeira é a tentativa de entender as necessidades do filho e de buscar serviços que sanem essas necessidades. Já a busca interna refere-se à autodescoberta, que se inicia com o reconhecimento de que a vida mudará, ou seja, que terá um desfecho diferente do planejado pela família (MILLER, 1995).

O ajustamento compreende a terceira fase da adaptação. É um momento no qual ocorrem mudanças nas atitudes, na forma de cuidar do filho com deficiência. Muitas destas mudanças não são percebidas pelas mães, em função de serem repentinas e até

mesmo involuntárias. A separação é a quarta fase da adaptação das mães e inclui a separação emocional e física do filho. É nesta fase que as mães necessitam reconhecer que precisam preparar o filho para a independência e para uma vida mais próxima do normal possível (MILLER, 1995).

Passar por estas fases facilita a aceitação da condição infantil e favorece o “melhor cuidar” da criança. Desta forma, dificuldades no cuidado infantil podem significar que a mãe cuidadora ainda não ultrapassou todas as fases e não teve seu tempo de aceitação e adaptação à deficiência da criança, no caso, a DV.

As dificuldades relacionadas às vivências diárias exigem da família atitudes de cuidado diferentes das empregadas com filhos videntes, evidenciando mais a dependência da criança com DV. Este fato pode causar frustração e desespero na família, pelo medo de não saber lidar com a situação. Evidencia-se que, após o diagnóstico, a família pode apresentar medo de não saber cuidar a criança, necessitando de apoio neste momento.

No entanto, verifica-se que, com o tempo, as dificuldades cotidianas vão sendo vencidas, e a família aprende a cuidar durante a própria interação com a criança em um processo contínuo de convivência. O medo de não saber como cuidar, pode ser vencido com o auxílio da própria criança e da relação diária estabelecida entre a criança e sua família.

“No caso da minha filha, tem várias dificuldades. Uma que ela menstrua. Aí na escola, ela tem que levar absorvente. E pra trocar? Em casa, ela depende de mim pra alcançar o absorvente e ajudar ela a trocar. Na idade dela, eu já fazia muita coisa. Eu cuidava dos meus irmãos. Ela é uma mocinha e precisa de mim pra tudo. As irmãs dela. Meu Deus! Com oito anos me ajudam até na cozinha. Mas ela não pode, não pode nem ficar sozinha [...] Também tenho um medo quando ela tem que tomar remédios. Sei lá! Nunca deixo ela pegar e tomar. Tem que me dizer o que ela está sentindo e eu escolho qual é pra tomar. Aí entrego pra ela já com copo na mão.” (Margarida)

“Tem que correr atrás. Eu sei que ela é uma criança diferente das outras, que precisa de mais ajuda, de atenção. As outras meninas que eu tenho [...] sei lá [...] é diferente. Eu noto a diferença pra cuidar das outras.” (Orquídea)

“Eu chorava, queria me entregar. A minha mãe me dizia: Tens que se forte! Deus te deu essa situação porque sabe que vais saber passar bem por isso. Aí, melhorei. Parece que ficou mais fácil de cuidar dele.” (Lírio)

“Eu não tenho mais dificuldades porque ela caminha. Acho que nenhuma. Na verdade acho que nem todas as dificuldades apareceram ainda, porque isso eu noto: a criança que não enxerga tem esse problema, cada hora é uma dificuldade nova. Quando ela era pequena,

era o banho. Ela não enxergava e era um griteiro tomar banho. Tá, aí acostumou com o banho. Depois veio o caminhar. Quando caía era um horror. Depois veio as outras criança se aí vai. Então, na idade dela tem dificuldades, mas depois vem outras. Nunca para de aparecer.” (Violeta)

“Só pros temas. Na hora de fazer os temas. No mais, não tem dificuldades nenhuma, as pessoas até se admiram dela. Ela sai comigo e quando vai fazer alguma coisa as pessoas dizem: Ela vai cair! Mas ela não cai, não. Ela não tem dificuldades em andar na rua.” (Açucena)

“Eu não tive dificuldades, não! Só no início, foi como falei, eu pensava, pensava. Ela é muito esperta, aí fica mais fácil. Ela ainda não se penteia. Pelo menos ela tenta, mas não consegue. Acabo fazendo de novo a “colinha” dela. E tem o problema que ela já menstrua, né? Aí eu ensino a troca do absorvente, mas ela se atrapalha pra tirar as fitinhas aquelas. Aí ela cola ele mal. Isso é uma dificuldade. [...]. O que ela não tem é muita dificuldade em aprender. Tudo que eu faço ela quer fazer. [...]. É incrível como uma criança cega pode coisas, né? Pra mim, que nunca tinha convivido com pessoas assim, é um susto. Cada vez que ela faz uma coisa que eu nunca imaginei, ela me assusta, sim! [...].” (Lótus)

“Não tiveram dificuldades, acho que teve um susto, isso sim. Só que tentei superar as barreiras. É como se fosse uma criança normal, basta a gente querer.” (Rosa)

“Pra mim hoje não tenho dificuldades em cuidar dela, porque eu já sei lidar bem com ela. Um dos problemas é andar na rua, porque ela quer andar livre de mim, mas as calçadas não deixam. Os irmãos me perguntam: tu vais deixar ela sozinha? Tu vais deixar ela fazer isso ou aquilo? E eu digo que sim, porque ensinei e ela já sabe se cuidar.” (Tulipa)

“Mas, sabe, se vestir eu não deixo muito sozinha, porque ela se atrapalha e demora a escolher as roupas porque ela tem que tocar nas roupinhas pra sentir qual ela tem que colocar. Isso me atrasa. Aí eu acabo escolhendo rápido e ela não.” (Violeta)

Conforme afirmam Brazelton e Greenspan (2002), a família é o ponto inicial do cuidado à criança. Os sujeitos familiares devem estar atentos às suas necessidades de cuidado para, assim, estimular a independência da criança portadora de DV. Apesar do desafio e das dificuldades de cuidar uma criança com DV, as mães são capazes de desempenharem sozinhas e de forma eficaz o importante papel de cuidadoras, mostrando-se adaptadas e seguras nas ações de cuidado, podendo perceber as mudanças e avanços dos filhos frente à deficiência (FALKENBACK; DREXLER; WERLER, 2009).

Para cuidar a criança com DV de forma eficiente as mães precisam ser auxiliadas, adquirindo conhecimentos que as instrumentalize para o cuidado. Assim, alguns autores colocam a importância da abordagem grupal como forma de educação e orientação para as famílias. No estudo desenvolvido por NOBRE; MONTILHA; TEMPORINI (2008), com mães de deficientes visuais, os autores apontam os grupos como responsáveis pela superação e pelo auxílio às mães no cuidado às crianças com DV.

Os grupos de mães podem propiciar a troca de experiências e as vivências de cada uma frente a DV infantil. Das mães entrevistadas na pesquisa destes autores, 78% vêem o grupo como um local de esclarecimento de dúvidas quanto a deficiência dos filhos e, ainda, como um meio de troca de experiências entre as mães. Estas também acreditam que, com os grupos formados por profissionais da saúde e mães, é possível aprender a “lidar com a deficiência” da criança.

Desta forma, entende-se que as dificuldades das mães no cuidado diário a criança portadora de DV podem ser diminuídas através de um trabalho realizado em grupos pelos profissionais da saúde. Estes devem abordar questões que envolvam os cuidados básicos à criança (higiene, alimentação, lazer), esclarecer dúvidas com relação aos cuidados com a saúde ocular, quanto às doenças comuns na infância e, acima de tudo, alertando para a necessidade da criança portadora de DV ser tratada da mesma forma que uma criança normovisual.

A família enfrenta com dificuldade a necessidade de lutar contra a tendência à superproteção e contra a infantilização da criança, principalmente quando, além da DV, a criança possui outras demandas de cuidado.

“Teve uma época que eu perguntava pra ele se ele queria ir ao banheiro como se ele não soubesse falar ou eu perguntava se ele estava com sede [...]. Tudo porque eu tinha a impressão de que ele não ia se atinar a fazer as coisas. Ah! A superproteção. No início, lá pelos 5 anos dele. Eu fazia tudo certinho. Até demais. Aí não deixava ele nem pensar as coisas porque eu achava que, como ele tinha ficado cego, ia ter dificuldades pra tudo. Imagina! Hoje ele vai na padaria sozinho, mas eu achava que nunca ia ser assim.” (Lírio)

“Não, eu sempre criei ela como uma criancinha. Eu acho que eu superprotegi porque até o irmão dela nascer se passaram 8 anos. Muita coisa nela não se desenvolveu porque eu tratei ela como a pequenininha. Aqui na escola as professoras falam da necessidade de estimular a independência, mas ela era filha única.” (Hortência).

“O meu filho não pode se bater! Pela doença dele. Então, tenho que estar sempre cuidado. Ele tem um tumor no olho esquerdo, no direito ele tem uma prótese. A gente optou por tirar o olho dele pra salvar a vida dele, sabe? Mas ele ainda tem o tumor. Então, eu tenho medo que ele se bata em alguma coisa. Aí eu estou sempre cuidando. Tenho muito medo de queda ou de uma batida. Ele é muito agitado, ele não

espera pela gente. Isso é complicado porque se eu deixar ele sozinho, ou me descuidar, ele pode piorar seu estado de saúde.” (Azaléia)

“Eles fazem tudo pra ela e ela se aproveita e diz: Isso, façam tudo por mim, sou ceguinha, e ri.” (Tulipa)

“Não. Acho que não, porque eu faço todas as vontades dela. Até digo pra minha mãe que a gente estraga ela. Como ela não tem irmãos, é só ela, aí fica assim, preguiçosa.” (Violeta)

Em estudo desenvolvido por Othero (2010) com deficientes, foram constatadas, pelo autor, diversas ações superprotetoras oriundas dos sujeitos que convivem com os portadores de deficiência. Acredita-se que ações superprotetoras podem diminuir as possibilidades de independência da criança com DV. Alguns receios, como o medo da criança se machucar, fazem com que os pais protejam a criança dentro de casa, guiando e conduzindo cada passo dela. Conforme relatado pelas mães, há o medo de ver o filho brincar com crianças normovisuais. Estas chegam a orientar o filho deficiente a ficar sentado, apenas ouvindo as outras crianças. Há casos em que os pais falam pela criança, procuram resolver seus problemas e até destinam um tempo para brincar com estas para evitar o contato com outras que enxergam (BRASIL, 2004). Essas atitudes de superproteção dificultam a interação da criança com o mundo a sua volta e fazem com que ela não desenvolva suas potencialidades.

Outra dificuldade vivida pela família é o preconceito contra a criança com DV pelos membros da própria família.

“Teve um dia que eu fui com a avó dela pra comprar umas coisas. Aí a avó dela comprou um urso de pelúcia pra minha filha que é gêmea com ela. Aí, quando eu vi que a vó não ia comprar pra minha filha cega, eu entrei na fila pra comprar. A minha sogra me olhou e disse: Pra que tu vais comprar um urso de pelúcia pra ela que nem enxerga? Eu respondi que ela não enxerga, mas tem o direito de brincar como a irmã, né? As mãos dela são os olhos dela. Ela podia agarrar o urso. Isso me doeu muito porque imagina se eu não estivesse junto. Só a irmãzinha dela ia ganhar o urso da avó e ela não.” (Açuçena)

“E eu ainda tenho um problema maior em casa. Os irmãos têm vergonha dela. Aí não me ajudam a cuidar de jeito nenhum. A mais nova até ajuda, mas os mais velhos têm preconceito, não saem com ela. Se puderem, nem dizem que têm uma irmã que é cega. Já vi até meu filho mais velho ajudando os outros guris da rua a debochar dela. E aí vai! São várias dificuldades.” (Margarida)

De acordo com Vygotski (1997), na família, a criança com DV é, antes de tudo, uma criança peculiar, exigindo um trato exclusivo, inabitual, distinto ao que se dá às outras crianças. Sua desgraça muda a posição social na família. Por isso, para algumas famílias, esta criança pode ser considerada uma carga pesada e um castigo. Na realidade, são poucas as famílias que se preparam de modo organizado e planejado para

ter filhos que enxergam, quanto mais então para ter filhos com DV. Se muitas famílias já não sabem enfrentar o desafio de criar filhos sem perdas visuais, imagine enfrentar e lidar de modo apropriado com uma criança que, por ter limitação visual, transforma-se num problema tão grande que chega a provocar a separação de uma quantidade considerável de casais.

Muitos pais que tiveram filhos com deficiência contam que, em algum momento, lhes passou pela cabeça que seria melhor, para o próprio filho, não viver. Para os pais que tiveram filhos com deficiência, e para as próprias pessoas com deficiência, a aceitação passiva da morte resulta da perda de sentido da vida. (RIBAS, 2007).

Quanto aos irmãos da criança com DV, Valle (2001) mostra a importância de se estudar os sentimentos experienciados pelos filhos videntes, quando os há. Os irmãos videntes passam a ter sentimentos de rejeição e abandono, pois percebem que os pais só dão cuidado e atenção ao filho com deficiência. É comum, também, os irmãos terem a percepção de desestruturação familiar. Irmãos normovisuais podem sentir ciúmes do irmão com DV, pelo fato deste obter as atenções dos outros familiares e vergonha pela aparência do mesmo. Desta forma, existiriam, simultaneamente, sentimentos de raiva e ciúme com os de culpa, sem contar o medo e a tristeza.

A manifestação de raiva, por se sentirem abandonados, por verem as atenções e privilégios especiais dados ao irmão deficiente visual, pode decorrer da privação materna a que estão submetidos. Muitas vezes, a mãe pode estar fisicamente presente, mas, devido ao estresse e preocupações com o filho portador de deficiência, mostra-se afetivamente ausente, gerando reações diversas.

4.4.2. Facilidades da Família para Cuidar a Criança com DV

Tendo em vista as dificuldades vivenciadas no dia-a-dia para cuidar a criança portadora de DV, algumas famílias acreditam não ter nenhuma facilidade para realizar o seu cuidado.

“Não tenho facilidade nenhuma em cuidar dela [...] facilidade eu tive em cuidar das outras que não eram cegas [...] mas com ela tudo tem que ser devagar.” (Margarida)

“Não tenho facilidade nenhuma pra cuidar dela [...]” (Orquídea)

No entanto, a vontade de que a criança cresça e se desenvolva da melhor forma possível dá forças para o familiar cuidador desempenhar seu papel com paciência e carinho.

“Eu acho que a maior facilidade que tem em cuidar de uma criança assim é querer. Quando a gente quer, nada nos derruba. Pra cuidar de uma criança deficiente, cega, vou ser bem clara, tem que usar, principalmente, a paciência e o carinho.” (Rosa)

“Uma facilidade é a mãe dele. Eu (risos)! Porque eu não me entrego nunca. Se vejo uma dificuldade eu sempre dou um jeito de pensar em como vamos passar por ela. Do meu jeito, sem nada de estudo ou coisa assim. Algumas vezes, fico olhando as outras mães e elas dizem: Ah! Teu filho sabe fazer isso? O meu não! Aí, quando eu pergunto quantas vezes elas tentaram, elas me respondem que “uma vez”. É isso que me refiro. Ser mãe de uma criança cega é ser paciente. Tem que saber que as coisas podem acontecer devagar, mas elas acontecem! Graças a Deus tenho ótimas pessoas que me rodeiam, sabes? Até no hospital fiz amigos. As enfermeiras adoravam meu filho e me ensinaram muita coisa. Mas acho que ensinei elas também! (risos).” (Rosa)

Apesar das dificuldades, verifica-se que a DV da criança costuma mobilizar os membros da família que formam uma rede de apoio social em torno desta se ajudando mutuamente para garantir que ela seja cuidada.

“A ajuda da minha família [...] se não fosse por eles eu não teria a calma que eu tenho hoje em lidar com ele. Graças a Deus eu tenho uma família que abraça ele comigo. Na hora que me disseram que ele não ia enxergar mesmo, a minha mãe foi muito boa pra mim, meu Deus. Ela esteve sempre comigo. O meu marido, também, me ajudou, mas como ele tem que sustentar a casa a gente não deixava ele ir a Porto Alegre, nem ir nas consultas aqui. É claro que nenhuma mãe quer saber que o filho é cego, mas eu tive a grande sorte de ter uma família que me ajuda. Minha prima, que é quase uma irmã, fica com ele pra mim quando preciso, meus parentes nunca me dizem não. Parece mentira, mas a minha família se juntou mais, sabe, se uniu depois que aconteceu isso com meu filho.” (Lirio)

“Tenho todas as facilidades de cuidar dela sim [...] claro que quando eu estou trabalhando quem cuida dela é a minha mãe.” (Violeta)

“A irmã gêmea dela leva ela na padaria [...] aí me diz: Viu, mãe, como eu sei cuidar da mana?” (Açucena)

“Os irmãos, eles cuidam demais dela, até demais. Uma coisa boa é que ela não se solta na escola, só em casa. Os irmãos homens dizem que ela tem que se comportar no colégio. Eles incomodam com os “modos” dela. Dizem que ela é uma moça e por ser cega os outros meninos podem até abusar. Isso pra mim é bom, porque eles me ajudam a ensinar ela as coisas, de como é a vida.” (Tulipa)

Para Nobre; Montilha; Temporini (2008), a atitude de cada membro familiar frente a condição da criança e ao cuidado desta depende da maturidade com que estes

membros enfrentam as outras situações. No entanto, para Marcon et al (2007), o enfrentamento da situação depende do estágio da vida familiar, do papel desempenhado pela pessoa portadora da condição na família e a organização para o cuidado da família frente a esta condição.

Outra fonte de apoio, essencial no auxílio à família, para o cuidado à criança com DV, e possibilitar que essa se torne independente, é a existência do Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo. Poder contar com um local no qual a criança com DV vai conviver com profissionais capacitados para a educação especial, com outras crianças com DV e seus familiares, apresenta-se como uma importante fonte de apoio e estímulo.

“Uma das facilidades foi vir aqui na escola. Aqui eu tive o apoio que eu precisava pra cuidar dela. Aí fica mais fácil porque as mães podem conversar e ensinar umas as outras. A gente que tem medo se acalma. Acho que ver a minha filha bem tratada pelos professores também facilita. Na escola todo mundo de empenha porque é um lugar voltado pra isso. Preparado para ensinar a conviver. Acho que essa é uma facilidade e sabe [...] quando vim aqui a primeira vez eu fui embora [...] isso fazem 9 anos. Na primeira vez que entrei aqui achei escuro, meio vazio [...] aí nem deixei ela. Depois uma professora ligou pra minha casa e disse: mãezinha, traz a tua menina pra cá. Tu vai gostar. Aí vim. Estou aqui há quase 10 anos [...]. Sou voluntária enquanto a minha filha estuda. Aqui ela convive com outras crianças cegas e convive com profissionais preparados para ensinar crianças cegas. Isto não tem em outras escolas.” (Lótus)

Sabe-se que há grande importância no convívio dos deficientes visuais com os demais indivíduos da sociedade, já que, desta forma, estes terão maiores possibilidades de aprendizado e adaptação às limitações diárias. A troca de conhecimentos e de vivências faz com que as dificuldades e limitações sejam discutidas e compartilhadas entre os grupos, surgindo ideias e opiniões que favorecem a superação da situação vivida. As estruturas mentais vão ser construídas pelas crianças, através de suas possibilidades de interação e ação sobre o meio e pela qualidade de solicitação do ambiente (BEZERRA; PAGLIUCA, 2007).

Através de experiências significativas, sociais, afetivas, cognitivas e adaptativas, a criança explora suas possibilidades e constrói-se nas interações que estabelece com o outro, com os objetos e com o mundo que a cerca. Seu desenvolvimento deve ser visto sob os aspectos biopsicossociais que se interrelacionam e interdependem (BEZERRA; PAGLIUCA, 2007).

A construção da linguagem e o desenvolvimento global ocorrem na relação sócio-afetiva, por isso a criança necessita relacionar-se com outras de sua idade, videntes ou não, de modo a poder identificar-se, construir sua imagem corporal e testar suas hipóteses perceptivas e simbólicas. Desse modo, o convívio com outras crianças de

sua faixa etária vai contribuir para a aquisição de conceitos e a construção da linguagem (RABELLO; MOTTI; GASPARETTO, 2007).

Para Souza e Batista (2008), a interação entre os Portadores de Necessidades Especiais com deficiência visual e pessoas com as mesmas limitações possibilita a superação das dificuldades a partir do compartilhamento com o outro. O indivíduo participa do seu aprendizado e do aprendizado do outro. Para que a aprendizagem se realize, é necessário que haja um processo de troca, de construção colaborativa e cooperativa.

Nos casos em que as crianças apresentam dificuldades de aprendizado devido ao convívio com pais ou cuidadores que enxergam é importante que estes sejam estimulados, também, através do convívio com portadores de deficiências visuais. Assim, pode-se perceber um melhor desenvolvimento e desempenho infantil através da troca com outros portadores de DV.

Essas experiências são, além de estimulantes, um meio no qual a criança possa participar de discussões e debates sobre seus problemas e limitações da vida diária e, assim, conhecer quais estratégias são usadas pelos outros. Oportuniza-se a realização de novos relacionamentos, de se conhecerem melhor, descobrirem uns nos outros suas habilidades e a contribuição que cada um pode oferecer ao grupo em um processo de aprendizagem e construção de conhecimentos (ESTABEL; MORO; SANTAROSA, 2006).

Também é muito valorizada pelas mães a convivência com pessoas que estejam verdadeiramente habilitadas à educação voltada aos cegos. Pode-se considerar primordial que pais ou responsáveis busquem orientações e métodos de estimulação ao desenvolvimento infantil com estes profissionais (FLORIANO, 2006). O conhecimento dos pais no assunto “cegueira” traz ao ambiente da criança cega maiores possibilidades de ser atendida nas suas limitações e estimulada nas suas capacidades, podendo construir, assim, sua futura independência (AMIRALIAN, 2007).

Para tanto, é extremamente importante que pais, cuidadores e profissionais de saúde se articulem, estimulando precocemente a criança, inserindo-a no contexto social, criando um ambiente propício para que ela alcance um desenvolvimento compatível com seu estágio de vida, até que possa ter a capacidade de se tornar independente e ativa socialmente.(RABELLO; MOTTI; GASPARETTO, 2007).

Pais, professores e toda a comunidade escolar necessitam do apoio de especialistas. O trabalho educacional a ser realizado deve ser antecedido por avaliação abrangente, que permita conhecer os modos de interação da criança cega, sua comunicação, a qualidade das experiências anteriores e seus pensamentos.(RABELLO, MOTTI, GASPARETTO, 2007).

A ausência da visão restringe, significativamente, a aquisição das habilidades dos movimentos, pois impede que as principais informações sensoriais sejam captadas,

de forma a promover os ajustes do tônus muscular e o “feedback” relativo aos resultados dos próprios atos. Além disso, a criança cega tem dificuldade em manter combinações auto-corretivas de reforço mútuo e ajustes posturais adequados às suas atividades motoras. Seu deslocamento nos diferentes espaços proporcionará ao indivíduo cego estímulos da memória e da organização espaço-temporal, a fim de propiciar maior interação com a sociedade, evitando o seu isolamento e permitindo movimentos do corpo (SILVA, 2007). A aquisição destas habilidades, geralmente, é ensinada por uma pessoa habilitada para a educação de cegos.

Verifica-se, também, que a aquisição de conhecimentos relativos à DV apresenta-se como um facilitador para o cuidado familiar à criança.

“Eu li muita coisa sobre o assunto [...] sobre o câncer dele. Aí me ajudou a cuidar dele [...] eu corri atrás [...] tive que estudar de verdade nestes seis anos de doença.” (Azaléia)

A família do portador de deficiência se torna uma família com deficiência, pois diante de uma situação que não havia vivenciado e, também, não estava preparada para vivenciar, necessitará de orientações e preparo, tanto emocional como técnico para facilitar a interação da criança na sociedade, ou seja, essa família também necessita ser reabilitada (SILVA; ELSSEN, 2006). A cegueira impõe modificações na vida familiar, exigindo readaptações para o seu enfrentamento, como forma de satisfazer suas necessidades e promover a autonomia da criança.

Assim, torna-se importante um trabalho com a família da criança deficiente para facilitar a adaptação dos pais à situação de seu filho e para que eles possam assumi-lo plenamente e conviverem com sua deficiência de forma segura. A família deve ser orientada pelos profissionais da saúde com relação à importância da estimulação infantil, da comunicação família-criança e da sua interação com a criança, adquirindo conhecimentos que a habilite ao cuidado da criança. O estímulo produzido pela família faz com que se aproxime mais do problema visual da criança, tornando-se sensível às pistas e necessidades de seus filhos (SOUZA; BOSA; HUGO, 2005).

4.4.3. Estratégias Utilizadas pela Família para Cuidar a Criança com DV: Promovendo sua Independência

Esta categoria será discutida em seis sub-categorias: Estimular a criança a conviver com outras crianças videntes ou não; Introduzir estímulos no ambiente para favorecer o exercício da independência; Auxiliar a criança a adquirir habilidades

motoras; Auxiliar a criança a perceber e explorar o mundo; Auxiliar a formação do autoconceito e autoimagem e Auxiliar a criança na aquisição de papéis e funções.

4.4.4. Estimular a Criança a Conviver com Outras Crianças Videntes ou Não

Os relatos das mães evidenciam que estas acham que é possível, através da convivência com outras crianças, o fortalecimento da personalidade das crianças com DV, devendo ser propiciado. No entanto, referem que o relacionamento da criança com DV é melhor com outras crianças com DV. As crianças videntes, por desinformação, apresentam maior dificuldade para interagir com a criança com DV. As mães consideram esta relação importante para a criança, pois auxilia no seu desenvolvimento.

“Ela entra nas conversas bem com as crianças [...] fala, conversa legal.” (Margarida)

“Eu acho que ela se dá bem. Acho que ela não tem dificuldades. Ela é muito amiga das amigas, sabe? Ela sabe conviver bem com as crianças, tanto aqui na escola quanto na minha rua. Lá onde a gente mora tem uma menina que é a amiguinha dela. Ela enxerga. É normal, mas adora brincar com a minha filha.” (Orquídea)

“Ela só brinca com as vizinhas e aquela brinca bem, sem problemas. Os meus sobrinhos vão lá em casa e eles sabem como é. A gente explicou pra eles como eles têm que brincar com ela, que têm que dar as coisas na mão dela e tudo. Aí eles brincam.” (Violeta)

“Só quem tem convivência com ela é a minha sobrinha que está acostumada e a irmã. Mas ela é muito feliz. Está sempre cantando, sempre educada com as pessoas. Obrigada! Com licença!” (Açucena)

“Ela aprende muito com as outras crianças.” (Lótus)

“É igual, na minha opinião tanto faz se ele convive com cegos ou não. Ele pode fazer as mesmas coisas. Acho que ele sabe conviver com as crianças cegas e com as que enxergam do mesmo jeito aprendendo.” (Rosa)

As relações sociais infantis baseiam-se principalmente no brincar. É durante as brincadeiras que as crianças realizam trocas e aprendem questões culturais e sociais. Conforme afirma Siaulys (2005), o brincar dá à criança a possibilidade de vivenciar lúdico, de descobrir-se, tornando possível o entendimento da realidade. O processo de brincar pode proporcionar à criança um desenvolvimento saudável aumentando também sua capacidade criativa e de independência.

A convivência infantil, através das brincadeiras proporciona, além do desenvolvimento global da criança, a interação entre os pares, a resolução construtiva de conflitos, formando, desta forma, um futuro cidadão crítico e reflexivo (BRANCO, 2005). Conforme afirma este autor, durante a brincadeira, a criança pode conjugar materiais heterogêneos (uma pedra, a areia, a madeira ou o papel), fazendo construções sofisticadas do “real” através de seu potencial criativo. A criança pode, junto a sua criatividade, transformar objetos para atender seus desejos e necessidades.

Nas observações feitas por HUEARA et al (2006) é criado no decorrer das brincadeiras um ambiente propício às elaborações infantis. As crianças mostraram grande capacidade de representar papéis, criar cenas, construir regras, compreender o uso de objetos cotidianos, trocar e entender questões culturais. Neste contexto, as crianças com DV eram vistas e reconhecidas mais por suas potencialidades que por suas incapacidades. Os autores ainda sugerem a realização de estudos e análises durante as brincadeiras. Isso devido ao fato de que, no decorrer das brincadeiras é possível constatar múltiplas capacidades menos evidentes em outras situações que envolvem a criança com DV.

É através do ato de “conviver com o outro” que a criança portadora de DV pode entender o mundo, colocando-se nele como um ser capaz de transformar a si e aos outros. No entanto, como a criança encontra-se em desenvolvimento, seu processo de brincar vai se estruturando baseado naquilo que ela é capaz de fazer em cada momento. É no decorrer do seu desenvolvimento, que a criança constrói novas competências, que irão facilitar sua compreensão ampla de mundo e sua independência neste.

Para Avelar e Teixeira (2009), toda atividade de convivência infantil que envolve o imaginário favorece o conhecimento do outro e de si mesmo e, de fato, facilita o desenvolvimento de suas capacidades. Também entende-se que a convivência implica em negociação, já que no brincar são necessários acordos quanto aos papéis e ações. Desta forma, a convivência através das brincadeiras pode significar para a criança as formas de negociação.

Ainda segundo estes autores, a convivência e o lúdico são espaços onde há liberdade de expressão nos quais a criança pode exercer relações de afeto com as pessoas com quem convive (AVELAR E TEIXEIRA, 2009). As mães referem que brincar com outras crianças portadoras de DV é importante para a criança, pois estas brincam de forma mais calma e devagar e que a criança com DV sente-se feliz por ser entendida.

“Aqui na escola de cegos as crianças ajudam ela, levam ela pra dentro da escola e brincam bastante com ela. Ela se sente feliz em brincar com quem entende ela.” (Tulipa)

“Ele interage mais com as cegas, com as crianças daqui da Escola de cegos. Ele não tem irmão, ele não vai em outras escolas e convive mais com adultos.” (Azaléia)

“Aqui as brincadeiras com as crianças são mais devagar, mais calmas.” (Lírio)

“Se a criança é cega acho que é melhor porque as que enxergam não querem nada com ela.” (Margarida)

No entanto, os familiares cuidadores acreditam que, apesar de mais difícil, conviver com crianças videntes é importante para a criança com DV, pois esta pode sentir-se capaz de, inclusive, superá-las naquelas habilidades que possui melhor que elas, melhorando sua autoestima. Através da convivência com estas crianças, a criança portadora de DV se desenvolve mais, aprende a não ser tão limitada, se esforça mais para acompanhá-las e aprende a se defender, conseguindo acompanhar as crianças videntes no mesmo ritmo que elas.

“Até os cinco anos ele enxergava. Então, ia na escolinha normal. Aí ele convivia com outras crianças normais também. O difícil pra ele foi ter que conviver com as crianças daqui. Isso sim, foi difícil. Na escola ele corria normal. Ele convive com os primos que enxergam, mas se dá bem. É até engraçado porque com o primo ele diz: Mãe, tu acredita que o meu primo perdeu de mim no videogame. Até ele fica surpreso e ainda diz: Poxa, e eu que não enxergo! Falta paciência das outras crianças que enxergam porque elas tem que brincar no tempo dele e isso nem sempre elas aceitam. Tem que esperar ele entender a brincadeira e se preparar. Teve um dia que ele estava conversando com uma menina que é nossa vizinha. Aí ela foi embora e eu perguntei: Meu filho, a tua amiguinha foi embora? Ele me respondeu meio estranho e eu não quis perguntar. Eu acho que ela não quis brincar com o que ele queria e resolveu ir embora pra brincar com as outras crianças da rua. E eu vi que ele ficou bem sentido.” (Lírio)

“É limitado porque as crianças não são de estar com ela. As crianças correm, brincam e ela fica dentro de casa brincando quietinha. Eu acho que pra ela tanto faz se as crianças são cegas ou não, ela até se desenvolve mais com as crianças que enxergam. Mas parece que é ruim para elas brincar com ela. Isso porque as brincadeiras são mais limitadas, entende? Ela não anda de bicicleta, não brinca de esconder, nem tem como.” (Hortência)

“Ah, isso é tão difícil, sabes? As crianças que enxergam têm medo dela. Algumas até dizem que não vão brincar com ela. Nós fomos em um aniversário com ela. Aí a guriuzinha que estava de aniversário olhava pra ela e não parava de chorar. E a guriuzinha dizia que estava com medo dela. Uma vez eu proibi ela de brincar por um tempo. Ela estava com a irmã mais velha e mais uma menina. Estavam brincando de casinha. Aí a irmã dela saiu e a outra menina deu água do tanque pra ela beber e disse que era suco. Na água tinha sabão em pó. Então é difícil, mas acho importante pra ela brincar, pois aprende a não ser tão limitada.” (Açucena)

“O ruim é que as crianças que enxergam não entendem muito bem. Elas não sabem porque ela tem que tocar nas coisas. Até ela conhecer a pessoa ou a coisa ela tem que tocar, tem que estar perto. As crianças não entendem, mas vejo que ela se esforça mais quando brinca com as crianças que enxergam.” (Lótus)

“Já na outra escola que ela vai não é muito assim. Lá as crianças que enxergam não têm calma, querem correr e eu acho que, pra não machucar ela, eles deixam ela de lado nas brincadeiras. Às vezes, pergunto pra ela como foi a aula e ela disse que foi chata porque a professora disse que ela não tinha que ficar com aquelas brincadeiras. Aí acaba pedindo que ela brinque com coisas mais simples, que ela não gosta. Tem dias que ela quer sair pra rua porque o irmão está na rua com as crianças da nossa quadra, aí eu digo pra ela: Ele é um menino, sabe se cuidar mais que tu. As crianças vão te judiar na rua e aí como tu te defende? Aí ela diz que aprende a se defender.” (Tulipa)

“Acho que ele conviveria muito bem com crianças em escolas normais. O problema é que as pessoas não são preparadas. Tipo, a gente foi em um aniversário. Aí ele demorou a se soltar e foi brincar. As crianças começaram a perguntar: Ele é cego? E eu respondia que sim. Aí, quando as crianças perceberam que ele brincava normal elas começaram a chamar ele. Só que isso foi no final da festa. Isso se passa, às vezes, com a gente.” (Azaléia)

Acredita-se que a convivência de crianças portadoras de DV com crianças normovisuais pode contribuir para a adaptação a condição levando a criança com limitação visual a sentir-se semelhante em capacidade e potencialidades. Durante a interação com outras crianças o pequeno portador de deficiência constrói sua ideia de “relações”, é desafiado e testado quanto a suas capacidades de adaptação e tolerância.

No trabalho realizado por Hueara et al (2006) abordando o brincar e a convivência da criança com DV com crianças normovisuais foi constatado a importância do “faz-de-conta” no desenvolvimento infantil frente à limitação visual. No estudo, os autores observaram que as crianças com DV desenvolviam ações diferentes daquelas desenvolvidas no cotidiano. Várias competências, antes não reveladas, surgiram durante as interações da criança com DV com outras crianças.

Nos casos em que as crianças apresentam dificuldades de aprendizado, devido ao convívio com pais ou cuidadores que enxergam, é importante que elas sejam estimuladas, também, através do convívio com portadores de deficiências visuais. Assim, pode-se perceber um melhor desenvolvimento e desempenho infantil através da troca com outros cegos.

Essas experiências são, além de estimulantes, um meio pelo qual a criança possa participar de discussões e debates sobre seus problemas e limitações da vida diária e, assim, conhecer quais estratégias são usadas pelos outros. Oportuniza-se a realização de novos relacionamentos, de se conhecerem melhor, descobrirem uns nos outros suas

habilidades e a contribuição que cada um pode oferecer ao grupo em um processo de aprendizagem e construção de conhecimentos (ESTABEL, MORO, SANTAROSA, 2006).

4.4.4.1. Introduzir Estímulos no Ambiente para Favorecer o Exercício da Independência

Entende-se que o ambiente no qual a criança com DV vive deve ser repleto de estímulos que facilitem sua adaptação à condição de cega e permita o acesso às informações pela exploração de outros sentidos. Para as mães, se as crianças com limitações visuais puderem gozar de um ambiente estimulante, elas terão condições de locomoção, estudo, trabalho e de participar ativamente na sociedade em que estão inseridas.

As mães percebem que a criança aprende por repetição e referem que é importante não enfatizar os erros da criança, pois estes já são esperados e, sim, valorizar seus acertos e conquistas. Neste sentido, a criança precisa ter um ambiente propício à aprendizagem e ter uma liberdade vigiada, para que possa se desenvolver.

“Ah, eu dava tudo nas mãos. Agora ela conhece o lugar de cada coisa. Hoje eu arrumo a casa e digo pra ela me ajudar.” (Margarida)

“Eu mando ele se levantar e fazer as coisas. Não deixo ele ficar com peninha de si mesmo. Nada de sentar e pedir tudo nas mãos. E ainda faço ele ir na padaria comigo, no supermercado, na farmácia. Ele pede os remédios pra balconista. Isso tudo eu ensino. É aos poucos, mas a gente faz ele aprender a fazer as coisas sem ajuda. Ele precisa aprender a se virar bem nos lugares que vai.” (Lírio)

“Eu não faço nada, não. Só ensino as coisas pra que ela tenha condições de se virar no futuro.” (Hortência)

“Eu não sei se isso são estímulos, mas por exemplo, sempre tem cobrança com ela. Ela é muito exigente. Aí eu digo pro meu marido: Tem que exigir dela também. Não deixo desorganizar nada. Eu sempre deixo a chave por fora da porta, se eu estou no pátio porque tenho medo que ela fique trancada dentro de casa. Aí teve um dia que ela tocou na porta e me disse: Mãe, tu esqueceu a chave. Isso foi bom, porque percebi que ela sabe onde está a chave. E também, como ela gosta de cantar, ela tem que escolher as músicas que quer ouvir. Colocar no som. Isso tudo tem que fazer. Não fico fazendo tudo pra ela. A avó dela faz de tudo por ela, tudo nas mãos. Eu não. Acho que é

assim que eu estimulo. Eu não consigo ver ela no escuro. Quando falta luz eu digo pra ela ficar perto de mim com uma vela. Claro que, pra ela, quando falta a luz, é a mesma coisa, mas pra mim é horrível ver ela brincando no escuro.” (Açucena)

“Bom, eu dou uma liberdade vigiada. Não deixo ela fazer bagunças. Eu cobro muitas coisas dela. Quero que ela aprenda cada vez mais. Tem dias que eu peço coisas diferentes, faço umas perguntas pra ver se ela aprende. Quero que ela se de bem no colégio.” (Lótus)

“Eu não sei se isso, mas assim, eu apago a luz, porque ele sente se a luz está ligada ou não. Às vezes, pelo calor da lâmpada e se está bem claro ele consegue sentir um pouco da claridade do lugar. Ele tem um pouco de jeito de sentir a claridade, sabe? Aí ele diz: Ô, mãe, pra que ficar no escuro? Eu acho isso muito bom, sabe, moça? Porque ele sabe que eu deixei a luz assim, apagada. Faço a gente ficar na escuridão de propósito e espero até o momento que ele vai perceber que estamos no escuro. Tem a coisa de esquecer os remédios que também é de propósito. O que eu acho que ele pode fazer eu deixo ele fazer. Um dos segredos é não chamar atenção pros erros, não deixar ele perceber que errou. Eu deixo ele tentar fazer tudo, mesmo que ele suje as coisas. Pra isso tem água e sabão. Não gosto que ele perceba que estou preocupada com os erros dele. Acho que ele continua tentando porque deixo ele fazer, nunca cobre que ele não sujasse as coisas.” (Rosa)

“Eu fiz um pauzinho pra ela se mexer, é como se fosse uma bengala. Ela usa pra desviar daquilo que não vê. Eu brinco que ele pode ser pra castigar ela também (risos). As pessoas, às vezes, se impressionam que eu chamo atenção dela como chamava dos outros maiores, mas acho que tem que ser igual. Tem dias que gosto de testar ela. Eu baixo o volume da televisão cada vez mais, pra ver se cada vez mais a escuta dela fica boa. Isso eu faço! Às vezes, eu escondo coisas nas gavetas dela, pra ver se ela repara. Ela sempre repara. Tem coisas que fico impressionada, que eu “armo” pra ela, mas ela nunca cai. Os irmãos ficam com pena, mas acho que é meu jeito de fazer ela ser mais esperta dentro de casa. Eu digo pra eles que ela tem que notar as coisas sem a gente ficar dizendo. Eu só aviso sobre o lugar do colírio, o resto deixo ela que se vire. Eu digo pra ela que se ela quer sair com a irmã, que é mocinha, ela também tem que ser uma mocinha. Tem que me ajudar e saber se cuidar. Eu mostro pra ela o que a irmã dela faz e digo que ela tem que fazer igual. Tudo que é de bom na irmã quero que ela copie. A minha mais velha é bem organizada, sabe onde deixa as coisas e sempre ajuda a arrumar as bagunças da casa. Ela tem que ser assim, se quer ter direito em casa tem que ter as responsabilidades dos irmãos. Nada de ser cega! Isso pra mim não faz ela nem melhor, nem pior.” (Tulipa)

“Eu incentivo muito ele. Às vezes, quando ele não quer fazer as coisas eu digo: Ah, coitado do ceguinho! Ele acha graça! Parece mentira

minha, mas ele é muito inteligente. Demais. Então não preciso estimular muito mais que isso. Ele se vira sozinho. Algumas vezes, vejo que outras mães têm problemas com os filhos porque eles têm dificuldades. O meu não. Nem eu nem o pai dele precisa ficar na volta falando o que tem que fazer. Ele parece independente pra tudo. Quando eu vou com ele a alguns lugares, as pessoas até duvidam que ele não enxerga. E mais, nunca se passa pela cabeça delas que ele ainda tem um tumor no olho. Claro que é uma coisa que está, como se diz, adormecida, mas está lá. Ele poderia ser mais parado, né? Mas não é. Ele quer ser vulcanólogo. Aquelas pessoas que estudam os vulcões, sabe? Por isso ele estuda tanto.” (Azaléia)

Para que a criança atinja sua autonomia é necessário que seja estimulada. A estimulação do indivíduo com DV faz com que ele rompa barreiras e, assim, desenvolva maiores chances de estabelecer sua independência e autonomia, podendo, desta forma, melhor se inserir no meio social e até mesmo no meio profissional. A criança cega não terá dificuldades para aprender se lhe for propiciado estimulação em tempo e de forma adequada, um ambiente rico em experiências onde ela possa trabalhar seus canais de comunicação, favorecendo, desse modo, seu desenvolvimento como um todo (FARIAS, 2004).

De acordo com Andrade et al (2005), a família tem a função essencial de mediadora entre a criança e a sociedade, facilitando sua socialização. A estimulação no ambiente familiar faz com que a criança desenvolva-se cognitivamente. À medida que a família estimula a criança, é garantido seu desenvolvimento saudável e independente.

Conforme os responsáveis pela criança portadora de DV identificam suas potencialidades e capacidades há melhores condições de estimulação infantil. Como afirma Ormelezi (2006), é comum a confusão entre a incapacidade de ver e as dificuldades de aprendizado, de comunicação, de relacionamento, de ser parte ativa na sociedade como sujeito. Assim, em função da crença de impossibilidades gerais destas crianças com limitações visuais, muitas não são devidamente estimuladas em seus ambientes.

As crianças portadoras de DV necessitam de cuidados especiais e de estimulações, em função de suas limitações para exploração do mundo. Estas, segundo Farias e Buchalla (2005), apresentam prejuízos motores, comportamentais e de aprendizado, o que interfere em sua participação e no seu desempenho funcional na realização de atividades de vida diária (AVD). Tal fato, leva estas crianças a desenvolverem poucas habilidades e funções, tornando-se dependentes de cuidados específicos da família (FARIAS e BUCHALLA, 2005).

Para Lima (2001), a plasticidade cerebral na infância é fundamental, uma vez que é esta a responsável pelo desenvolvimento de alterações em resposta à experiência, e como adaptação a novas condições. Desta forma, quanto mais cedo for a estimulação infantil, maiores são as chances de desenvolvimento cognitivo, da formação de conceitos e de conhecimentos de si e de mundo. A criança, através de sua plasticidade,

pode ter noção da natureza, de si própria, de seu corpo, das brincadeiras, das formas de expressar sentimentos e emoções em sua cultura, das outras pessoas, dos hábitos da família, das cores e cheiros, da textura das coisas, da luz, do movimento, entre outros.

No estudo de Andrade et al (2005), observou-se que, quanto melhor a qualidade da estimulação presente no ambiente infantil, maiores as chances de um desempenho cognitivo ideal. Entretanto, a escolaridade materna foi umas das questões levadas em consideração, já que estava diretamente ligada a qualidade dos estímulos destinados à criança.

O grau de instrução materno foi associado, no estudo realizado por estes autores, à melhor organização do ambiente físico e temporal, as maiores chances de mudanças positivas na estimulação diária, e maior envolvimento emocional e verbal da mãe com a criança. Também foi constatada pelos autores uma minimização na estimulação infantil nos ambientes onde a principal cuidadora não possuía companheiro, e entre aquelas crianças que não apresentavam convívio paterno (ANDRADE et al. 2005).

Na pesquisa de Brumer, Pavei e Mocelin (2004), acerca dos direitos dos portadores de DV, os autores apontaram que carência visual não é o maior obstáculo no processo de inclusão destes como cidadãos de direitos e deveres. As dificuldades dos portadores de DV devem-se a falta de estimulação ou de credibilidade destes como seres capazes.

No estudo de Nunes e Lomonaco (2008), com deficientes visuais, os autores afirmaram que, mesmo com prejuízos visuais, esses indivíduos são dotados de capacidades de desenvolvimento semelhantes às pessoas videntes. A aquisição de competências pelos portadores de DV depende de condições ambientais favoráveis.

Neste sentido, Pavão; Silva e Rocha (2011) ressaltam a importância de um programa de orientação domiciliar feito por profissionais, com o intuito de facilitar o cuidado e a estimulação de crianças com necessidades especiais. A abordagem profissional diminuiria as dificuldades das crianças com comprometimento na aquisição de habilidades funcionais. Esta diminuição de dificuldades pode levar a um melhor desenvolvimento funcional nas atividades de vida diária nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social.

4.4.4.2. Auxiliar a Criança a Adquirir Habilidades Motoras

Para a aquisição de habilidades motoras são essenciais fatores ambientais, que, na forma de estímulos, influenciam o modo de desenvolvimento motor que irá se

apresentar, principalmente nas tarefas que requerem habilidades básicas (SANTOS; DANTAS; OLIVEIRA, 2004). O desempenho eficaz das habilidades motoras é uma das aquisições mais importantes no primeiro ano de vida infantil, uma vez que a postura tem influência na obtenção de informações acerca do mundo, sendo essencial para o aprendizado do andar. Neste sentido, evidenciou-se que o familiar cuidador da criança com DV busca auxiliá-la a desenvolver habilidades motoras que a torne capaz de se locomover pelos espaços, podendo andar na rua com segurança, tornando-se independente.

“Ensino ele a andar na rua. Faço porque ele anda muito bem. Ele é perfeito na rua. Sabe que tem uma amiga meu que trabalha em uma loja e eu ia na loja com ele e o rapaz nunca tinha notado que ele era cego. Aí, um dia, ele foi de bengala e o rapaz disse: Meu Deus, ele é cego? E ainda me pediu desculpa. E teve outra loja que só notaram quando ele me perguntou quais as cores de tênis que tinha pra vender. Aí viram que ele era cego. Porque ele entrava na loja e saía sem se bater em nada. Antes ele só comia de colher, agora a gente dá pra ele o garfo. Ele não gostou muito, mas eu digo que tem que aprender. Nada de colher pro resto da vida.” (Lírio)

“Ela anda por tudo, sai na rua, na frente de casa. Eu não tenho ficado mais na volta dela com medo que ela caia. Antes eu ficava.” (Hortência)

“Ela anda de motinha na frente de casa. Ela vai até os vizinhos. Sempre com a gente, mas vai. O que eu vejo é que ela não precisa da gente pra se mover, sabe? É difícil ela se bater em alguma coisa, só quando ela está em lugar estranho. Aí, sim, ela precisa de ajuda. Se é um lugar que ela conhece ela tem tudo na cabeça. Ela grava as coisas. Dá pena quando a gente esquece e tira alguma coisa do lugar sem avisar. Ela fica procurando e se irrita. Mas eu estímulo ela a se movimentar pela casa e na frente de casa, porque ela tem que aprender a se movimentar no espaço.” (Violeta)

“Eu não ajudo ela. Ela tem muitas capacidades, entende? Acho que ela tem que procurar sozinha. Nesta sexta eu cheguei aqui na escola e disse: Vai lá e leva teu iogurte na cozinha pra colocarem na geladeira. Eu não ajudei, ela andou todo corredor tateando as paredes. Demorou um pouco mais, mas encontrou. Por isso que eu digo que ela tem que fazer sozinha. Tem que passar um “trabalhinho”. Às vezes ela é meio preguiçosa. Aí eu digo: Não vou fazer pra ti. E ela diz: Mas e se eu cair. Aí eu digo: Não vais passar do chão. Porque sei que é preguiça. Acho a minha filha maravilhosa. Vejo que ela se move bem. Claro que ela não sabe andar sozinha na rua. Só isso, ela só não anda sozinha. Ainda!” (Açucena)

“Eu não preciso ajudar muito ela. Ela faz tudo com muita habilidade, sabe? Eu vejo que ela tem bastante habilidade, mas não deixa fazer algumas coisas que podem machucar. Eu não tiro os obstáculos do

caminho. Acho que ela tem que perceber que tem que desviar. Ela vai saber que ali tem uma cadeira ou uma porta. Ela tem que aprender a sentir os obstáculos.” (Lótus)

“Às vezes nem dá tempo. Ele já sai fazendo as coisas, entrando nos lugares e vai indo e eu atrás.” (Rosa)

“Ela tem muita facilidade pra se movimentar, por isso não preciso me preocupar com ela. Ela está sempre conseguindo fazer mais coisas. Tem dias que ela me pede ajuda pra fazer uma coisa, aí uma semana depois ela já está fazendo sozinha. É claro que tem coisas que são mais complicadas de fazer. Ela ainda não me ajuda a cortar tomate, cebola, essas coisas. Até porque não tenho tempo pra esperar que ela corte um por um. Até ensino, mas acho que não está na hora de cobrar tarefas mais adultas.” (Tulipa)

“Bom, as crianças perguntam nos lugares se ele é cego mesmo, porque ele se mexe sem se bater em nada. No ônibus, ele entra e sai como se enxergasse tudo. Acho que eu não preciso ajudar muito nisso porque ele é bem atinado pra sair e entrar nos lugares.” (Azaléia)

Baseando-se nas afirmações de Ventorini (2007), uma criança normovisual, quando quer a atenção de um adulto para obter objetos, pode apontar para estes e, depois, pode olhar para o adulto em uma comunicação não verbal. Em contrapartida, a criança com DV, apresenta grandes dificuldades na determinação de objetos, caso não possa tocá-los. Assim, cabe aos pais a estimulação da aquisição de habilidades motoras para que a criança tenha as chances de independência aumentadas.

Conforme afirma Chien; Bronn e Mcdonald (2009), é através das mãos, dos olhos, ouvidos orelhas, da boca e do nariz que os seres humanos tomam conhecimento do mundo exterior. No entanto, para o pleno uso destes sentidos, é necessário o desenvolvimento de habilidades as quais exercem influência no desenvolvimento motor global, cognitivo, emocional e social, desencadeando no sucesso das atividades diárias, escolares e no conhecimento do mundo que nos cerca.

São as habilidades motoras que levam o indivíduo às referências de ambiente e à percepção de si mesmo. Para as crianças com limitações visuais, as referências espaciais adquiridas através do desempenho motor são extremamente significativas já que, independente da idade, grau de maturação e das vivências do sujeito, seu corpo é um referencial na a exploração e na percepção de novos ambientes (ALMEIDA; TSUJI, 2005).

Segundo Santos; Dantas e Oliveira (2004), o desenvolvimento motor em crianças caracteriza-se pela obtenção de um importante conjunto de habilidades motoras que leva a um domínio corporal nas mais diferentes posturas (estáticas e dinâmicas), à locomoção pelo ambiente de diferentes maneiras (andar, correr, saltar etc) e à manipulação de objetos diversos (receber e chutar uma bola, jogar uma pedra, escrever etc). Nas crianças portadoras de deficiência visual, a busca visual não está presente,

fazendo com que haja um comprometimento da movimentação corporal e, posteriormente, um comprometimento do equilíbrio, dos movimentos harmônicos, como também da postura corporal adequada (SANTIN; SIMMONS, 1996).

A fim de que a criança adquira um desenvolvimento ideal de suas capacidades, é fundamental um ambiente onde haja diversos estímulos. Tais estímulos devem vir do meio familiar, de profissionais da educação, e de todos aqueles que convivem com a criança. Somente desta forma é possível o desenvolvimento de habilidades motoras eficazes que tornam a criança capaz de usufruir do meio em que vive (RODRIGUES, 2007).

Para Dias (1995), o déficit no desenvolvimento motor deve-se a falta de estimulação, de experiências e não em função da deficiência visual infantil. Para este autor, o atraso na habilidade motora é compreensível entre bebês com DV, uma vez que estes precisam identificar seu ambiente por estímulos adquiridos pela audição e pela sensibilidade cutânea. Através da estimulação adequada para o seu desenvolvimento motor, a criança com DV poderá passar pelas fases de desenvolvimento acumulando conhecimentos de forma segura.

No entanto, consoante Rodrigues (2007), o mundo atual não favorece o desenvolvimento de habilidades motoras, já que não é visto como seguro as atividades infantis. Isto se deve ao fato de que as crianças deixam de brincar na rua, de saírem sozinhas, de conquistam mais locais e, assim, deixam de aprimorar suas potencialidades motoras. Portanto, as crianças apresentam dificuldades em obter sua independência de mobilidade quando não estimuladas devidamente e quando inseridas em ambientes pouco seguros a elas.

Levando em consideração a importância das experiências motoras na infância, Malho e Neto (2004) destacam que a criança pode realizar, através destas, o seu conhecimento corporal. É baseada na aquisição de habilidades motoras que a criança compreende e interioriza o sentir, considerada pelos autores como uma condição fundamental para a construção da existência infantil (MALHO; NETO, 2004).

Para Ochaíta e Espinosa (2004), cabe aos pais o aprendizado para a interpretação das formas usadas pelos filhos com DV na comunicação com eles e com o mundo. As habilidades motoras das crianças fazem com que estas possam melhor interagir no ambiente no qual estão inseridas. Após os cinco ou seis meses, o bebê com comprometimento visual passa a se interessar pelos objetos físicos e dedica-se mais ao exercício de suas habilidades sensório-motoras em relação a esses objetos (OCHAÍTA; ESPINOSA, 2004).

Assim, é necessário um bom vínculo afetivo e de confiança entre a família e a criança para se possa fornecer estímulos constantes a fim de que a criança realize os mais variados movimentos. É fundamental que a criança cega desenvolva autoconfiança de modo que possa tomar a iniciativa para explorar o espaço a sua volta (SANTIN; SIMMONS, 1996).

4.4.4.3. Auxiliar a Criança a Perceber e Explorar o Mundo

É necessário que a pessoa com limitação visual supere suas dificuldades e passe a ter maior autonomia. No entanto, somente com a colaboração do outro, ela conseguirá conquistar maior independência. Cabe à família o papel de mediadora do mundo para a criança (FARIAS, 2004), e verifica-se que uma das estratégias utilizadas pela família para garantir sua independência é auxiliá-la a perceber e explorar o mundo.

“Descrever tudo o que estou vendo e o que está acontecendo a nossa volta. E isso é pro resto da vida. Eu sei que pra sempre vamos ter que descrever as coisas pra ele poder conhecer.” (Lírio)

“Eu não tenho estratégias, só explicar. Tudo que ela me pergunta eu explico, descrevo, mostro.” (Hortência)

“Eu cuido dela assim. Se ela vai na venda que ela não conhece eu digo pra ela não dar atenção pra ninguém. É perigoso conversar com quem não se conhece. As próprias professoras de lá (escola) vêem que ela tem dificuldade. Aí a gente inventou umas folhas bem grandes furadinhas, a gente faz um desenho, fura a volta dele todinha e dá pra ela tocar e pintar depois. Isso deu certo porque ali a gente desenha cachorro, casa, carro, tudo que ela pergunta a gente vai desenhando e furando. Através do desenho ela vai aprendendo a forma das coisas.” (Orquídea)

“Se eu estou vendo um filme ou a vó dela está vendo novela a gente fica dizendo como são as coisas, tipo o que é uma piscina. Esses dias ela me perguntou o que tinha na novela. Aí, eu expliquei. A vó dela é que explica muita coisa, o que é um navio, um pato, as flores. Aí ela tenta gravar. Às vezes, se confunde porque sem enxergar é mais difícil pra ela entender bem. Um dia ela ganhou um carrinho de bebê pras bonecas. Aí ela achava que o carro que a gente anda é igual a um carrinho de bebê, viu? Aí ela tem dificuldades pra entender as diferenças.” (Violeta)

“Ela sabe ler e escrever desde os 4 anos de idade. Isso facilita pra explicar as coisas porque tem os livros em Braille pra ela. Aí muita coisa ela lê nos livrinhos e aprende. Ela tem muita memória. Aí, se ela vai em um lugar novo ela grava tudo que tem ali. Eu só falo uma vez e pronto. Se eu volto ali de novo, ela já me diz as coisas daquele lugar. Ela adora sair pra comprar sapatos. Aí ela toca nos sapatos e diz: aí, que lindo esse aqui. As vendedoras ficam impressionadas. Quando entro em uma loja diferente e falo com uma vendedora, ela me pergunta: como a vendedora é, mãe? Aí eu digo o cabelo dela, a roupa que a vendedora está. Quando os lugares são muito diferentes eu tenho que explicar antes de entrar. Nós fomos na expofeira, aí eu dizia:

vamos entrar nos locais que tem os bichos. Aí foi lindo, fiz ela tocar nos bichinhos que ela nunca tinha chegado perto. Alguns ela ficou tão feliz que chorou! Ela dizia pra mim: mãe toquei numa ovelhinha. O dia mais feliz da vida dela foi quando levei ela no parquinho. As pessoas ficavam assim (paradas) olhando ela na roda gigante comigo. No trem fantasma as pessoas pensavam pra que eu ia levar ela, porque ela é cega. Na fila, eu fui explicando o que era o trem fantasma. Ela me disse que quando entrou comigo ela imaginava que tinha bruxas, fantasmas, uns monstrinhos lá dentro e ria. Pra tu veres que é uma criança bem esperta. Na roda gigante ela dizia que estava nas nuvens. As pessoas diziam na fila: Tu vais deixar ela andar? E eu dizia que sim, que eu ia estar com ela e eu vi gente falando: Pra que ela vai levar a menina cega pra roda gigante? Mas eu levo porque ela me diz que imagina tudo. Ela nunca tinha comido churros. Aí expliquei como era e dei um pra ela. Ela adorou e dizia: Mãe hoje é o dia mais feliz da minha vida. Tudo ela quer ver como é, explorar. Se ela houve alguém dizendo que comeu alguma coisa que ela nunca comeu ela me pede. Aí primeiro ela toca, toca, sente cheiro, me pergunta várias vezes o que é.” (Açucena)

“A gente tem que descrever o lugar, as ruas, as pessoas Tem coisas que eu espero que ela pergunte, mas tem outras que eu vou explicando. Eu fui em um aniversário com ela. Aí ela se misturou com as outras crianças que estavam lá. Daqui a pouco começou uma briga pra ver quem ia ficar com um brinquedo que elas estavam e uma das crianças disse: Vamos deixar esse brinquedo pra ela. Nessa hora fiquei muito braba porque ouvi uma das mães dizer: Nossa, eles deixaram o brinquedo com uma criança que nem enxerga o brinquedo [...] que estranho! É esse tipo de coisa que machuca a gente e deve machucar ela também. É por isso que explico pra ela como se comportar, porque uma coisa eu sempre digo: O mundo não é adaptado ao cego, mas é o mundo, não o cego! Esse pode se adaptar a tudo! A criança que não enxerga pode tudo!” (Lótus)

“A única coisa que faço quando ele vai a lugares estranhos é dizer que ele tem que ter cuidado com os estranhos. Isso é sempre falado pra ele. As pessoas que convivem com ele são pessoas que eu conheço, são as minhas amizades. Mas como eu acho que o perigo é igual em menino e menina. É aí que eu digo pra ele se cuidar. Ele não brinca na rua, é só na escola, porque aqui é uma convivência boa.” (Rosa)

“Explico tudo, quando vejo que ela está com medo de algum lugar diferente eu já vou dizendo o que tem ali, quantas pessoas estão junto com a gente, até quantas saídas tem. Ela já teve pânico de alguns lugares, acho que é porque ela não sabe o que vai acontecer. Por exemplo, se ela vai a um hospital ela não sabe o que tem ali, quem está ali com ela e, na maioria das vezes, as pessoas que trabalham ali não têm a paciência de mãe de DV. Elas já vão colocando soro, dando

a injeção, sem explicar muito o que estão fazendo. Aí fica pra mim dizer o que é aquilo.” (Tulipa)

As informações sensoriais da criança com DV, apenas, não são suficientemente completas para permitir seu desenvolvimento cognitivo. Suas informações sensoriais, somadas à linguagem do mundo dos videntes, que lhe é imposta, talvez sejam demasiadamente complexas para que ela possa processá-las eficientemente. No entanto, na ausência da visão, há uma reorganização de toda a estrutura mental que possibilitará ao cego adquirir conhecimento sobre o mundo. Os conceitos de espaço, tamanho e formas serão fornecidos pelas percepções auditivas, táteis, olfativas e cinestésica (ORMELEZI, 2006).

As crianças com visão normal apresentam algumas dificuldades de fala nos três primeiros anos de vida. No entanto, podem ser facilmente corrigidas pelos adultos já que estes apresentam as mesmas habilidades sensoriais daquelas podendo assim discutir o que é visto até que se estabeleça o aprendizado. Essa percepção comum do mundo entre a criança com visão normal e o adulto educador facilita e acelera seu aprendizado.

Nos casos em que a deficiência visual infantil esta presente, há maiores obstáculos neste desenvolvimento, pois não há coerência entre as percepções visuais entre o educador e o infante. Assim, é necessário um bom vínculo afetivo e de confiança com sua família e que esta possa fornecer estímulos constantes para que ela realize os mais variados movimentos. É fundamental que a criança cega desenvolva autoconfiança de modo que possa tomar a iniciativa para explorar o espaço à sua volta, aprendendo a viver e se relacionar no mundo (SANTIN e SIMMONS, 1996).

Mesmo quando a criança vidente sente dificuldades de elaboração, o mediador tem as mesmas informações sensoriais que ela e, com base nessa percepção comum, pode prestar-lhe assistência (BATISTA, 2005). Isso não ocorre com a criança com DV, por isso elas dependem, fundamentalmente, de explicações e descrições do que se passa ao seu redor tendo que ter o mundo traduzido por seus cuidadores. Só assim, a criança com DV poderá compreender, pouco a pouco, o mundo que a cerca, desenvolver-se satisfatoriamente e adaptar-se de forma integrada a ele (BATISTA, 2005).

É preciso que a criança portadora de deficiência visual interaja com o mundo através de seus sentidos preservados. O fato de não possuir a capacidade de contato visual com o meio faz com que necessite de encorajamento para a percepção do mundo pelo toque, pelas vozes que lhe transmitam segurança e apoio.

A exploração tátil de objetos é uma das formas de favorecimento da percepção global infantil. A criança passa a sentir-se incluída no ambiente através do tato (RODRIGUES, 2002). Esta se torna dependente do tato e dificilmente elabora, planeja ou idealiza algo além do que seu tato possa alcançar.

A criança portadora de DV necessita de estímulos táteis e sonoros para o desenvolvimento de seus potenciais e sua independência. Na ausência de estímulos as capacidades infantis acabam sendo minimizadas ou, até mesmo, anuladas (KREUTZ e

BOSA, 2009). Estes cuidados consistem, não só em alimentação, higiene, como também, carinho e proteção, que contribuem, de forma significativa, para o seu desenvolvimento emocional. A criança precisa se sentir aceita e amada por sua família para que tenha segurança em arriscar-se, nos primeiros movimentos, rumo à independência.

4.4.4.4. Auxiliar a Formação do Auto-conceito e da Auto-imagem

A capacidade tátil não pode ser entendida como substituta da visão, nem entendida de forma independente, dos processos envolvidos na formação de conhecimentos (BATISTA, 2005). Por isso, a criança com DV precisa de mais tempo para fazer a distinção fundamental entre o seu “eu” anatômico e todas as contingências ambientais, sem o auxílio da visão.

As mães percebem que a DV impõe à criança maior dificuldade em perceber-se fisicamente, distinta do ambiente; em determinar os limites do seu próprio corpo percebendo-se, ambigualmente, misturada com este. Neste sentido, utilizam como estratégia auxiliar a criança a construir sua autoimagem e seu autoconceito.

“Ela sabe do corpo dela e ela tem um irmão. Então sabe o que é um menino.” (Margarida)

“Agora ele sabe bem as coisas do corpo. Eu ensinei ele a cuidar do corpo, tomar banho. Se tem um machucado ele me mostra onde. Se está sentindo alguma coisa diferente. Isso ele sabe bem.” (Lírio)

“Eu não sei se ela sabe a diferença dela pro irmão. Tipo diferença de corpo. Ela não pergunta muita coisa sobre isso e eu nunca falei muita coisa. Ela, ultimamente, nota diferenças nela mesma, ela menstrua, mas não pergunta nada. Mas sinto que ela está curiosa. Está crescendo os seios. Ela toca, mas não fala nada. Então, eu estou me preparando para ensinar ela estas coisas.” (Hortência)

“Eu não preciso explicar nada do corpo. Ela toca nas irmãs e sabe como é. E tem meu filho pequeno também. Aí, ela sabe bem como é um menino e uma menina. As irmãs conversam: Ah, ela tem mais coxa. Olha, ela está com peito. Isso no banho porque são seis. Ai tenho que dar banho de dois em dois. Então, elas se comparam. Claro que ela toca pra sentir a diferença que as irmãs estão falando. Hoje mesmo ela me perguntou quando pode usar sutiã. Eu respondi que não vai demorar muito.” (Orquídea)

“As partes do corpo ela sabe todas. Se ela tem, vamos supor, uma feridinha. Ela me fala. Qualquer bolinha ela já fala que tem alguma coisa. Se alguma coisa incomoda ela, também ela reclama. Eu até expliquei pra ela que meninas têm “perereca” e que meninos têm “torneirinha” (risos). Que são diferentes. Ela me perguntou se os meninos fazem xixi igual a ela porque na cabeça dela se é diferente como vão fazer xixi igual? Aí eu expliquei que os meninos fazem xixi em pé e ela passou a semana me perguntando se era verdade.” (Violeta)

“Ah, eu explico as coisas do corpo. Não escondo dela como não escondo da irmã dela. Ela menstrua, então não deixo ela ficar sozinha, pois tenho medo. Sempre digo: Se alguém te chamar, não vai! Ela me pergunta sobre sexo e quando vai poder namorar. Quer saber se alguém vai gostar dela, diz que está apaixonada. Eu digo pra ela que ela não deve dar atenção pra estranhos. Às vezes, no ônibus, os velhinhos dizem: quer sentar no colo do vovô? E ela na hora responde que não! Quando eu explico as diferenças entre meninos e meninas ela ri muito. Ela sabe a diferença pela voz. Eu digo pra ela que não é pra ela se misturar com os amiguinhos dos irmãos dela. Eu explico que as meninas são assim e os meninos são desse jeito. Uma vez ela me perguntou como nasce um bebê dentro de uma mãe. Aí eu disse que era como um comprimido, pela boca. Depois me arrependi de ter explicado assim (risos).” (Açucena)

“Ela conhece bem o corpo dela, né? Eu, uma vez, deixei ela tocar nos meus seios porque ela me abraçava e via que era maior que o dela. Quando ela começou a desenvolver seio ela me perguntou pra que era o seio, pra que servia e eu expliquei que era pra dar de mamar aos nenês. Uma vez ela começou a me perguntar sobre o corpo dos meninos. Aí comprei um boneco masculino pra ela. Tive que explicar no boneco o corpo do menino. Foi assim que ela aprendeu sobre as diferenças no corpo.” (Lótus)

“Tenho uma boa história pra contar sobre isso. Ele é um menino e a mãe biológica dele, que é minha filha adotiva, voltou pra minha casa grávida de uma menina. Quando a menina nasceu, ele me perguntou como era o nome dela e eu respondi. Depois ele me perguntou como ela era a maninha e ele o maninho. Aí eu disse pra ele: Então, tu vais sentar aqui que a mãe vai te mostrar o que é uma maninha e o que é um maninho. E eu pensei: Meu Deus me ilumina, é agora! Aí peguei a irmãzinha dele, que nessa época tinha uns dois meses eu acho, e tirei a roupinha dela. Coloquei ela em cima da cama, chamei ele e peguei a mão dele. Aí eu disse: a tua irmã é uma menina, a mãe vai pegar a tua mão e tu vais tocar pra ver como é uma menina, agora tu toca pra ver a tua diferença da maninha. Aí ele colocava, tocava a mão nela e tirava com muita desconfiança. Ele tocava nela com todo cuidado e eu esperando as perguntas que ele iria fazer. O que ele me disse foi: - Nossa, mãe, como é diferente a “pepequinha” da mana, mas o meu é

mesmo o quê? Como se chama o meu, mãe? Foi assim que ele aprendeu o que era ser um menino e uma menina. Tive sorte de ele ter uma irmã, um bebê menina. Hoje, ele sabe muito e sabe se controlar bem quando nota algo errado no corpo dele. Um dia, ele queria andar de bicicleta. E aí deixei e ele colocou o dedo na roda andando. Caiu um pedaço da unha, tinha bastante sangue. Ele não chorou, mas me chamou e disse: Oh, mãe! Eu acho que me machuquei. Está doendo. Quando eu vi como estava o dedo dele quase morri. Mas pensei: calma, calma, não posso apavorar ele. Aí higienizei o dedo dele, coloquei uma gaze limpa e levei ele pro pronto socorro.” (Rosa)

“Bah, isso foi complicado, porque ela tem irmãos, mas eles enxergam. Aí é mais fácil. Eu explico tudo pra ela, cada ferida, cada parte diferente na pele eu mando ela tocar e ver como é. Ela é uma menina e eu tenho medo. Ela tem que saber como são as coisas, como é um corpo de menina. Sempre digo pra ela não sentar no colo de ninguém, não deixar ninguém beijar ela sem mim. Eu tinha um sobrinho que morava comigo, ele era surdo-mudo e eu tinha a tutela dele. Quando ela veio eu pedi pra ele ir embora. Fiquei com medo, tinha que cuidar dela cega e ainda cuidar dele, às vezes eu ouvia coisas e pensava o que ele poderia fazer com ela. A gente nunca sabe. É como eu digo, menina é menina e ainda sem enxergar piora. Depois ele morreu. Já estava com problemas de saúde.” (Tulipa)

“A gente (mãe e pai) fala bem das diferenças. Tem coisas que ele sabe porque escuta, mas quando ele não sabe ele pergunta e a gente tenta explicar. Já teve várias vezes que ele ouviu coisas aqui na escola sobre meninas e me perguntou em casa. Mas é como te disse: ele é muito esperto. Ele não tem problema de aprendizagem. Quando acontece alguma coisa no corpo dele ele vem e me fala. Tipo: quando tem um machucado, uma feridinha ele me pergunta, pra mim ou pro pai dele.” (Azaléia)

Para Nunes e Lomônaco (2008), a formação de conceitos é um dos métodos de investigação quanto ao desenvolvimento cognitivo de portadores de DV. À medida que a criança com DV é capaz de se autoconceituar pode-se dizer que esta apresenta as potencialidades cognitivas necessárias.

As formas de aquisição de conceitos nos portadores de DV é semelhante à aquisição de conceitos por outras pessoas, com ou sem alterações sensoriais. Para Lewis (2011), a limitação visual não interfere no desenvolvimento infantil nem nas conceituações feitas pela criança, mas, sim, difere do desenvolvimento e dos conceitos criados pelas crianças videntes.

As crianças portadoras de DV criam seus conceitos e representações de si e do mundo através do tato. Este pode ser considerado como um sistema sensorial dotado de diversas características as quais permitem a captação de diferentes propriedades dos objetos. Dentre elas: temperatura, textura, forma e as relações espaciais. No entanto, as

ações táteis conferem à criança a capacidade de perceber coisas e objetos de forma sequencial e a curta distância, o que corresponde ao alcance da mão. Já a visão permite a obtenção de informações simultâneas e independentes da distância (BATISTA, 2005).

É indiscutível a importância da visão quanto às informações acerca dos objetos dispostos em distâncias variadas, isso possibilita a percepção global e noção de profundidade e, ainda, uma análise dos elementos que compõem o ambiente. No entanto, podem ocorrer dois tipos de erros na valorização do papel da visão. Um deles é a confusão entre o papel da percepção visual global com a dos processos mentais superiores no desenvolvimento de conceitos. O segundo erro é o de subestimar o valor de informações sequenciais, ou seja, a importância da visão como facilitadora da conceituação feita através de observações simultâneas (BATISTA, 2005).

Outro ponto destacado pelo autor é o fato de que as pessoas normovisuais acabam se baseando mais nas informações oriundas de vários sentidos, do que exclusivamente da visão. Algumas ações são descritas como basicamente visuais, no entanto, elas dependem de diversos sentidos e ainda das capacidades cognitivas da criança. Desta forma, para um portador de DV a questão não é a visão por outros sentidos, mas, sim, acioná-los de modos diferente dos normovisuais, os quais usam a visão para “guiar” os demais sentidos.

No processo de formação conceitual em crianças portadoras de DV, o tato não pode ser entendido como um substituto da visão, nem isolado dos processos cognitivos que trabalham na aquisição de conhecimentos (BATISTA, 2005). De acordo com Vygotsky (1997) a formação do conhecimento e dos conceitos é uma produção social que emerge da atividade humana. No seu estudo experimental sobre o desenvolvimento dos conceitos, se concluiu que a formação de conceitos envolve um processo que se desenvolve na relação com o meio sociocultural, mediado por signos. Estes signos se constituem no meio pelo qual ocorrem as construções de conceitos, para logo se transformarem em símbolos.

Entende-se também que o portador de DV depende do olfato, da gustação e do sistema cinestésico – responsável pela orientação espacial, pelo movimento e pelo equilíbrio como fontes essenciais de informação para estes pacientes. Desta forma, a limitação visual não pode ser entendida como uma forma de impedimento ao desenvolvimento ou formação de conceitos. Acredita-se que a DV, na verdade, impõe caminhos diferenciados, já que para a criança obter novos conhecimentos ela depende de organizações sensoriais diferentes daquelas nas crianças normovisuais. (NUNES e LOMÔNACO, 2008)

As pessoas com DV, assim como as videntes, não constroem sozinhas o esquema corporal. No jovem cego congênito, além da necessidade do toque corporal, há também a necessidade de diálogo verbal com os pais, sobre o esquema corporal e a imagem do seu corpo (SANTIN; SIMMONS, 1996; SILVA, 2007). É principalmente a família que propicia possibilidades, ao portador de necessidades especiais de aprender a

amar, de formar sua personalidade e de desenvolver sua autoimagem (SILVA; ELSSEN, 2006).

A independência da criança cega deve ser estimulada pelos pais já nos primeiros anos de vida. Os pais são responsáveis pela imagem mental que a criança vai desenvolver e carregar durante sua vida. (SILVA, 2007). A visão compreende um dos sentidos essenciais para a formação da imagem corporal dos indivíduos. França e Azevedo (2003), indicam que é através da imagem corporal que o portador de deficiência visual constrói sua identidade. Em estudo desenvolvido no qual era focado a imagem corporal dos portadores de deficiência visual, foi possível observar que estes construam sua imagem corporal através do tato, da audição, do toque do próprio corpo e do corpo de outras pessoas, bem como da descrição que recebiam como sendo a ideia de corpo (FRANÇA; AZEVEDO, 2003).

As percepções tátil, olfativa, visual e auditiva são consideradas como as vias de acesso à informação. Essas percepções vêm da relação que a criança apresenta com o mundo. De todos os sentidos, a visão tem um papel importante nas configurações de vínculo e construções de conceitos (LAPLANE; BATISTA, 2008). A formação da imagem corporal é fundamental, no entanto está embasada nas informações que a criança tem acesso. Pode-se afirmar que o indivíduo com DV depende de informações táteis, auditivas e sinestésicas, uma vez que suas capacidades ou experiências visuais são limitadas, levando a inúmeras dificuldades de percepção do mundo a sua volta (FRANÇA; AZEVEDO, 2003; CASÉ; OLIVEIRA, 2008).

Alguns problemas de comunicação e linguagem desencadeadas por indivíduos cegos podem estar relacionados às dificuldades presentes na construção da imagem corporal desde a infância. O reconhecimento da própria imagem ou da imagem que a criança faz de si dependerá do reconhecimento que esta faz da sua voz e corpo através do tato (PERAITA, 1992). A percepção visual é o principal canal de veiculação e acesso às informações que serão, posteriormente, utilizadas para construção das representações da criança sobre o mundo.

4.4.4.5. Auxiliar a Criança na Aquisição de Papéis e Funções

Todas as pessoas têm seu papel na sociedade. No entanto, verifica-se que os familiares cuidadores de crianças com DV temem que as mesmas tenham dificuldades em desenvolver habilidades que as capacitem a assumir papéis e funções, seja em casa, na escola, ou na sociedade.

“Acho que ela não vai ter muitos papéis na sociedade. Porque pra ela tudo é mais difícil.” (Margarida)

“Não, a gente faz tudo pra ela em casa. Daí ela não tem responsabilidade nem na escola nem em casa. Só às vezes ela coloca as coisas no lugar os brinquedos.” (Violeta)

Neste sentido, verifica-se que a família preocupa-se, desde cedo, a auxiliar à criança com DV a desempenhar diversas atividades que as tornem independentes e saber cuidar-se quando o familiar cuidador não estiver mais com ele.

“Responsabilidade dele são as tarefas da escola. Depois ele pode jogar futebol e videogame, mas tem que arrumar a cama. Ele só vai pro jogo de futebol se ele fizer tudo. Meu irmão faz churrasco em dia de jogo e ele só vai se ele se comportar e fazer as coisas durante a semana. Em casa ou na escola.” (Lírio)

“Aqui na escola eles sempre dizem pra ela que pra se sentir útil tem que fazer alguma coisa. Aí em casa ela arruma a cama. Ela quer fazer comida. Ela seca talher. Ela se levanta, faz xixi, lava o rosto, passa a mão no cabelo. Ela não consegue se pentear ainda. Aí eu faço a colinha nela. Ela senta toma o café dela sozinha. Aí depois já mando ela pras responsabilidades dela em casa. Arruma a cama sempre.” (Açucena)

“Eu não preciso ajudar muito ela. Ela faz tudo com muita habilidade, sabe? Nos dias com ela eu vejo que ela tem bastantes habilidades. Mas não deixo fazer algumas coisas que podem machucar e eu não tiro os obstáculos do caminho. Acho que ela tem que perceber que tem que desviar. Ela vai saber que ali tem uma cadeira ou uma porta. Ela tem que aprender a sentir os obstáculos.” (Lótus)

“Ele tem coisas pra fazer em casa. É ele quem coloca os talheres na mesa todos os dias no almoço. Eu não sei como vai ser depois. Hoje eu ensino o que ele pode aprender hoje. Ele tem oito anos, por enquanto é isso que ele faz. Ele me ajuda, sim. Como eu te disse: ele não pode depender dos outros pro resto da vida. Pode até demorar, mas ele vai conseguir, isso eu sei. Ele vai ocupar o espaçinho dele no mundo.” (Rosa)

“Ah, dou responsabilidades sim! Pra ela ser alguém tem que saber fazer as coisas. Tem responsabilidade com os cadernos, cobro isso. Nada de desorganização dentro de casa. Por exemplo: ela faz chimarrão, isso é uma responsabilidade dela ser minha companheira de chimarrão. Ela faz, toma comigo e guarda tudo. E ainda digo que ela tem que arrumar a cama, me ajudar nas coisas. Faz um ano que estou separada do pai dela e sempre digo que a ajuda de todos é boa. São cinco filhos, se eu for pensar no que ela não pode fazer, aí complica.” (Tulipa)

“Bom [...] lá em casa é como te falei [...] são seis mais eu e meu marido e mais três filhos dele. Então, tenho que dar responsabilidades desde cedo pra elas. Todas elas têm que arrumar a cama, dobrar roupas, ajudar a colocar roupa na corda. Isso tudo ela tem que fazer. Ah, também tem que me ajudar a cuidar da mais nova que tem dez meses. E isso eu faço porque um dia eu vou faltar. Mas, foi como te disse: aqui na escola elas acham que eu não estímulo ela como tem que ser”. (Orquídea)

“Eu peço ajuda dele em casa [...] e eu digo pra ele que se ele quer ser uma pessoa com estudo tem que começar a fazer as coisas sozinho em casa. Ele me ajuda na louça sempre [...] ele arruma a caminha dele [...] dobra as roupas. Faço ele se virar em casa [...] pra aprender desde cedo. Não sei até quando eu vou estar com ele.” (Azaléia)

É necessário que a pessoa com limitação visual supere as dificuldades e passe a ter maior autonomia. No entanto, somente com a colaboração do outro, ela conseguirá conquistar maior independência. Assim, cabe à família o papel de mediadora do mundo para a criança (FARIAS, 2004). A criança cega deve vivenciar o mundo por meio do tato, audição, olfato e paladar. Não contando com a percepção visual de seu ambiente e orientação no espaço, ela deve ser encorajada pelo toque, pela voz de pessoas conhecidas e por brinquedos móveis e sonoros que lhe permitam apoio, segurança e organização postural.

O contato direto com os objetos, para explorá-los tatilmente, percebendo suas formas, tamanhos, texturas e outras qualidades, favorece a percepção global, condição necessária para inclusão educacional da criança (RODRIGUES, 2002). Suas informações sensoriais, por si só, não são suficientemente completas para permitir o desenvolvimento cognitivo; estas somadas à linguagem do mundo dos videntes, que lhe é imposta, talvez sejam demasiadamente complexas para que ela possa processá-las eficientemente necessitando do auxílio de seus pais para isso.

Na ausência da visão, há uma reorganização de toda a estrutura mental que possibilitará ao cego adquirir conhecimentos sobre o mundo. Os conceitos de espaço, tamanho e formas serão fornecidos pelas percepções auditivas, táteis, olfativas e cinestésica desenvolvidas desde o nascimento (ORMELEZI, 2006).

Toda criança necessita de estímulos para que seu potencial se desenvolva efetivamente. O organismo infantil pode estar pronto a reagir, mas se não houver estímulos adequados, imprescindíveis ao seu desenvolvimento, poderá permanecer em estado de “latência” (KREUTS e BOSA, 2009).

É importante ressaltar que, pelo fato da criança não-visual compreender o mundo utilizando outros sentidos, a percepção através destes pode ser mais ou menos acurada, levando-se em conta as circunstâncias e oportunidades que teve para aguçá-los. Neste processo, a família, a escola, e todos os profissionais envolvidos têm papel importante no desenvolvimento desta criança; oferecendo condições para seu

crescimento como indivíduo, ou seja, torná-lo capaz de se desenvolver dentro da sua realidade, de suas potencialidades e de seus limites (CUNHA e ENUMO, 2003).

A criança portadora de DV depende, fundamentalmente, de explicações e descrições do que se passa ao seu redor para compreender, pouco a pouco, o mundo que a cerca, desenvolver-se satisfatoriamente e adaptar-se de forma integrada a ele (BATISTA, 2005).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo desenvolvido no Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo objetivou compreender as estratégias utilizadas pela família para promover a independência da criança portadora de DV. Foi possível observar que as mães são as principais cuidadoras das crianças com DV. Neste estudo, as mães cuidadoras apresentam baixa escolaridade e baixa renda. Residem em bairros da periferia da cidade e, algumas, desconhecem a real causa da DV de seus filhos.

Observamos que os primeiros sinais de DV percebidos pelas mães foram falta de movimento dos olhos, sensibilidade excessiva à luz, estrabismo, alterações da cor dos olhos, dilatação constante da pupila e choro excessivo. Mostraram-se atentas aos sintomas já no início do comprometimento visual. Apenas uma relatou não ter notado alterações na visão do filho. Frente a estes sinais apresentados pela criança e a suspeita de problemas na sua visão, buscaram auxílio.

No recebimento do diagnóstico, as mães relataram o surgimento de sentimentos como: susto, abalo, choque, tristeza, inconformidade, desespero, culpa, tendo dificuldade de aceitar a condição de deficiência do filho. Algumas destacaram que esta aceitação veio anos após o recebimento do diagnóstico. Observamos que, em todas as famílias, houve forte impacto no momento da confirmação da DV. No entanto, este foi considerado como “superável” quando comparado a possível perda do filho. Para algumas mães, a DV foi uma seqüela esperada, vista como uma consequência de menor impacto do que a morte da criança por uma doença de base.

Quanto à adaptação à condição da criança, as mães referem que é necessário um determinado tempo para que esta adaptação ocorra e que as dificuldades são superadas à medida que se aprende a lidar com a limitação. No decorrer do estudo, observamos que a maioria das crianças com DV apresenta capacidades e desenvolve ações independentes no lar. As mães destacaram que os filhos, apesar do comprometimento visual, são capazes de executar tarefas de autocuidado como banho, troca de roupas e higiene. No entanto, a independência da criança encontra-se restrita ao domicílio. Algumas mães dizem se policiarem nas ações superprotetoras e outras relatam executar as tarefas em função da demora no desempenho de algumas tarefas pelo filho.

Quando questionadas acerca das formas de se estimular a independência das crianças com limitações visuais, as mães colocam que o ensino convencional pode facilitar o desenvolvimento infantil. No entanto, constatamos o receio em verem seus filhos serem vítimas de preconceito nos centros de educação convencional. Também colocam a preocupação em não verem as necessidades especiais de seus filhos sanadas nestas escolas. Para algumas mães, não há possibilidade da criança com DV ser inserida na escola convencional. Vêm a inclusão nestas escolas como algo difícil e causadora

de sofrimento, sendo melhor que a criança frequente uma escola específica e preparada para o ensino de crianças com DV.

Como dificuldades para o desenvolvimento da independência, foram destacadas: a falta de respeito da sociedade pelos deficientes visuais, o preconceito, as exigências do cumprimento de tarefas em ritmo acelerado, a falta de segurança para o trânsito em locais públicos e a necessidade de adaptação da criança com DV a ambientes desconhecidos. Para algumas entrevistadas, não há possibilidades de independência da criança com DV na sociedade. Acreditam que estas sempre necessitarão de um acompanhante. As mães apontam como facilidades para o desenvolvimento da independência das crianças com DV a vontade da criança de aprender e de superar suas dificuldades, sua inteligência, sua curiosidade e sua sensibilidade.

Já quanto às dificuldades para cuidar a criança com DV, observamos que as famílias enfrentam o desconhecimento da causa da DV e a falta de acesso aos serviços de saúde. Referem, ainda, serem pouco informadas pelos profissionais da saúde acerca da DV e da melhor forma de cuidar a criança.

Também constatamos a sobrecarga familiar como uma das dificuldades geradas em função da dependência contínua da criança com DV de seu cuidador principal, neste estudo, representado pelas mães. Tal sobrecarga no cuidado vem da falta de apoio de outros familiares que convivem com a criança. Chama-nos a atenção a pouca participação dos pais no cuidado direto às crianças.

Para algumas mães, vimos que as ações de superproteção realizadas em função da piedade para com a criança com DV levam a dificuldades no seu cuidado. Percebem infantilizar os filhos com DV, minimizando as potencialidades das crianças desenvolverem habilidades e competências, necessitando, assim, de mais cuidados do que o que realmente seriam necessários. Outra dificuldade enfrentada pela família no cuidado à criança com DV foi a existência de preconceitos entre os membros da própria família.

Apesar das dificuldades que constatamos no decorrer deste estudo, foi possível verificar que essas dificuldades podem ser superadas e que a família se adapta ao cuidado à criança com DV. A convivência, entre a família e a criança portadora de deficiência, e as experiências adquiridas com o tempo podem fazer com que as mães tenham o medo de cuidar minimizado.

Em função das várias dificuldades vivenciadas pelas mães no cuidado diário à criança com DV, muitas desacreditam na existência de facilidades para cuidar. Em contrapartida, a vontade em verem seus filhos se desenvolverem de forma saudável leva a obtenção de forças no desempenho do seu papel de cuidadora de uma criança com DV.

Outra facilidade destacada neste estudo foi a existência do Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo. Nesse espaço, a

criança com DV pode conviver com profissionais qualificados para sua educação, tendo atendidas suas necessidades especiais de cuidado e educação. Também podem ter contato com outras crianças com DV e seus familiares, favorecendo a interação entre eles. Para algumas mães, a aquisição de conhecimentos acerca do assunto surge como um fator positivo facilitador do cuidado familiar à criança. Mesmo com as dificuldades, constatamos que a DV da criança pode direcionar os familiares na formação de uma rede de apoio social que trabalha no intuito de garantir o cuidado ideal à criança.

Quanto às estratégias utilizadas pela família para cuidar a criança com DV, verificamos que a estimulação à convivência com outras crianças, tanto videntes como com as portadoras de DV, torna-se um facilitador no desenvolvimento da sua independência. No entanto, constatamos, através das falas das mães, que o relacionamento da criança com DV é melhor com outras crianças com DV.

Evidenciou-se a importância do ambiente estimulante na facilitação do seu processo de independência. Se as crianças com limitações visuais estiverem inseridas em um ambiente repleto de estímulos, apresentarão uma locomoção adequada, melhores resultados nos estudos, nas atividades laborais, podendo vir a participar ativamente no meio social.

As mães buscam auxiliar a criança com DV a desenvolver habilidades motoras que a torne capaz de se locomover pelo espaço, podendo andar na rua com segurança. Ao desenvolver tais habilidades, a criança adquire referências espaciais, realizando suas atividades diárias, escolares, aprendendo a conhecer o mundo que a cerca, tornando-se independente. Buscam, também, auxiliar a criança a perceber e explorar o mundo. O contato da criança com o que a cerca favorece sua percepção global e torna-se condição necessária para a construção da independência da criança com DV.

Outra estratégia desenvolvida pelas mães entrevistadas em nosso estudo foi o auxílio na construção da autoimagem e do autoconceito da criança pois, através dessa habilidade, a criança poderá se relacionar melhor no mundo. Para as mães, à medida que a criança com limitações visuais torna-se capaz de reconhecer as diferenças físicas entre homens e mulheres, bem como as características do seu próprio corpo, é capaz de melhor desenvolver sua independência.

Além disso, o familiar cuidador busca auxiliar a criança com DV a assumir papéis e funções na sociedade. Assim, desde cedo, estimulam a criança a desempenhar atividades que as tornem independentes e capazes de cuidarem-se, superando suas dificuldades e tornando-se autônomas.

Esperamos, com o presente trabalho, sensibilizar os profissionais da saúde/enfermagem que cuidam de crianças portadoras de DV para um novo olhar sobre o seu familiar cuidador, de forma a garantir-lhe acesso aos serviços de saúde e a informações que os habilitem para o cuidado à criança na perspectiva da sua independência. Assim, estaremos contribuindo para o surgimento de uma nova família,

na qual as crianças com DV sejam acolhidas amorosamente, minimizando suas angústias e medos.

Além disso, é necessário que assumamos o nosso papel educativo junto a essas famílias, no sentido de auxiliá-las no desenvolvimento de estratégias efetivas de cuidado à criança com DV, capazes de desenvolver seu potencial, convivendo com outras crianças, videntes ou não, sendo estimuladas em casa ou na escola, aprendendo a perceber e explorar o mundo, desenvolvendo seu autoconceito e autoimagem, assumindo papéis e funções na sociedade, tornando-se independentes.

Os profissionais da saúde/enfermagem precisam atuar em conjunto com as famílias, bem como junto aos profissionais da educação, construindo uma rede de apoio social em torno da criança portadora de DV. As ações desenvolvidas pelos profissionais da saúde e/ou enfermeiros devem ser implementadas o mais precocemente possível, como forma de instrumentalização da família para o cuidado e incentivo à independência infantil frente à DV.

Acreditamos que o método escolhido foi adequado aos objetivos deste estudo, uma vez que, possibilitou conhecer o fenômeno pelo olhar do familiar cuidador – aquele que vivencia o cuidado à criança com DV. Através deste método foi possível destacar as necessidades de auxílio que possibilitem a estas crianças a aquisição da independência, tão essencial ao viver humano.

Uma das questões que merece destaque neste estudo foi a controvérsia quanto a política de inclusão da criança com DV nas escolas convencionais, uma vez que estas não encontram-se preparadas para o acolhimento especial exigido pela deficiência. Estes locais devem ser acompanhados por profissionais realmente habilitados à educação de DVs e capacitados ao ensino do Braille.

Observamos também a necessidade de ações educacionais que chamem a atenção quanto à importância da minimização do preconceito contra os DVs. Foram vários os relatos de mães acerca dos problemas relacionados à discriminação sofrida pelas crianças em locais de interação com outras crianças normovisuais. Para muitas crianças, estar em meio a outras videntes significa explicações sobre sua condição, deboche ou exclusão nos momentos de recreação.

Destacamos a iminência de soluções para a melhoria da segurança dos DV nas ruas. Muitos deixam de circular pelas cidades, não em função de incapacidades, mas sim pela falta de segurança durante seu trajeto nas vias urbanas. É fundamental à independência dos DVs melhorias nos transportes coletivos, já que esses não se encontram adaptados para as necessidades dos portadores de limitações visuais. Cabem, assim, ações que facilitem o acesso seguro dos DVs a locais públicos, centros de recreação e lazer, universidades e demais ambientes que favoreçam a interação destes com outras pessoas.

Observamos, no decorrer desta pesquisa, a falta de serviços públicos de saúde que visem à saúde ocular. Muitos locais não possuem equipamentos, aparelhos, medicações específicas ou instrumentos voltados à manutenção da saúde visual. Para as crianças com DV, é preciso o deslocamento a centros urbanos especializados no tratamento contra o problema. A falta de preparo dos profissionais da saúde no atendimento destas necessidades mostra a importância de investimentos e incentivos à melhoria desta área de cuidado.

Dentre as limitações do estudo, pode-se apontar a carência de pesquisas realizadas por enfermeiros com crianças portadoras de DV e as questões que envolvem a independência destas. Poucos estudos foram encontrados quando usadas as palavras-chaves: Deficiência Visual e Enfermagem. Acredita-se, desta forma, que há poucos enfermeiros atuando junto às crianças com DV e suas famílias, ou os que atuam não publicam suas experiências e conhecimentos, deixando de dar sua contribuição. Assim, foi necessário o uso de pesquisas produzidas pelos demais profissionais da área da saúde para entendimento e contextualização do tema.

Encontramos na DV infantil um vasto campo de atuação para enfermeiros que têm na educação em saúde um dos pilares do seu fazer. Esperamos que este estudo sirva de referência para outras pesquisas que abordem a temática do cuidado familiar e da DV infantil, sob a perspectiva dos profissionais da enfermagem, possibilitando novos olhares acerca da temática.

REFERÊNCIAS

AMERICAN COLLEGE OF SPORTS MEDICINE, ACSM's. **Exercise management for person with chronic diseases and disabilities**. Champaign (USA): Human Kinetics, 1997.

ADRIANO, I.G. A inclusão dos portadores de necessidades especiais na escola. **Rev. Vida de Ensino**, v.02, n.2, p. 32-34, out/fev, 2011.

ALMEIDA, M. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Rev. Enferm.**, v.10, n.1, p.36-46, 2006.

ALMEIDA, R.A.; TSUJI, B. Interactive mapping for people who are blind or visually impaired. In: **Cybercartography: Theory and practice**. Amsterdam: Ed. Elsevier, v. 2, n.2, p. 411-431, 2005.

ALVES, M.R, ALVES, V.L.R, TEMPORINI, E.R, JOSÉ, N. Características e percepções de pais de escolares portadores de problemas oculares atendidos em projeto comunitário. **Rev. Bras. Oftal.** v.2, n. 59, p. 99-104, 2000.

AMARAL, L. Conhecendo a deficiência em companhia de Hércules. **Rev. Robel**, São Paulo, v. 3, p. 23-44, 1995.

AMIRALIAN, M. O psicólogo e as pessoas com deficiência visual. In: Masini. **Do sentido... pelos sentidos ...para o sentido**. Intertexto e Vetor, v.4, p.201-212, 2002.

_____. A construção do eu de crianças cegas congênitas. **Rev. Natureza Humana**, v.1, n.9, p.129-53, 2007.

ANDRADE, S.A; SANTOS, D.N; BASTOS, A.C; PEDROMÔNICO, M.R.M; FILHO, N.A; BARRETO, M.L. Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.39, n.4, aug/set, 2005.

ANDREGHETTI, E, et al. Inclusão social do deficiente visual - experiência e resultados de Assis. **Arq. Bras. Oftalmol.** São Paulo, v.72, n.6, p. 245-259, nov/dez, 2009.

AVELAR, L.F.S; TEIXEIRA, L.H. Jogos populares: pesquisa sociocultural e importância lúdica para o desenvolvimento infantil. **Cad. Pesq.**, São Luís, v. 16, n. 3, ago/dez. 2009.

BARBOSA, M, PETTENGILL, M, FARIAS, T, LEMOS, L. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.3, p. 406-412, 2009.

BATISTA, C; ENUMO, S. Desenvolvimento humano e impedimentos de origem orgânica: o caso da DV. In: H. Novo; M. Menandro, M. **Olhares diversos: estudando o desenvolvimento humano**. Vitória, v.2, p. 28-34, 2000.

- BATISTA, C. Formação de conceitos em crianças cegas: questões teóricas e implicações educacionais. **Rev. Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.1, n.21, p. 7-15, 2005.
- BEZERRA, C; PAGLIUCA, L. As relações interpessoais do adolescente deficiente visual na escola. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, v. 3, n. 28, p.315-23, 2007.
- BISCHH, F. Análisis epidemiológico de laceguera. **Arch. Chil. Oftal.** v.1, n.52, p. 55-70, 1995.
- BOUSSO, R; SERAFIM. T; MISKO, M. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.2, n.18, mar/abr, 2010.
- BRANCO, A.U. Peer interactions, language development and meta communication. **Culture e Psychology**, v.11, n.4, p.415-430, 2005.
- BRASIL, Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria da Educação Especial. **Subsídios para a formulação da política nacional de educação especial**. Brasília, 1993.
- _____, Ministério da Saúde. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência. **Censo demográfico 2000: resultados da amostra características gerais da população, migração e deslocamento**. Brasília, p. 34-56, 2003.
- _____, Ministério da Educação. Saberes e práticas da inclusão: dificuldades de comunicação e sinalização na DV. **Rev. Educação Infantil**, Brasília. v. 08, n.3, p. 48-56, 2004.
- _____, IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2008**, Acesso em outubro de 2010]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/censo.2006>.
- _____, Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Educação Infantil. **Saberes e Práticas da Inclusão: Dificuldades de comunicação e sinalização: Deficiência visual**. v.4, p. 81, 2006.
- BRAZELTON, T.B; GREENSPAN, S.L. **As necessidades essenciais das crianças**. Artes Médicas, v.2, p. 212-220, 2002.
- BRITO, P; VEITZMAN, S. Causas de DV e baixa visão em crianças. **Arq. Bras. Oftalmol.** São Paulo, v. 63, n.1, p. 69-75, fev/mar, 2000.
- BRUM, E; SCHERMANN, L. Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica em situação de nascimento de risco. **Rev. Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 9, n. 2, p. 112-121, 2004.
- BROWN-HELLSTEN, M. Doença crônica, incapacidade ou tratamento terminal para a criança e família. In: HOCKENBERRY, Marilyn J. Wong. **Fundamentos de enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro, v.13, p.549-588, 2006.

BRUM, E; SCHERMANN L. Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica em situação de nascimento de risco. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v.9, n.2, abr/jun, 2004.

BRUMER, A; PAVEI, K; MOCELIN, D. Saindo da "escuridão": perspectivas da inclusão social, econômica, cultural e política dos portadores de deficiência visual em Porto Alegre. **Rev. Sociologias**, v. 11, p. 300-327, 2004.

BUSCAGLIA, L. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. **Rev. Record**. Rio de Janeiro, v. 2, p. 24-32, 2002.

CASTRO, E; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit**, v.15, n.3, p. 625-635, 2002.

CAVALCANTI, F. **Pessoas muito especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.

CAZÉ, C; OLIVEIRA, A. S. Dança além da visão: possibilidade do corpo cego. **Rev. Pensar a prática**, v. 11, n.3, p. 142-153, 2008.

CHIEN C; BROWN T; MCDONALD R. A framework of children's hand skills for assessment and intervention. **Child Care Health**, v. 35, p. 873-84, dez, 2009.

CREPALDI, M; RABUSKE, M.; GABARRA, L. Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. In: CREPALDI, M.A.; LINHARES, M.B.M; PEROSA, G.B. **Temas em Psicologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, v. 10,p. 13-55, 2006.

CRÓS C; et al. Classificações da deficiência visual: compreendendo conceitos esportivos, educacionais, médicos e legais. **Rev. Digital**, Buenos Aires, v. 10, n. 93, fev, 2006. Disponível em <<http://www.efdeportes.com>>, acesso em dez. 2010.

CUNHA, A; ENUMO, S. Desenvolvimento da Criança com DV e Interação Mãe-Criança: Algumas Considerações. **Rev. Psicologia**, Saúde & Doenças, p.12-21, 2003.

CUNHA A; ENUMO S; CABRAL C. Operacionalização de escala para análise de padrão de mediação materna: um estudo com díades mãe-criança com deficiência visual. **Rev. Bras. Educação Especial**, Marília, v.12, n.3, set/dez, 2006.

DEGRAZIA, J.E.C; PELLIN, J.O.F; DEGRAZIA, D.F. Detecção e prevenção das deficiências visuais na infância e sua relação com a educação. **Rev. da AMRIGS**, Porto Alegre, v. 4, n. 54, p. 466-470, out/dez, 2010.

DIAS, C. Grupo Focal: técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas. **Rev. Informação Sociedade**, Paraíba, v. 10, n. 2, 2000. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/ies/article/view/330>>. Acesso em: 27 abr. 2010.

DIAS, M. **Ver, não ver e conviver**. Lisboa: Secretariado Nacional Para a Reabilitação e integração das Pessoas com Deficiência, 1995.

ESTABEL, L.B; MORO E.L.S; SANTAROSA L.M.C. A inclusão social e digital de pessoas com limitação visual e o uso das tecnologias de informação e de comunicação na produção de páginas para a Internet. **Rev. Ci. Inf**, v.1, n. 35, p. 94-101, 2006.

ENDRISS, D; VENTURA, L; DINIZ, J.R; CELINO, A.C; TOSCANO, J; Doenças oculares em neonatos. **Arq. Bras. Oftalmol**, v.3, p. 112-120, 2002.

FALKENBACK, A. P. DREXLER G. WERLER V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13, p. 2065-2073, 2009.

FARIAS, G.C. Intervenção precoce: reflexões sobre o desenvolvimento da criança cega até dois anos de idade. **Pensar a Prática**, v 7, p. 85-102, mar, 2004.

FARIAS, S.R.R; SERVO M.L.S. Representação Social, lazer e mulheres portadora de cegueira congênita. **Rev. Baiana de Saúde Pública**; v. 29, n.2, p.200-213. jul/dez, 2005.

FARIAS, N; BUCHALLA, C. M. A Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Rev. Bras. de Epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-193, jun, 2005.

FONSECA, V. Pais e filhos em interação: Aprendizagem mediatizada no contexto familiar. São Paulo, **Rev. Ens. Salesiano**, 2002, p. 241-252.

FOSTER, A; GILBERT C. Epidemiology of Childhood Blindness. **Book Eye**, v. 6, p.173-184, 1992.

FLORIANO, E.C.S. **O grupo focal e os atos da fala na mediação de competências em adultos**: um estudo junto a mães de deficientes visuais. Dissertação de Mestrado da Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília. p.184-196, 2006.

FRANÇA, D; AZEVEDO, E. Imagem corporal e sexualidade de adolescentes com cegueira de alunos de uma escola pública especial em Feira de Santana, Bahia. **Rev. Ci. méd. biol**, Salvador, v. 2, n. 2, p. 176-184, jul/dez, 2003.

FRANCO, J.R. **O significado da cegueira para pessoas que perderam a visão na idade adulta**. Dissertação de Mestrado, UFSCar, São Carlos, 2002.

GALLAHUE, D; et al. Compreendendo o Desenvolvimento motor de bebês, crianças, adolescentes e adultos. **Rev. Phorte**, São Paulo, p. 157-167, 2003.

GEORGE, J. Teorias de enfermagem. **Fundamentos para a prática profissional**. Artes Médicas, p. 37-45, 1993.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.

GRAZIANO, R. Problemas oftalmológicos mais frequentes e desenvolvimento visual do pré-termo extremo. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v.81, n.1, p. 25-27, mar, 2005.

GRONITA, J. **O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas**. Dissertação de Mestrado de Comunicação em Saúde. Universidade Aberta, Lisboa, 2003.

GURALNICK, M. Involvement with peers: Comparisons between young children with and without Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, v.46, p. 379-393, 2002.

GUIMARRÃES, E. Família e dinâmica da socialização. **Rev. da UCSAL**. Salvador, v.2, n.2, p. 55-64, 2002.

HADDAD, et al. População infantil com deficiência visual: estudo de 385 casos. **Clinics**, São Paulo, v.61, n.3, jun, 2006.

HALLAL, C, MARQUES N, BRACCIALLI L. Aquisição de habilidades funcionais na área de mobilidade em crianças atendidas em um programa de estimulação precoce. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolvimento Humano**, v. 18, p. 27-34, 2008.

HOFFMANN, S. B. Dificuldades no desenvolvimento motor e a orientação e mobilidade da criança cega. **Rev. Perfil**, Porto Alegre, v.1, n.1, p.38-41, 1997.

HUEARA, L; SOUZA C. M. L; BATISTA C. G; MELGAÇO M. B; TAVARES. F. S. O faz-de-conta em crianças com deficiência visual: identificando habilidades. **Rev. bras. educ. espec**, v.12, n.3, Marília Set/Dec, 2006.

JURDI, A. P. S.; AMIRALIAN, M. L. T. de M. A inclusão escolar de alunos com deficiência mental: uma proposta de intervenção do terapeuta ocupacional no cotidiano escolar. In: **Estudos de Psicologia**, Campinas, 23(2), 191-202, abril - junho 2006.

KIRK, S; GALLAGHER, J. **Educação da criança excepcional**. São Paulo, Martins Fontes, 1991.

KREUTZ, C.M, BOSA, C.A. Intervenção precoce na comunicação pais-bebê com deficiência visual. **Estud. Psicol**, v.4, n.26, p.537-44, 2009.

LAPLANE, A.L.F; BATISTA C.G. Ver, não ver e aprender: a participação de crianças com baixa visão e cegueira na escola. **Cad. CEDES**, v. 28, n. 75, p. 209-227, 2008.

LEWIS, I. G. A. A inclusão dos portadores de necessidades especiais na escola. **Rev. Vida de Ensino**. Oxford, UK: Blackwell, v. 02, n. 02, p. 32-39, out/fev, 2010/2011.

LIMA, E; RIBEIRO. N. A família cuidando o filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 8, p. 110-116, 2009.

LIMA, E. S. **Como a Criança Pequena se Desenvolve**. São Paulo: Sobradinho, 2001.

LINO, et al. Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 24, p.103-112, jan, 2008.

MAGÃO, M; LEAL I. A esperança nos pais de crianças com cancro: uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. **Psicologia, saúde e doenças**, v. 2, n.1, p.3-22, 2001.

MALHO, M; NETO C. Espaço urbano e independência de mobilidade na infância. Boletim do Instituto de Atenção à criança. **Separata**, Lisboa, n. 73, jul/set, p 1-4, 2004.

MALTA, et al. Desempenho funcional de crianças com deficiência visual, atendidas no Departamento de Estimulação Visual da Fundação Altino Ventura. **Arq. Bras. Oftalmol.** v.69, n.4, São Paulo, Jul/Ago, p.51-62, 2006.

MILLER, N.B. Ninguém é perfeito: Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais. **Papirus**, Campinas, p.37-83, 1995.

MINAYO, M. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: ABRASCO, 2008.

MALUF, M. I. Educação Especial e Educação Inclusiva. São Paulo: **Rev. Direcional Escola**, 2006.

MARCON, S.S; SASSÁ. A.H; SOARES. N. T. I. MOLINA. R. C. M. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 6, p. 411-419, 2007.

MARQUES, L. O filho sonhado e o filho real. **Rev. Brasileira de Educação Especial**, v. 3, p. 121-125, 1995.

MATSUKURA, T.S, FERNANDES Q.B. Famílias de crianças com necessidades especiais: identificando ações de intervenção e percepções dos profissionais da equipe multiprofissional. **Temas sobre desenvolvimento**, São Paulo, v.15, p.30-34, 2006.

MORAES, G.M. **Acessibilidade e inclusão social em escolas. Trabalho de Conclusão de curso**. Curso de graduação em Pedagogia da Faculdade de Ciências – UNESP. Bauru/SP, 2007.

MOURA, M.A.V, Braga M.F.C. O exame da acuidade visual como medida preventiva: relato de experiência e alunos da graduação. **Rev. Enfermagem da Escola Anna Nery**, v.4, n.1, p. 31-36, 2000.

MOREIRA, M.A. A inclusão do deficiente auditivo usuário de implante coclear: um olhar família a luz da legislação. **Construindo o Serviço Social**, v.6, n.16, p. 59-87, 2006.

MOTTA, A.B.; ENUMO, S.R.F.; FERRÃO, E.S.F. Avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. In: CREPALDI, M.A.; LINHARES, M.B.M.; PEROSA, G.B. **Temas em Psicologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, p.191-217, 2006.

MUNSTER, M; ALMEIDA, J. Atividade física e DV. In: GORGATTI M; COSTA R. **Atividade física adaptada: qualidade de vida para pessoas com necessidades especiais**. São Paulo: Manole, p. 115-122, 2005.

NICOLAIEWSKY, C; CORREA J. Escrita ortográfica e revisão de texto em Braille: uma história de reconstrução de paradigmas sobre o aprender. **Cad. CEDES**, v.28, n.75, p. 125-134, 2008.

NOBRE, M. I. R. S; MONTILHA R. C. I; TEMPORINI E. R. Mães de crianças com deficiência visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. **Rev. Bras. do Cresc. Des. Humano**, São Paulo, v.18, n.1, 2008.

NUNES, S.S; LOMONACO, J.F.B. Desenvolvimento de conceitos em cegos congênitos: caminhos de aquisição do conhecimento. **Psicol. Esc. Educ**, Campinas, v. 12, n. 1, 2008.

ORMELEZI, E. M. **Inclusão educacional e escolar da criança cega congênita com problemas na constituição subjetiva e no desenvolvimento global: uma leitura psicanalítica em estudo de caso**. Tese de doutorado. São Paulo (SP): Departamento de Psicologia e Educação da Universidade de São Paulo; 2006.

ORMELEZI, E. M.; CORSI, M. G.; GASPARETTO, M. E. R. F. O que o educador (pais e professores) precisa saber sobre a visão subnormal. In: Masini, E. F. S.; Gasparetto, M. E. R. F. **Visão Subnormal: um enfoque educacional**. São Paulo: Vetor, 2007.

OLIVEIRA, J; MARQUES S. Análise da comunicação verbal e não-verbal de crianças com deficiência visual durante interação com a mãe. **Rev. Brasileira. de Educação Especial**, Marília, v.11, n.3, p. 35-41, set./dez, 2005.

OMS. Situação Mundial da Visão. **Visão 2020: o direito de ver**, 2006. Disponível em: <www.v2020.org>ou <www.who.com>. Acesso em: dez. 2010.

_____. World Health Organization. **Strategies for the prevention of blindness in national programmes**; a primary healthy care approach. 2nd ed. Geneva, 2004.

_____. Thylefors B, Negrel AD, Pararajasegaram R, Dadzie KY. Global data on blindness. **Bulletin of the World Health Organ**, v.1, n. 73, p. 115-121, 1995.

OCHAÍTA, E; ESPINOSA, M. A. Desenvolvimento e intervenção educativa nas crianças cegas ou deficientes visuais. In. COLL. C. MARCHESI, A; PALÁCIOS, J. & Colaboradores. **Desenvolvimento Psicológico e Educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. Ed. Artmed, São Paulo, v.3, n. 2, 2004.

OTHERO, M.B (2010), **Atenção à saúde da pessoa com deficiência**. Dissertação de mestrado. São Paulo, 2010.

PAVÃO, S.L, SILVA F.P.S, ROCHA N.A.C. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. **Motri**, v.7, n.1, p21-29, 2011.

PERAITA, H. **Representación de categorías naturales em lós niños ciegos**. Madrid: Ed.Trotta, 1992.

PEREIRA, J. L.C; COSTA, M. P. R. O Aluno com Deficiência Visual em Sala de Aula: informações gerais para professores de artes. **Rev. Eletrônica de Educação**, v. 3, n.1, 2009.

PINHO, et al. Alterações comportamentais em crianças portadoras de enfermidades crônicas e suas repercussões na família: Hospital da criança. Obras sociais de Irmã Dulce, Salvador, BA. **Rev. Ci. méd. biol.** Salvador, v.6, n.1, p.07-16, jan/abril, 2007.

POLES, K. BOUSSO. R.S. A enfermeira e a família no processo de morte da criança: evidências do conhecimento. **Rev. Soc. Bras. Enferm e Ped.** São Paulo, v.4, n.1, p.11-18, jul, 2004.

PREISLER, G. Social and emotional development of blind children: a longitudinal study. In: LEWIS, V.; COLLIS, G.M. **Blindness and psychological development in young children**. Londres: The British Psychological Society, 1997.

RABELLO, S; MOTTI G.T.F, GASPARETTO F.M.E.R. Avaliação educacional por meio do teste IAR em escolares com cegueira. **Rev. bras. educ. espec.** Marília, v.13, n. 2, p. 281-90, 2007.

RAINGRUBER, B, MILSTEIN J. Searching for circles of meaning and using spiritual experiences to help parents of infants with life-threatening illness cope. **J Holist. Nurs**, v.1, n.25, p.39-49, 2007.

REMÍGIO, M, et al. Achados oftalmológicos em pacientes com múltiplas deficiências. **Arq. Bras. Oftalmol.** São Paulo, v.69, n.6, p.49-56, nov/dez, 2006.

RESENDE, D. O; FERREIRA P. M, ROSA. S. M. A inclusão escolar de crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais: um olhar mães. **Cad. de Terapia Ocupacional** da UFSCar, São Carlos, v. 18, n.2, p. 115-127, 2010.

RIBAS, J. **Preconceito contra as pessoas com deficiência**: as relações que travamos com o mundo. São Paulo: Cortez, 2007.

RODRIGUES, D. “Notas sobre a investigação em Educação Inclusiva”. **Educação Inclusiva**. FEEL, Lisboa, v. 1, p. 96-102, 2007.

RODRIGUES, M.R.C. Estimulação precoce: contribuição da psicomotricidade na intervenção fisioterápica como prevenção de atrasos motores na criança cega congênita nos dois primeiros anos de vida. **Rev. Benjamin Constant**, v. 8, n. 21, p.6- 22, 2002.

ROY, C; ANDREWS H. **The Roy adaptation model**: the definitive statement. Norwalk, Connecticut: Appleton e Lange, p. 472, 1991.

SÁ, E. D. **Deficiência visual**. São Paulo: MEC/SEESP, 2007.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev Bras Crescimento Desenvol Hum**. v.16, p.68-84, 2006.

SANTIN, S; SIMMONS, J. N. Problemas das crianças portadoras de deficiência visual congênita na construção da realidade. **Rev. Benjamin Constant**, v.2, n. 2, p 04-11. Rio de Janeiro: Ministério da Educação e do Desporto, 1996.

SANTOS, S; DANTAS, L; OLIVEIRA, J. Desenvolvimento motor de crianças, de idosos e de pessoas com transtorno da coordenação. **Rev. Paulista de Educação Física**. São Paulo, v. 18, p.33-34, ago, 2004.

SANTOS, S. Desenvolvimento motor ao longo da vida. In: BARBANTI, V.J.; AMADIO, A.C.; BENTO, J.O.; MARQUES, A.T. (Orgs.). **Esporte e atividade física: interação entre rendimento e saúde**. São Paulo: Manole, p.339-49, 2002. .

SCHERMANN, L. Considerações sobre a interação mãe-criança e o nascimento pré-termo. **Temas em Psicologia**. v. 9, n. 1, p. 55-61, 2001.

SIAULYS, M. O. C. Brincar para todos. Marília. **Rev. bras. educ. espec**. v.12, n.3, set/dez, 2005.

SMELTZER, S.C; BARE, B. G; BRUNNER, SUDDARTH: **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2002.

SILVA, A.F, ELSEN I. Uma sociedade inclusivista para as famílias portadoras de membros com necessidade especial. **Fam. Saúde Desenvolvimento**. 2006; 8(2): 154-62.

SILVA, G.P. **O significado do trabalho para o deficiente visual**. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Belo Horizonte (MG): Escola de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, p. 107, Belo Horizonte, 2007.

SILVEIRA, F.F; NEVES, M.M.B.J. Inclusão Escolar de Crianças com Deficiência Múltipla: Concepções de Pais e Professores. **Revista Teoria e Pesquisa**, v.22, p. 79-88, jan/abr, 2006.

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

SOUZA, A.C, LOPES M. J. M. Implantação de uma ouvidoria em saúde escolar: relato de experiência. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, v. 2, n.23, p.123-41, 2002.

SOUZA, A.D, BOSA C, HUGO C.N. As relações entre deficiência visual congênita, condutas do espectro do autista e estilo materno de interação. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v.22, n.4, p.355-64. 2005.

SOUZA, C; BATISTA C. Interação entre crianças com necessidades especiais em contexto lúdico: possibilidades de desenvolvimento. **Rev. Psicologia Reflexão e Crítica**. v. 21, n.3, p. 210- 222, Porto Alegre, 2008.

TEMPORINI, E.R, KARA-JOSÉ N. A perda da visão: estratégias de prevenção. **Arq. Bras. Oftalmol**, v. 4, n.67, p.597-601, 2004.

TRIVIÑOS, A. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, p.176, 1995.

TROSTER, H. Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. **Journal of Visual Impairment e Blindness**, Oct, p. 623-637, 2001.

TURATO, E. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**. Campinas, v.39, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24808.pdf>>. Acesso em: maio 2010.

VALLE, E. **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

VEITZMAN, S. Criança com DV. In: Souza, A. **A criança especial: temas médicos, educativos e sociais**. São Paulo: Roca, p. 378-384, 2003.

VENTORINI, E. L. **A experiência como um fator determinante na representação espacial do deficiente visual**. Rio Claro, 142 págs. Dissertação de Mestrado. Universidade Estadual Paulista, Instituto de Ciências Exatas, 2007.

VYGOTSKY, L. S. **Fundamentos de Dectologia**. Obras Completas. Cuba: Editorial Pueblo y Educación, 1997.

FRANÇA, D.N.O, AZEVEDO, E.E.S. Imagem corporal e sexualidade de adolescentes com cegueira, alunos de uma escola pública especial em Feira de Santana, Bahia. **Rev. Ci. méd. biol**, v.2, n.2, p. 176-184, 2003.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG****ESCOLA DE ENFERMAGEM - EEnf**

Eu, Aline Campelo Pintanel, RG: 8083148661, Tel: (53)32318954, acpintanel@hotmail.com.br, venho respeitosamente, através do presente, solicitar sua colaboração no sentido de participar do trabalho que será por mim desenvolvido com o título: Estratégias utilizadas pela família para garantir a independência da criança portadora de deficiência visual: subsídios para atuação da enfermagem. O objetivo deste é compreender as estratégias utilizadas pela família para garantir a independência da criança portadora de DV. Após a realização das atividades aplicaremos o instrumento da coleta de dados baseado em uma entrevista semi-estruturada aos pais ou responsáveis de crianças portadoras de deficiência visual matriculadas no Centro de Educação Complementar José Alvarez de Azevedo. Estas serão gravadas e após análise dos dados escreveremos artigos que serão publicados em periódicos da área da enfermagem. Pelo presente Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que fui informada(o) de forma clara e detalhada dos objetivos, da justificativa, e da metodologia do trabalho através de entrevista individual. Fui igualmente informada(o):

- De que o projeto não me proporcionará benefícios diretos;
- Da garantia de requerer resposta a qualquer pergunta ou dúvida acerca de qualquer questão referente ao trabalho entrando em contato com a pesquisadora pelo telefone acima disponibilizado ou diretamente;
- Da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento e deixar de participar do trabalho, sem que me traga qualquer prejuízo;
- Da segurança de que não serei identificada a que se manterá caráter confidencial das informações relacionadas à minha privacidade;
- De que serão mantidos todos os preceitos éticos e legais durante ou após o término do trabalho;
- Do compromisso de acesso a todas as informações em todas as etapas do trabalho bem como da análise da coleta de dados;
- Do direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;
- De que não terei despesas com a participação neste estudo e de que não há compensação financeira relacionada à minha participação;
- De que em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos ou tratamentos propostos neste estudo (nexo causal

comprovado), o participante tem direito a tratamento médico na Instituição, bem como às indenizações legalmente estabelecidas.

- De que os dados obtidos através deste estudo serão posteriormente encaminhados para publicação em jornais ou revistas da área.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo. **“Estratégias utilizadas pela família para garantir a independência da criança portadora de deficiência visual: subsídios para atuação da enfermagem”**. Eu discuti com a mestrande Aline Campelo Pintanel sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo.

Data: ___/___/___

APÊNDICE B – Autorização para a Realização do Estudo à Direção do Centro de Educação Complementar para deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo

AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO À DIREÇÃO DO CENTRO DE EDUCAÇÃO COMPLEMENTAR PARA DEFICIENTES VISUAIS JOSÉ ALVAREZ DE AZEVEDO

Ilmo(a) Sr.(a)

Marta Janete Ribeiro Silva

Diretora do Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo

Ao cumprimentá-la cordialmente, venho por meio deste solicitar a autorização para desenvolver a pesquisa do projeto de dissertação de Mestrado em Enfermagem, intitulado: **“Estratégias utilizadas pela família para garantir a independência da criança portadora de deficiência visual: subsídios para atuação da enfermagem”**, sob orientação da Dra. Giovana Calcagno Gomes.

Este estudo tem como objetivo compreender as estratégias utilizadas pela família para garantir a independência da criança portadora de DV. Pretendo realizar entrevistas com os responsáveis de crianças portadoras de deficiência visual matriculadas neste centro. O estudo será de abordagem qualitativa; utilizando-se entrevista semi-estruturada. Assegura-se o compromisso ético de resguardar todos os sujeitos envolvidos na pesquisa, assim como a instituição, conforme o exposto no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem e na Resolução 196/96, do Ministério da Saúde.

Atenciosamente,

Enfa. Mda. Aline Campelo Pintanel

Ciente. De acordo.

Data: ___/___/___

Marta Janete Ribeiro Silva

Diretora do Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo

APÊNDICE C – Autorização para a Realização do Estudo à Direção da Escola de Enfermagem

AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO À DIREÇÃO DA ESCOLA DE ENFERMAGEM

Ilmo(a) Sr.(a)

Adriana Dora da Fonseca

M.D. Diretora da Escola de Enfermagem

Universidade Federal do Rio Grande – FURG.

Ao cumprimentá-la cordialmente, venho por meio deste solicitar a autorização para desenvolver a pesquisa do projeto de dissertação de Mestrado em Enfermagem da FURG, intitulado: **“Estratégias utilizadas pela família para garantir a independência da criança portadora de deficiência visual: subsídios para atuação da enfermagem”**, sob orientação da Dra. Giovana Calcagno Gomes.

Este estudo tem como objetivo compreender as estratégias utilizadas pela família para garantir a independência da criança portadora de DV. Pretendo realizar entrevistas com os responsáveis de crianças portadoras de deficiência visual matriculadas neste centro. O estudo será de abordagem qualitativa; utilizando-se entrevista semi-estruturada. Assegura-se o compromisso ético de resguardar todos os sujeitos envolvidos na pesquisa, assim como a instituição, conforme o exposto no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem e na Resolução 196/96, do Ministério da Saúde.

Atenciosamente,

Enfa. Mda. Aline Campelo Pintanel

Ciente. De acordo.

Data: ___/___/___

Adriana Dora da Fonseca

Diretora da Escola de Enfermagem

APÊNDICE D – Instrumento de Coleta de Dados**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS****(Caracterização das Crianças de cinco à doze anos incompletos)**

Nome:

Idade:

Sexo:

Causa da DV:

Tempo de DV:

Tem irmãos? (Cegos ou não)

Local de moradia:

Renda familiar:

Grau de Instrução dos pais:

Profissão dos pais:

Entrevista com familiar/ responsável

1. Como perceberam a DV na criança?
2. Como foi o recebimento do diagnóstico da DV na criança?
3. Qual o grau de dependência da criança para o desenvolvimento das atividades diárias (higiene, alimentação, vestuário, lazer, saúde)?
4. Que dificuldades tem para cuidar da criança com DV?
5. Que facilidades tem para cuidar da criança com DV?
6. Que estratégias utiliza em casa para adaptar o cuidado à criança?
7. Como vê o convívio da criança com DV com outras crianças (cegas ou videntes)?
8. Que estímulos foram introduzidos no ambiente para favorecer a independência da criança com DV?
9. Como auxilia na formação do auto-conceito do corpo dela e de outras pessoas?
10. Como auxilia a criança com DV a assumir seus papéis ou funções na família e na sociedade?
11. Como auxilia na aquisição de habilidades motoras?
12. Que estratégias utiliza para ajudar a perceber e explorar o mundo a sua volta?
13. Como vê a inclusão da criança com DV nas escolas convencionais?
14. Que dificuldades a criança deficiente visual encontra para desenvolver sua independência?

15. Que facilidades a criança deficiente visual encontra para desenvolver sua independência?

ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde – CEPAs

**CEPAS**

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande / FURG
www.cepas.furg.br

PARECER Nº 105 / 2011

PROCESSO Nº 23116.002937/2011-89

CEPAS 36/2011

TÍTULO DO PROJETO: “Estratégias utilizadas pela família para garantir a independência da criança portadora de deficiência visual: subsídios para atuação da enfermagem”.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Aline Campelo Pintanel

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, bem como o atendimento às pendências informadas no Parecer 70/2011, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto “Estratégias utilizadas pela família para garantir a independência da criança portadora de deficiência visual: subsídios para atuação da enfermagem”.

Está em vigor, desde 15 de novembro de 2010, a Deliberação da CONEP que compromete o pesquisador responsável, após a aprovação do projeto, a obter a autorização da instituição co-participante e anexá-la ao protocolo do projeto no CEPAS. Pelo exposto, o pesquisador responsável deverá verificar se seu projeto esta obedecendo a referida deliberação da CONEP.

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do relatório: 01/10/2011.

Rio Grande, RS, 28/07/2011.

Eli Sinnott Silva
Profª. MSc. Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG