



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG
ESCOLA DE ENFERMAGEM - EEnf
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGEnf
DOUTORADO EM ENFERMAGEM



ALINE CAMPELO PINTANEL

**SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM
DEFICIÊNCIA VISUAL: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO SÓCIO-
AMBIENTAL NA ENFERMAGEM**

RIO GRANDE

2014



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM



ALINE CAMPELO PINTANEL

**SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM
DEFICIÊNCIA VISUAL: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO SÓCIO-
AMBIENTAL NA ENFERMAGEM**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande – FURG para defesa do curso de Doutorado em Enfermagem.

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

Orientadora: Prof^a Dr^a Giovana Calcagno Gomes.

RIO GRANDE

2014

P6591s Pintanel, Aline Campelo.
Significado do cuidado familiar à criança com deficiência visual: subsídios para o cuidado sócio-ambiental na Enfermagem / Aline Campelo Pintanel. – 2014.

228 f.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Orientadora: Dra. Giovana Calcagno Gomes.

1. Enfermagem. 2. Criança. 3. Deficiência visual. 4. Família. 5. Cuidados de Enfermagem. I. Gomes, Giovana Calcagno. II. Título.



"Deficiência é não enxergar nas pessoas suas verdadeiras eficiências".

Ronne P. Magalhães

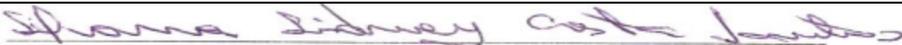
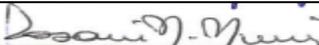
ALINE CAMPELO PINTANEL
SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM
DEFICIÊNCIA VISUAL: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO SÓCIO-
AMBIENTAL NA ENFERMAGEM

Esta tese foi submetida a defesa pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de Doutora em Enfermagem em 14/04/2014 atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.



Profª Drª Mara Regina Santos da Silva

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem FURG

BANCA EXAMINADORA
 Dra. Giovana Calcagno Gomes – Presidente (FURG)
 Dra. Silvana Sidney Costa Santos – Membro Interno (FURG)
 Dra. Rosani Manfrin Muniz - Membro Externo (UFPeI)
 Dra. Viviane Marten Milbrath - Membro Externo (UFPeI)
 Dra. Ceres Arejano - Membro Externo Suplente
 Dra. Marlene Teda Pelzer – Membro Interno Suplente (FURG)

Agradecimentos,

Sempre me impressionou, todas as vezes que lia os agradecimentos das dissertações ou teses, o cuidado dos autores em destacar a impossibilidade de mencionar todos aqueles que, de alguma forma ou de outra, foram ímpares para a realização da pesquisa. Neste momento que me encontro no desempenho dessa tarefa, consigo aquilatar um pouco seu tamanho e entender a dificuldade de realizá-lo.

Agradeço a minha orientadora, professor Dr^a Giovana Calcagno Gomes, que, com carinho, encarou a tarefa de me orientar num momento em que poucos acreditavam que esta tese viesse a ser concluída. Sem a sua paciência de me escutar, de enxugar minhas lágrimas, de ouvir minhas inquietações e meus medos, certamente não teria conseguido ordenar as ideias que borbulhavam na minha cabeça. A ti Giovana, agradeço pela amizade, atenção e pela construção desta tese.

Agradeço também, e de modo muito especial, a banca examinadora pela dedicação no auxílio no desenvolvimento de minha pesquisa. Meu muito obrigada!

No processo inquietador de elaboração de uma tese, colegas e amigos acabam sempre por ser envolvidos. Agradeço a minha sempre amiga, Tânia Cristina Vasques pelo fato de ter sempre sido um incansável e atenciosa comigo. Sou grata, por ter sido minha colega, minha amiga e irmã de coração. Tânia, tu és maravilhosa!

À minha sempre parceira, Daiani Xavier, meu muito obrigada por tudo que fizestes para que eu pudesse desenvolver minha pesquisa.

À querida Marli Salvador pelas ideias e o apoio que foram fundamentais.

Aos colegas do Grupo de Pesquisa GEPESCA pela força e por ter encarado junto comigo a tarefa de pesquisar.

Aos professores da pós-graduação da Escola de Enfermagem, agradeço pelas aulas, pelos cursos ministrados e pelo conhecimento a mim passado.

Agradeço aos funcionários e professores do Centro de Educação para Deficientes Visuais José Alvares de Azevedo pela solicitude com que me atenderam durante a realização deste estudo. Muito obrigada!

De maneira geral, fica a necessidade de destacar o afeto, solidariedade e compreensão dos meus familiares. Sem o apoio dessas inúmeras pessoas, a execução dessa pesquisa trabalho teria sido impossível.

Ao meu esposo Rodrigo Henriques devo a paciência, a amizade e o incansável apoio nesses últimos tempos. A ele, pelo imenso amor, meu muito obrigada.

À minha prima-irmã Camila Campelo agradeço por terem tido paciência, companheirismo, carinho e por ter partilhado e preenchido, para minha filha, a ausência da mãe. Agradeço profundamente a possibilidade de realizar e concluir meu doutorado.

Agradeço a Deus, por ter me dado o maior presente da minha vida, que fez com que eu tivesse forças para escrever e me reerguer frente a todas as diversidades que surgiram no decorrer da minha jornada como doutoranda. Obrigada meu Deus pela minha filha, Ana Clara Pintanel Henriques, sem o sorriso dela eu nunca teria conseguido.

“Filha, cada passo é para ti... a mãe te ama”.

Por fim, sou grata a todos que, de uma forma ou outra, por gestos ou pensamentos acreditaram que seria possível e me destinaram energias positivas. Meu muito obrigada!

RESUMO

PINTANEL, Aline Campelo. **Significado do cuidado familiar à criança com deficiência visual: subsídios para o cuidado sócio-ambiental na enfermagem.** 2014; 228p. Tese (Tese em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

A pesquisa teve como objetivos compreender o significado do cuidado familiar à criança com deficiência visual e apresentar um modelo teórico acerca do cuidado prestado pelas famílias à criança com deficiência visual. É uma pesquisa qualitativa realizada em um Centro de Educação Especial para Deficientes Visuais de um município do Sul do Brasil, entre 2013 e 2014. Teve como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e metodológico a *Grounded Theory*. Para o levantamento e análise comparativa dos dados foram formados três grupos amostrais compostos por 19 familiares cuidadores de crianças portadoras de deficiência visual. Mais três famílias validaram o modelo teórico construído. Os dados foram coletados por entrevistas semiestruturadas e analisados pela análise aberta, axial e seletiva. O estudo mostrou que o cuidado familiar à criança com deficiência visual segue um processo no qual a família recebe o diagnóstico da criança, organiza-se para cuidá-la nos seus diferentes ambientes de convivência, promove estratégias para o seu cuidado, vivenciando dificuldades e facilidades, e após algum tempo, pode sentir-se instrumentalizada para cuidar da criança. O modelo teórico construído foi denominado de: Mobilizando-se para cuidar: significando o cuidado à criança com DV pelo ser família. O cuidado familiar à criança com deficiência visual não segue padrões pré-determinados. É construído pelas famílias junto as suas crianças em cada contexto e em cada novo momento da vivência familiar. Por meio desta pesquisa, pode-se confirmar a tese de que as famílias que possuem crianças com deficiência visual constroem significados que orientam suas ações de cuidado a partir das interações que estabelecem durante esta experiência nos vários ambientes de cuidado. Ao confirmá-la, percebe-se a necessidade de repensar as práticas, valorizando o mundo simbólico e cheio de significados produzidos pelas famílias. Pretende-se seguir com as pesquisas voltadas às famílias de crianças com deficiência visual com a finalidade de embasá-las para o cuidado, minimizando suas dificuldades e auxiliando-as na construção de novas estratégias.

Descritores: Criança. Deficiência visual. Família. Cuidados de Enfermagem. Enfermagem.

ABSTRACT

PINTANEL, Aline Campelo. **Meaning of family care of children with visual impairment: subsidies for social and environmental care in nursing.** 2014; 228p. Thesis (Thesis in Nursing) - Nursing School. Graduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande, Rio Grande.

The research aimed to understand the meaning of family care of children with visual impairments and present a theoretical model about the care provided by families of children with visual impairment. It is a qualitative research conducted in a Special Education Centre for Visually Impaired in a city in southern Brazil, between 2013 and 2014. Had as a theoretical Symbolic Interactionism and Grounded Theory methodology. To survey and comparative data analysis three sample groups composed of 19 family caregivers of children with visual impairment were formed. Three more families built the validated theoretical model. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed by open, axial and selective analysis. The study showed that family care of children with visual impairment follows a process where the family receives the diagnosis of the child, is organized to care for her in their different living environments, promotes strategies for their care, experiencing difficulties and facilities and after some time, may feel manipulated to look after her. The theoretical model was built called: Mobilizing to care: meaning the care of children with DV by being a family. The family care of children with visual impairment does not follow predetermined patterns. It is built by families with their children in every context and every new moment of family life. Through this survey, we can confirm the thesis that families who have children with visual impairments construct meanings that guide their care actions from the interactions established during this experience in various care environments. To confirm it , we perceive the need to rethink the practices, valuing the symbolic and full of meaning produced by households world. We intend to follow up with research aimed at families of children with visual impairment in order to them for care, minimizing their difficulties and assisting them in building new strategies.

Keywords: Children. Visual impairment, Family, Nursing. Nursing.

RESUMEN

Pintanel, Aline Campelo. **Significado del cuidado familiar de niños con discapacidad visual: subsidios para la atención social y ambiental en la enfermería.** 2014; 228P. Tesis (Tesis en Enfermería) - Nursing School. Programa de Postgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Rio Grande, Rio Grande.

La investigación tuvo como objetivo comprender el significado del cuidado de la familia de los niños con impedimentos visuales y presentar un modelo teórico sobre la atención recibida por las familias de los niños con discapacidad visual . Se trata de una investigación cualitativa realizada en un centro de educación especial para personas con discapacidad visual en una ciudad del sur de Brasil , entre 2013 y 2014. Tuvo como Interaccionismo Simbólico teórico y metodología de la Teoría Fundamentada. Para el levantamiento de datos y el análisis comparativo de los tres grupos de la muestra compuesta por 19 cuidadores familiares de niños con discapacidad visual se formaron . Otras tres familias construyeron el modelo teórico validado . Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semi-estructuradas y analizados por análisis abierta, axial y selectiva. El estudio mostró que el cuidado familiar de niños con discapacidad visual sigue un proceso en el que la familia recibe el diagnóstico del niño, está organizado para cuidar de ella en sus diferentes ambientes de vida , promueve estrategias para su cuidado , con dificultades y facilidades y después de algún tiempo, pueden sentirse manipulada para cuidar de ella . El modelo teórico se construyó llamada: Movilizar a la atención: es decir, el cuidado de niños con DV por ser una familia. El cuidado familiar de niños con discapacidad visual no sigue patrones predeterminados. Está construido por familias con sus hijos en cada contexto y cada nuevo momento de la vida familiar. A través de esta encuesta , podemos confirmar la tesis de que las familias que tienen niños con discapacidades visuales construyen significados que guían sus acciones de cuidado de las interacciones establecidas durante esta experiencia en diversos entornos de atención. Para confirmarlo, se percibe la necesidad de repensar las prácticas , valorando lo simbólico y lleno de sentido producidos por los hogares del mundo. Tenemos la intención de seguir con la investigación dirigida a las familias de niños con discapacidad visual con el fin de Embasa ellos para el cuidado , minimizando sus dificultades y prestarles ayuda en la construcción de nuevas estrategias.

Palabras clave: Niños. La deficiencia visual. Familia. Enfermería. Enfermería.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Classificação das limitações visuais segundo a OMS CID 10 (2007).	19
Tabela 2 - Exemplos de codificação aberta	62
Tabela 3 - Exemplo de codificação axial	64

LISTA DE FIGURAS

AS TRÊS PREMISSAS BÁSICAS DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO	42
SÍNTESE DOS PASSOS DA GROUNDED THEORY	50
CODIFICAÇÕES DA GROUNDED THEORY	60
QUESTÕES BÁSICAS PARA CODIFICAÇÃO	61
PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DO MODELO DE PARADIGMA	65
DIAGRAMA 1 – ETAPAS DO TEMA CENTRAL MOBILIZANDO-SE PARA FAMÍLIA	71
DIAGRAMA 2 – RECEBENDO O DIAGNÓSTICO D DV DA CRIANÇA	73
DIAGRAMA 3 – ORGANIZANDO-SE PARA CUIDAR A CRIANÇA NOS SEUS DIFERENTES AMBIENTES DE CONVIVÊNCIA	86
DIAGRAMA 4 - PROMOVENDO ESTRATÉGIAS PELO CUIDADO À CRIANÇA COM DV	110
DIAGRAMA 5 - CONSTRUINDO UMA REDE DE APOIO SOCIAL PARA O CUIDADO À CRIANÇA COM DV	126
DIAGRAMA 6 - VIVENCIANDO DIFICULDADES E FACILIDADES NO CUIDADO À CRIANÇA COM DV	133
DIAGRAMA 7 - APRESENTANDO FACILIDADES PARA CUIDAR A CRIANÇA COM DV	149
DIAGRAMA 8 – MOBILIZANDO-SE PARA CUIDAR: SIGNIFICANDO O CUIDADO À CRIANÇA COM DV PELO SER FAMÍLIA	158

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Percebendo os sinais e sintomas de DV na criança	76
Quadro 2	Agindo frente aos sinais e sintomas de DV	78
Quadro 3	Sendo impactada pelo diagnóstico de DV na criança	80
Quadro 4	Sendo informada das causas de DV na criança	82
Quadro 5	Sendo orientada como agir frente ao diagnóstico de DV na criança	83
Quadro 6	Acreditando na possibilidade de cura da DV	84
Quadro 7	Cuidando da criança com DV no ambiente domiciliar	92
Quadro 8	Cuidando da criança com DV na escola especial	98
Quadro 9	As vivências da criança portadora de DV na escola regular	102
Quadro 10	Achando difícil cuidar a criança com DV na rua	106
Quadro 11	Estimulando a criança com DV	114
Quadro 12	Superprotegendo a criança com DV	119
Quadro 13	Querendo informar-se sobre a DV	121
Quadro 14	Cuidando da segurança da criança com DV	124
Quadro 15	Pensando no futuro da criança com DV	125
Quadro 16	Recebendo ajuda da família para cuidar a criança com DV	127
Quadro 17	Não recebendo ajuda para cuidar a criança com DV	128
Quadro 18	Recebendo ajuda de outras instituições para cuidar a criança com DV	130
Quadro 19	Tendo fé e esperança	131
Quadro 20	Achando difícil cuidar a criança com DV	135
Quadro 21	Apresentando sentimentos negativos frente a DV	137
Quadro 22	Sentindo-se sobrecarregada para cuidar a criança com DV	139
Quadro 23	Se sentindo única capaz de cuidar a criança com DV	140
Quadro 24	Ocorrendo a desestruturação da família	141
Quadro 25	Percebendo o preconceito sofrido pela criança com DV	142
Quadro 26	Percebendo as dificuldades apresentadas pela criança	146
Quadro 27	Apresentando dificuldades financeiras para o cuidado	148
Quadro 28	Sentindo culpa pela DV do filho	148
Quadro 29	Abdicando de tudo para cuidar da criança com DV	149
Quadro 30	Não tendo dificuldades para cuidar a criança com DV	150

Quadro 31	Percebendo as habilidades da criança	153
Quadro 32	Sentindo-se instrumentalizada para cuidar	156

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	17
2	OBJETIVOS	22
3	REVISÃO DE LITERATURA	23
3.1	A deficiência visual na criança	23
3.2	O Cuidado Familiar à criança com deficiência visual	28
3.3	O Cuidado sócio-ambiental de enfermagem à família e a criança com DV	33
4	REFERENCIAL TEÓRICO	40
5	METODOLOGIA	44
5.1	.Tipo de estudo	44
5.2	Local de realização do estudo	44
5.3	Participantes do estudo	54
5.4	Coleta de dados	56
5.5	Codificação ou Análise dos dados	59
5.6	Validando o modelo desenvolvido.....	65
5.7	Conferindo o rigor da pesquisa	66
5.8	A sensibilidade teórica	66
5.9	Questão ética	67
6	RESULTADOS.....	68
6.1	Recebendo o diagnóstico de DV na criança	71
6.1.1	Percebendo os sinais e sintomas de DV na criança	76
6.1.2	Agindo frente a percepção dos sinais e sintomas de DV na criança.....	75
6.1.3	Sendo impactada pelo diagnóstico de DV	79
6.1.4	Sendo informada das causas de DV.....	80
6.1.5	Sendo orientada como agir frente ao diagnóstico de DV	81
6.1.6	Acreditando na possibilidade de cura da DV.....	82
6.2	Organizando-se para cuidar a criança nos seus diferentes ambientes de convivência	84
6.2.1	Cuidando da criança com DV no ambiente domiciliar	86
6.2.2	Cuidando da criança com DV na escola especial	93
6.2.3	Cuidando da criança com DV na escola regular	109

6.2.4	Achando difícil cuidar a criança com DV na rua	102
6.3	Promovendo estratégias de cuidado à criança com DV	106
6.3.1	Estimulando a criança com DV	109
6.3.2	Superprotegendo a criança com DV	116
6.3.3	Querendo informar-se sobre a DV	119
6.3.4	Cuidando da segurança da criança com DV	120
6.3.5	Pensando no futuro da criança com DV	124
6.3.6	Construindo uma rede de apoio social para o cuidado à criança com DV ...	124
6.3.7	Recebendo ajuda da família para cuidar a criança com DV	125
6.3.8	Não recebendo ajuda para cuidar a criança com DV	127
6.3.9	Recebendo ajuda de outras instituições	129
6.3.10	Tendo fé e esperança	129
6.4	Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV.....	132
6.4.1	Apresentando dificuldades para cuidar a criança com DV	132
6.4.2	Achando difícil cuidar a criança com DV	134
6.4.3	Apresentando sentimentos negativos frente a DV	136
6.4.4	Sentindo-se sobrecarregada para cuidar a criança com DV ...	137
6.4.5	Sentindo como a única capaz de cuidar a criança com DV	140
6.4.6	Ocorrendo a desestruturação da família	141
6.4.7	Percebendo o preconceito sofrido pela criança com DV	141
6.4.8	Percebendo as dificuldades apresentadas pela criança	143
6.4.9	Apresentando dificuldades financeiras para o cuidado da criança com DV	147
6.4.10	Sentindo culpa pela DV	148
6.4.11	Abdicando de tudo para cuidar da criança com DV	148
6.4.12	Apresentando facilidades para cuidar a criança com DV	149
6.4.13	Não tendo dificuldades para cuidar criança com DV.....	149
6.4.14	Percebendo as habilidades da criança com DV	150
6.5	Sentindo-se instrumentalizada para cuidar da criança com DV	156
7	Formulando o Modelo Teórico	157
7.1	Fenômeno	159
7.2	Condição causal	159
7.3	Contexto	160

7.4	Estratégia de ação/interação	162
7.5	Condições intervenientes	162
7.6	Consequências	164
8	A trajetória das famílias que vivenciam o cuidado à criança com DV a luz do Interacionismo simbólico e das ideias de autores estudiosos do tema	166
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	199
10	REFERÊNCIAS.....	203
	APÊNDICE A	223

1 INTRODUÇÃO

Durante o curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG) me tornei membro 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 Especial para Deficientes Visuais José Alvares de Azevedo. Neste centro são desenvolvidas atividades junto às crianças, adolescentes e adultos com algum grau de comprometimento visual. Dentre essas atividades destacam-se a alfabetização pelo método Braille, a estimulação motora e cognitiva, aulas de teatro, educação física, bem como acompanhamentos com pedagogos, educadores físicos, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais e médicos.

Não haviam enfermeiros atuando na instituição, assim, propus à escola minha inserção de forma voluntária com o propósito de atender crianças e familiares. Inicialmente direcionei minhas ações para a orientação de mães e demais familiares das crianças com deficiência visual. No entanto, outros alunos da escola, de diversas faixas etárias, também necessitavam de uma atenção voltada a educação em saúde. Desta forma, foram formados grupos junto aos profissionais da psicologia, da assistência social, educação especial e pedagogia. Nestes realizamos diversas trocas de experiências, discussão de casos e esclarecimentos das questões que surgem no decorrer dos encontros. Muito do trabalho com os grupos está direcionado a minimização de dúvidas quanto aos cuidados com a visão; orientações quanto ao uso de medicações; educação nutricional; educação para riscos potenciais de complicações oculares e ainda orientações sobre outras doenças comuns para cada faixa etária. Também são realizados encaminhamentos a profissionais especializados, marcação de exames e orientações quanto a busca pelos direitos dos deficientes junto aos órgãos competentes.

Já como mestranda da Escola de Enfermagem da FURG, realizei uma pesquisa intitulada “Estratégias da família para garantir a independência da criança portadora de deficiência visual: subsídios para atuação da Enfermagem”. Dentre as inquietações estão as questões que envolvem o significado do cuidado para as famílias de crianças com deficiência visual. Para a realização do estudo foi organizado um grupo com dez mães de crianças com comprometimento visual a fim de estabelecer um vínculo inicial com estas. No decorrer dos encontros pude me aproximar das mães, entender seus medos, ouvir suas dúvidas e, desta

forma, coletar os dados de maneira mais proximal. Esta gerou novas perguntas e inquietações acerca da Deficiência Visual na infância.

Deficiência Visual (DV) pode ser entendida como qualquer forma de impedimento de caráter orgânico ligado às enfermidades oculares que comprometam o ideal funcionamento da visão. Este comprometimento, uma vez presente, pode levar à ausência total da capacidade visual no indivíduo. A DV pode ser herdada ou adquirida devido a diversas causas como: glaucoma congênito ou catarata congênita, retinopatia, sífilis, entre outras (KARA-JOSÉ; RODRIGUES, 2009).

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. Conforme definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), a DV correspondente a perda de campo visual menor que 10 graus, no olho com a menor comprometimento (OMS, 2011). A deficiência visual é um tipo de deficiência sensorial que consiste basicamente em perda total ou parcial do sentido da visão (HALLAHAN; KAUFFMAN, 2009).

O deficiente visual é aquele indivíduo que apresenta visão nula ou diminuída severamente ao ponto de limitá-lo para as atividades diárias (CASTILHO *et al*, 2011). Estas limitações apresentam o deficiente visual como um portador de doença crônica com necessidades diferenciadas de cuidados e atenção. Segundo a OMS, cerca de 40 milhões a 45 milhões de pessoas no mundo são cegas; outros 135 milhões sofrem limitações severas de visão (OMS, 2011). A prevalência global estimada da população com deficiência visual é de aproximadamente 285 milhões de pessoas (PASCOLINI, MARIOTTI, 2010). No Brasil, conforme dados do IBGE de 2010, cerca de 500.000 mil pessoas são incapazes de enxergar (BRASIL, 2010).

Pode-se definir deficiência pela relação existente entre o ser por ela afetado e seu entorno. Assim sendo, os danos decorrentes da deficiência podem ser maximizados ou abrandados pelas condições gerais de vida e do meio de inserção do portador (ALMEIDA, 2012). Encontram-se 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. Do ponto de vista sociocultural, a deficiência englobaria diversos sentidos ou formas de defini-la, percebê-la, vivenciá-la e tratá-la (MELLO; NUERNBERG, 2012).

A tabela a seguir, traz as classificações da DV, os diferentes conceitos das limitações visuais e ainda algumas definições alternativas. Estes conceitos podem embasar políticas

públicas, projetos educacionais e/ou de reabilitação visual. A partir desta conceituação é possível delinear o perfil dos portadores de DV atendidos pelos serviços.

CLASSIFICAÇÃO DAS LIMITAÇÕES VISUAIS SEGUNDO A OMS
CID 10 – VERSÃO 2007

Classificação da deficiência visual		Acuidade visual com a melhor correção possível	
		Máximo inferior a	Mínimo igual ou melhor que
Baixa visão	1	3/10 (0,3)	1/10 (0,1)
	2	1/10 (0,1)	1/20 (0,05)
Cegueira	3	1/20 (0,05)	1/50 (0,02)
	4	1/50 (0,02) conta dedos a 1 m	Percepção de luz
	5	Sem percepção de luz	
9		Indeterminada, não especificada	

Fonte: Mosquera, 2010.

A DV pode ocorrer, de modo geral, por 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). Essas causas podem ocorrer durante toda a vida do indivíduo, até mesmo antes de seu nascimento. Surgem, também, por 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 (OMS, 2011).

No levantamento bibliográfico realizado por Pinheiro *et al* (2012), é observada a preocupação dos autores em enfatizar a importância dos exames oftalmológicos, de monitoração da acuidade visual e das funções visuais em portadores de múltiplas deficiências, bebês, pré-escolares, escolares, adolescentes e na população em geral.

Baseando-se na possibilidade de redução dos casos e em função do número elevado de portadores 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 qualidade de vida. Este objetivo deve ser alcançado, estabelecendo um sistema sustentável e polivalente de cuidados oftalmológicos para todos os usuários do Sistema Nacional de Saúde (OMS, 2005).

Nas crianças, verifica-se que as principais causas de deficiência visual englobam as complicações infecciosas, as doenças genéticas e de desenvolvimento, os problemas nutricionais e aqueles decorrentes da prematuridade, os tumores e, ainda, as doenças intra-útero (GILBERT; MUHIT, 2013). Entretanto, independente da causa, as consequências e o impacto da restrição visual para o desenvolvimento infantil são evidentes.

Em função das consequências oriundas da deficiência, cuidar de uma criança nessa situação pode ser uma experiência única e desafiadora para as famílias. Muitas vezes os familiares passam a contar com redes informais de apoio. No estudo, pode-se perceber que as famílias precisam controlar as próprias emoções, adotam o “o auto-sacrifício” onde colocam as necessidades da pessoa com deficiência como primordiais pela família, passam a desenvolver novas relações familiares, dependendo dos avós, por exemplo, no cuidado (MILLER, BUYS, WOODBRIDGE, 2012).

Ainda surgem questionamentos dos familiares quanto às mudanças na qualidade de vida intrafamiliar com a presença de um portador de deficiência. Assim, cabe a discussão sobre a deficiência por parte dos profissionais da saúde, na construção de novas políticas, práticas e pesquisas que abram caminhos de atenção para os familiares cuidadores de crianças portadoras de deficiência (MILLER; BUYS; WOODBRIDGE, 2012).

Partindo-se do princípio de que o ser humano é um ser inacabado, que busca constantemente respostas para seus desafios, o cuidar de uma criança com necessidades especiais de saúde exige uma articulação entre pessoas e lugares inseridos numa rede social (MORAES; CABRAL, 2012). Nesta, alguns profissionais são responsáveis pela prestação de serviços aos portadores de deficiência.

Apesar das diferenças existentes entre o Brasil e o Irã pode-se citar o estudo realizado neste no qual os autores destacam a importância da formação de uma equipe multidisciplinar para atender de forma plena os deficientes visuais. Nos países desenvolvidos o atendimento aos pacientes com limitações é realizado de forma holística. Então, professores, psicólogos e demais profissionais da saúde passam a serem vistos como educadores e orientadores sociais. Estes devem participar e desempenhar um papel na atenção aos deficientes visuais, na educação e nos programas de intervenção para essas pessoas. O apoio social é fundamental, já que é através deste que as famílias são munidas de conhecimentos úteis ao cuidado (FATHIZADEH *et al*, 2012).

O conhecimento dos significados construídos pelas famílias acerca do cuidado que prestam aos seus filhos com DV, talvez possa auxiliar os profissionais da saúde a compreender suas atitudes e orientar a prática. Poderá ainda contribuir para a

instrumentalização do cuidado às crianças com deficiência visual e suas famílias. A partir desta contextualização, é que se apresentou a seguinte questão norteadora:

Que significados as famílias constroem, a partir das interações que estabelecem, acerca do cuidado sócio-ambiental que prestam à criança com deficiência visual?

2 OBJETIVOS

- Compreender o significado construído pelas famílias, a partir das interações que estabelecem acerca do cuidado sócio-ambiental que prestam à criança com deficiência visual.
- Apresentar um modelo teórico acerca do cuidado prestado pelas famílias à criança com deficiência visual.

Desta maneira, pretendeu-se desvelar a vivência das famílias como cuidadoras de suas crianças e proporcionar subsídios aos cuidadores (famílias e profissionais da saúde) para a (re)construção de um cuidado qualificado e sensível às necessidades da criança com deficiência visual e suas famílias.

O alcance destes objetivos pôde auxiliar na comprovação da **TESE**:

As famílias que possuem crianças com deficiência visual constroem significados que orientam suas ações de cuidado a partir das interações que estabelecem durante esta experiência nos vários ambientes de cuidado.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A seguinte revisão abordará os aspectos que envolvem a deficiência visual na criança, o cuidado familiar à criança com deficiência visual e o cuidado sócio-ambiental de enfermagem à família e à criança com DV.

3.1 A DEFICIÊNCIA VISUAL NA CRIANÇA

Neste item discutiram-se as causas e consequências da DV na criança e as Leis que defendem os direitos das pessoas com DV.

3.1.1 Causas e consequências da DV na criança

Conforme afirmam Kong *et al* (2012) as três principais causas de cegueira na infância são: a hipoplasia do nervo óptico, a deficiência visual cortical e a retinopatia da prematuridade. Cerca de 60% das causas de DV e do comprometimento visual severo na infância são tratáveis ou até mesmo possíveis de prevenção. 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).

Entretanto, independente da causa, as consequências e o impacto da restrição visual para o desenvolvimento infantil são evidentes. Estudo realizado acerca do desenvolvimento da locomoção independente de crianças portadoras de DV confirma a existência de reflexos negativos desta condição. Foi constatado que as crianças apresentavam atraso no desenvolvimento da marcha e, posteriormente, adotavam um caminhar mais curto e demorado, somado a necessidade de apoio para o equilíbrio. São necessárias inúmeras adaptações ambientais para munir as crianças com DV da capacidade de manter o equilíbrio. É o equilíbrio um dos responsáveis pela evolução do caminhar infantil (HALLEMANS *et al*, 2011).

A DV, em geral, afeta quatro principais áreas funcionais: a orientação espacial, a mobilidade, a comunicação e as atividades da vida diária (AVD). Observam-se vários

reflexos negativos da ausência visual nos indivíduos, que são amenizados com intervenções precoces e educação especial. Os portadores de DV passam a depender de alterações ambientais e de acompanhamento dos familiares com o intuito de garantir o cumprimento das tarefas diárias (JOSÉ; SACHDEVA, 2010).

Crianças portadoras de DV apresentam significativo comprometimento da qualidade de vida. O fato de precisar superar os problemas decorrentes da deficiência faz com que tenham dificuldades no processo de viver (CHADHA; SUBRAMANIAN, 2011). Em um estudo comparativo de observação de habilidades sociais de gêmeas com e sem deficiência visual, pode-se perceber que a criança vidente apresentava repertórios de habilidades sociais mais amplos e elaborados. O desenvolvimento social da criança com necessidades especiais é diferenciado o que requer um empenho maior e uma estimulação mais atenta por parte da família (COSTA; PRETTE, 2012).

Levando-se em consideração o desenvolvimento social de crianças com deficiência visual Hardman, Drew e Egan (2011) descrevem que a capacidade de crianças com comprometimento visual para se adaptar ao ambiente social embasa-se em uma série de fatores, tanto hereditários como experienciais. A ausência de visão acarreta em alterações nas percepções que a criança tem de si mesmo e das demais pessoas ao seu redor.

Crianças com perda de visão têm menores chances de estabelecer interações sociais. Assim, as possibilidades de socialização com outras crianças são prejudicadas (HARDMAN; DREW; EGAN, 2011). A DV na infância faz com que as crianças tornem-se incapazes de imitar os “maneirismos” físicos dos outros. Em função disso, não há o desenvolvimento da linguagem corporal, essencial para a comunicação social e as interações pessoais (HARDMAN; DREW; EGAN, 2011).

Pode ocorrer um comprometimento emocional dos pacientes com limitações visuais o que reflete na qualidade do viver destes indivíduos. Somados as alterações psicológicas, que impactam na saúde mental, há a dificuldade de independência para a realização das tarefas cotidianas (MELLO; ROMA; MORAES; JÚNIOR 2008). Os portadores de DV podem apresentar retração nas relações sociais. Soma-se ao comprometimento das vivências interpessoais, o pessimismo e a insegurança (MOREIRA; ALCHIERI; BELFORT; JÚNIOR; MOREIRA, 2007).

Sabendo-se que a visão é compreendida como um dos sentidos mais importantes para o desenvolvimento humano, sua ausência é fortemente sentida pela criança. Na presença de DV a criança passa a depender dos pais, dos professores e dos demais adultos em sua volta para a realização das diversas tarefas de vida diária. Assim, infelizmente é esperado que as

crianças deficientes visuais não adotem habilidades ou aptidões significativas sem o auxílio das pessoas ao seu redor (FATHIZADEH *et al*, 2012).

A criança com DV apresenta profundos comprometimentos no estabelecimento das interações interpessoais em função das consequências negativas da privação visual. As sutilezas da comunicação não verbal, presentes nas diversas comunicações pessoais, podem alterar o significado pretendido das palavras faladas. Desta forma, os deficientes visuais apresentam dificuldade de aprender e de usar as pistas visuais importantes para as trocas e compartilhamentos de experiências entre as pessoas. Na linguagem corporal, alguns gestos, bem como algumas expressões faciais são importantes como complementos na transmissão de ideias e informações (HARDMAN; DREW; EGAN, 2011).

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 ao isolamento. O isolamento infantil apresenta-se como um grande obstáculo a ser ultrapassado pela tríade criança portadora de DV, família e profissionais de saúde.

Desse 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).

O erro ou as dificuldades de conceituação infantil não devem ser maximizados. A criança deve ser motivada a ultrapassar as barreiras da limitação visual por novas estimulações. Conforme afirmam Nicolaiewsky e Correa (2008) é importante que a criança aprenda a lidar com o erro, entendendo-o 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.

Por meio da visão é 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 pela da visão ou pela percepção tátil. Desta forma, os indivíduos a sua volta representam elementos importantes no auxílio à construção de conceitos e entendimento de mundo para todas as criança com ou sem necessidades especiais (SOUZA, BATISTA, 2008).

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 seu conceito tende a se correlacionar com seu desempenho nos contextos de experiência que mais valoriza.

A construção da autonomia é fundamental no processo de desenvolvimento da criança portadora de DV. A adoção de capacidades e o reconhecimento de 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 leis que podem favorecer a inserção social destas pessoas.

3.1.2 Leis que defendem os direitos das pessoas com DV

A Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) estabelece os direitos da pessoa com deficiência, definindo as providências a serem tomadas em favor destes indivíduos (BRASIL, 2010). Neste sentido, foram criadas leis que defendem os direitos da pessoa com DV.

Esses instrumentos legais vêm sendo estabelecidos regulamentando os ditames constitucionais relativos ao segmento populacional. Especial destaque deve ser dado para as Leis nº 7.853/89 (sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social), nº 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde), nº 10.048/00 - estabelecendo prioridades ao atendimento, nº 10.098/00 (determinando critérios para a promoção da acessibilidade) e os Decretos nº

3.298/99 (dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência) e nº 5.296/04 - regulamenta as Leis nº 10.048/00 e nº 10.098/00.

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 (BRASIL, 2010). Esta garante que as crianças com DV tenham respaldo na lei e direitos à educação e à alfabetização. No artigo 7 preconiza que o Estado deve tomar todas as medidas necessárias para assegurar às crianças com deficiência o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, em igualdade de oportunidades com as demais crianças.

Ainda traz que em todas as ações relativas às crianças com deficiência, o superior interesse da criança receberá consideração primordial. É de responsabilidade do Estado assegurar que as crianças com deficiência tenham o direito de expressar livremente sua opinião sobre todos os assuntos que lhes disserem respeito, tenham a sua opinião devidamente valorizada de acordo com sua idade e maturidade, em igualdade de oportunidades com as demais crianças, e recebam atendimento adequado à sua deficiência e idade, para que possam exercer tal direito (BRASIL, 2009).

Nesta lei descrita, no artigo 227, consta a família e a sociedade como primordiais na garantia dos direitos a saúde, a dignidade, ao respeito, a liberdade e a convivência familiar. Além disso, cabe a estes atores manter os portadores de deficiência salvos de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. Ainda encontra-se em destaque na legislação o fato de que o termo “deficiência” é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (BRASIL, 2009).

Cabe aos os profissionais de saúde disponibilizar às pessoas com deficiência a mesma qualidade de serviços dispensada às demais pessoas. Para esse fim, o Estado deverá proporcionar atividades de formação e definição de regras éticas para os setores de saúde, de modo a conscientizar os profissionais de saúde acerca dos direitos humanos, da dignidade, autonomia e das necessidades das pessoas com deficiência (BRASIL, 2009).

Conforme preconizado na Política Nacional de Saúde das Pessoas com Deficiência, a assistência a estes indivíduos deve ser pautada na promoção da saúde. Ainda prega que a concepção de saúde é determinada por fatores múltiplos, incluindo sociais, ambientais, educacionais, econômicos, entre outros. Para isso, a Política destaca a capacitação de recursos humanos para o melhor direcionamento das ações em saúde voltadas aos portadores de deficiências (BRASIL, 2010).

Sabe-se que o Brasil tem, nos últimos anos, avançado na promoção dos direitos das pessoas com deficiência por meio de políticas públicas que buscam a valorização da pessoa como cidadã, respeitando suas características e especificidades. A partir da Constituição Federal de 1988 as deficiências foram definitivamente inseridas no marco legal, de forma abrangente e transversal (BRASIL, 2012).

Com o novo olhar sobre a pessoa com deficiência, diversas normas regulamentadoras foram editadas. Em 1989, foi editada a Lei nº 7.853, que dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência, sua integração social, e sobre a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE. Já em 2000, o assunto foi tratado pela Lei Federal nº 10.048 e pela Lei nº 10.098, que avançaram mais em relação à implantação da acessibilidade ambiental para pessoas com deficiência e mobilidade reduzida. Criaram-se, assim, novas diretrizes sobre as disposições ambientais e a promoção de espaços adaptados às pessoas com deficiência.

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, da ONU, foi aprovada em julho de 2008 pelo Decreto Legislativo nº186, e promulgada pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, com equivalência de emenda constitucional, um marco extremamente relevante para o movimento e trânsito das pessoas com deficiência. Neste sentido, as chances de melhor exploração ambiental por parte das pessoas com deficiência são aumentadas.

A formulação de políticas públicas voltadas para a garantia dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência está, por conseguinte, sendo progressivamente incorporada. Desta forma, novas políticas surgem e novas ações são necessárias para sanar as necessidades e proporcionar às pessoas com deficiência uma vida digna e plena de oportunidades (BRASIL, 2012).

3.2 O CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM DV

O papel da família no cuidado e desenvolvimento de crianças com DV é importante uma vez que o núcleo familiar compreende sua primeira rede de apoio social. Cuidar de uma criança com DV apresenta-se como um desafio para as famílias. Familiares cuidadores de crianças deficientes referem que seus sonhos e aspirações são ameaçados por terem um filho deficiente. Gona; Mung'ala-Odera e Hartley (2011) destacam o importante papel da família na atenção as crianças com restrições. Mesmo com as diferenças existentes entre os países africanos e latino-americanos, a família é um núcleo de atenção, incentivo e cuidado independente do local e de suas vivências.

Cuidar de uma criança com deficiência pode ser uma experiência única e desafiadora para as famílias. Estas muitas vezes passam a contar com redes de apoio. Passam a desenvolver novas relações familiares, dependendo dos avós, por exemplo, no cuidado. Podem surgir questionamentos quanto às mudanças na qualidade de vida intrafamiliar. O futuro do cuidado infantil nessa situação parece incerto, uma vez que há um custo significativo para o próprio bem-estar dos familiares.

Uma das questões que se coloca como relevante ao processo de desenvolvimento infantil é a interação mãe-criança. Muitos fatores podem interferir no relacionamento da família, particularmente no da mãe com o filho com DV (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013). Levando em conta as considerações de Boff (1999) sobre o cuidado em que este está antes das atitudes humanas, e, portanto está em todas as situações e ações, representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro, nesta situação com a criança com limitação visual.

Os profissionais da saúde devem considerar as mães como o cerne da atenção já que estas passam a exercer o complexo processo de cuidar dessas crianças. Os familiares, em especial as mães, precisam aceitar a condição dos filhos, adaptando-se às condições impostas pela deficiência, buscando adquirir conhecimentos que facilitem o cuidado (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013).

A chegada de uma criança deficiente põe em prova as expectativas dos cuidadores. O medo do futuro, o *stress*, os mitos da sociedade quanto à deficiência, bem como a pobreza são evidenciados por muitos cuidadores. Alguns familiares responsáveis pelo cuidado de crianças portadoras de deficiência buscam no desenvolvimento de adaptações, formas de ultrapassar as barreiras impostas pela sua condição. O aprendizado de novas habilidades e da busca por apoio externo são estratégias de enfrentamento da situação (GONA; MUNG'ALA-ODERA; HARTLEY, 2011).

É comum para manter a estabilidade emocional, os cuidadores utilizarem intervenções espirituais, ou seja, buscam na espiritualidade a aceitação e o enfrentamento da situação (GONA; MUNG'ALA-ODERA; HARTLEY, 2011). Uma vez que a presença de uma criança portadora de deficiência pode desencadear *stress* familiar, muitas mães passam a recorrer a Deus ou a outra forma de crença para amenizar seus problemas decorrentes. Acreditar em um milagre, que tenha o poder de mudar a situação, confere às mães uma nova esperança de futuro (FATHIZADEH *et al*, 2012). A rede de apoio social inclui os avós, as tias, as madrinhas e os demais familiares, somados, ainda, aos profissionais da saúde. Os familiares

também contam com as questões espirituais para fortalecê-los nas atividades diárias junto às crianças portadoras de deficiência (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

Também está entre as estratégias a partilha de experiências com outros familiares de crianças com deficiência. É comum que os cuidadores ponham em pauta a validade dos esforços direcionados no cuidado específico a essas crianças. Desta forma, alguns familiares ainda acreditam que a cura para o problema seja a única solução para as dificuldades encontradas (GONA; MUNG'ALA-ODERA; HARTLEY, 2011).

No estudo de Lindley e Mark (2010), é reforçada a necessidade de tratar toda a família como uma unidade de cuidado, sobretudo no atendimento de crianças com necessidades especiais de saúde. Deste modo, a família das crianças portadoras de DV precisa ser atendida de forma a garantir a troca de experiências, a minimização dos problemas e a redução dos medos e dúvidas frente ao cuidado.

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; Balieira; Petengil, (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.

Algumas famílias são capazes de se reorganizar, de superar o desafio da presença de uma criança ou adolescente portador de deficiência. Há momentos de desesperança, desânimo e cansaço na jornada de cuidados e, por vezes, a estrutura familiar é ameaçada. A atenção às famílias que vivenciam a experiência de ter um filho deficiente é essencial no enfrentamento das adversidades. As orientações e o cuidado destinado aos familiares dos portadores de deficiência auxiliam na manutenção das relações e nas interações familiares saudáveis (BARBOSA; BALIEIRA; PETENGIL, 2009).

O diagnóstico de DV pode significar um choque para a família, especialmente para as mães. Estas acabam passando por um período de adaptação e adequação gradual à nova realidade de saúde dos filhos (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013). No entanto, esta é vista como um meio fértil de formação. Consoante Villodre e Mora (2011), a família é como uma escola de educação. Para que esta seja efetiva como educadora, é fundamental um espaço de trocas, diálogos e abertura de sensações e questionamentos.

Cabe à família o importante papel de agente de socialização primária da criança e do adolescente, que, posteriormente, desencadeará em ações independentes adotadas por estes (VILLODRE; MORA, 2011). Os primeiros vínculos construídos na família são os responsáveis pela adoção de comportamentos socialmente esperados. É no meio familiar que ocorrem as relações de cuidado mais importantes através de ações de proteção, acolhimento, respeito e potencialização do outro (PINTANEL, 2011).

Percebe-se a importância da família na definição e formação da personalidade, do comportamento, da construção da moral, do desenvolvimento mental e da interação social da criança. Dentre as demais funções da família estão: o desenvolvimento da autoconfiança e autoestima das crianças; a formação da consciência moral; o desenvolvimento das capacidades intelectuais e do entendimento do mundo; o aumento da capacidade de comunicação e empatia nas relações e, ainda, a estimulação da capacidade de resolver e superar conflitos (VILLODRE; MORA, 2011). É necessária uma atenção maior dos familiares para com os seus filhos portadores de deficiências, embasando-se na busca de alternativas de atendimento em instituições especializadas, em associação com professores e profissionais da saúde (MARQUES, 2009).

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 para a criança. Esse vínculo durante o cuidado é o responsável pelo desenvolvimento adequado e pela aquisição da independência (PINTANEL, 2011).

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 deem sustentação familiar ao cuidado à criança. O desconhecimento acerca da situação vivenciada pode levar ao medo de não saber cuidar, gerando diversos sentimentos negativos (PINTANEL, 2011).

O familiar cuidador deve ser aquele que, além de prestar cuidados básicos à criança, também facilita sua adaptação à limitação visual e para isso tem que ser auxiliado a desempenhar o papel de cuidador de forma mais instrumentalizada. 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. É a mãe quem, geralmente, frente à condição crônica de saúde da criança, não enfraquece e não descuida do filho (MARCON *et al*, 2007).

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 (PINTANEL, 2011).

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 cuidar pode ser vencido com o auxílio da própria criança e da relação diária estabelecida com esta e sua família (PINTANEL, 2011).

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. Em estudo desenvolvido por Othero (2010) com deficientes, foram constatadas diversas ações superprotetoras oriundas dos sujeitos que convivem com os portadores de deficiência.

As 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 normo-visuais. 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). Estas atitudes de superproteção dificultam a interação da criança com o mundo a sua volta e fazem com que não desenvolva suas potencialidades.

Outra dificuldade vivida pela família é o preconceito contra a criança com DV pelos membros da própria família. (PINTANEL, 2011). 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 condição muda a posição social na família. Por isso, para algumas famílias, esta criança pode ser considerada uma carga pesada e um castigo.

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 casais.

Outros filhos videntes podem apresentar problemas frente à criança com DV. Pode ocorrer a manifestação de raiva, por se sentirem abandonados, por verem as atenções e privilégios especiais dados ao irmão deficiente visual, por sentirem a privação materna. Muitas vezes, a mãe pode estar fisicamente presente, mas, devido ao *stress* e preocupações com o filho portador de deficiência, mostra-se afetivamente ausente, gerando, neste, reações diversas (PINTANEL, 2011).

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 seu desenvolvimento global e maiores serão também as chances de adoção de mecanismos que favoreçam sua inclusão na sociedade (PINTANEL, 2011).

Conforme descreve Péres (2013), a família é o primeiro espaço de trabalho para os profissionais, já que muitas vezes, ela é a maior responsável pelo preconceito, em função da proteção paternalista exercida sobre a criança, vista como “a coitadinha”. À medida que esta barreira é quebrada, a família pode perceber que a criança como capaz.

São inúmeras as dificuldades cotidianas, tornando um desafio para a família e para os profissionais promover a autonomia e independência da criança com DV. Algumas, inclusive, acreditam que o portador de DV nunca será totalmente independente para seu autocuidado (PINTANEL, 2011). Para algumas mães, não existem possibilidades de autonomia de seus filhos com DV na sociedade. No mundo atual, as pessoas têm pressa em realizar tarefas, em chegar a lugares e conquistar seu espaço.

Então, as mães colocam que a independência e a autonomia estão ligadas a capacidade de viver no mundo de acordo com um ritmo acelerado, acompanhando as mudanças desta sociedade. Nesse sentido, as mães referem que os portadores de DV sempre necessitarão ser acompanhados, não sendo capazes de tornarem-se totalmente independentes, pois há inúmeros obstáculos a serem ultrapassados, impossíveis de serem transpostos (PINTANEL, 2011).

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 a independência 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 como forma de diferenciar-se e construir sua identidade como alguém capaz de tomar suas próprias decisões (PINTANEL, 2011).

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. Também precisa 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.

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 a família deve repensar a organização 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 (BEZERRA; PAGLIUCA, 2007).

3.3 O CUIDADO SÓCIOAMBIENTAL DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA E À CRIANÇA COM DV

Ambiente, para Roy (2001) é o conjunto de circunstâncias, fatores ou situações que circundam os seres e geram nestes um comportamento. O ambiente influi nas formas como os indivíduos agem em determinadas situações. Assim, as crianças portadoras de DV apresentam comportamentos específicos em conformidade com as influências ambientais que recebem. De acordo com o ambiente, uma série de reações e comportamento são desencadeados.

O conceito de ambiente ainda pode estar atrelado a um significado biótico e abiótico, que possui a capacidade de influenciar sobre o ser e a coletividade, constituindo a perspectiva ecossistêmica que envolve todas as interações humanas (LAUSTSEN, 2006). Sabendo-se do potencial do ambiente na influência comportamental e adaptativa dos seres frente a certas circunstâncias, vê-se a importância de melhor entender este ambiente no intuito de trabalhá-lo em prol da qualidade de vida e saúde das crianças deficientes visuais.

A ideia de ambiente é vista de forma hierárquica. Compreende um conjunto dos sistemas exteriores, familiares, profissionais, econômicos ou sociais com os quais o ser interage. O ambiente, na sua forma ampla e multidimensional, possui significado ligado aos

limites do espaço das relações humanas. Tais relações podem ser produzidas no interior familiar ou ainda, no contexto da comunidade de inserção, no propósito de produzir e reproduzir situações em favor à construção de interações saudáveis entre os indivíduos. Os distanciamentos dos diferentes sentidos e expressões produzidas por cada um destes seres devem ser levados em consideração (CEZAR-VAZ *et al*, 2007).

As relações ambientais desenvolvidas pela criança com DV podem ser aquelas presentes no meio familiar ou social. Uma série de respostas são geradas pela convivência da criança nestes meios. É necessária uma relação mais próxima dos enfermeiros com as questões que envolvem o cuidado e o ambiente de inserção dos indivíduos.

A construção de novos espaços de discussão abordando os impactos do ambiente sobre a qualidade de vida e o bem-estar dos seres é imperativa, frente às novas exigências de saúde. Essa situação deve ser revista em função de que a atual problemática ambiental, suscita a mobilização de diferentes setores da sociedade, incluindo as atuações dos profissionais enfermeiros (SOARES *et al*, 2013).

No entendimento de Laustsen (2006), o comportamento ecológico na enfermagem envolve atitudes que contribuem e conservam o ambiente social, econômico e cultural daqueles atendidos. Assim, aprofundamentos quanto ao debate sobre o tema entre os enfermeiros é fundamental. Busca-se o delineamento de estratégias que ampliem a discussão, que aumentem a construção de conhecimentos sólidos que proporcionem ações embasadas em princípios de sustentabilidade ambiental. A enfermagem precisa ter uma prática que seja expressão e exteriorização do mundo humano, incluindo-se na interdisciplinaridade necessária para a produção ou construção das ciências adequadas ao bem-estar dos seres humanos e sustentabilidade do ambiente e dos ecossistemas sociais (CEZAR-VAZ *et al*, 2007).

As relações ecológicas dos participantes do processo de cuidar, enfermeiro, indivíduo cuidado e contexto social e ambiental com o ecossistema, estão presentes e explícitos no campo de atuação do enfermeiro (LAUSTSEN, 2006). Então, entende-se como imprescindível a ampliação do debate sobre a interface saúde e ambiente, no cotidiano de trabalho do enfermeiro. Tais debates elevam o entendimento da importância da sensibilização para a importância do desenvolvimento de ações focadas na questão socioambiental (SOARES *et al*, 2013).

Para que o portador de deficiência esteja incluído no processo educativo e de cuidados é necessária a adaptação e apoio das instituições e espaços públicos e privados. Isso se deve em função das diferenças e das necessidades individuais dos sujeitos com deficiência ou necessidades especiais. Destaca-se a relevância das competências profissionais na atenção aos

deficientes dentro de seus espaços, no domicílio, na escola, na sociedade e nos demais ambientes de inserção destes (PAGLIUCA; MAIA, 2012).

Muitos enfermeiros se sentem despreparados devido a uma falta de conhecimento sobre deficiências, em função dos poucos estudos da enfermagem com escolares, a dificuldade de comunicação eficaz entre os profissionais e os portadores de deficiência, e, ainda, a falta de experiência na prática assistencial com esses sujeitos (CANTOR, 2012).

Assim, para advogar pela pessoa com deficiência, o enfermeiro, deve atentar para a teia complexa de fatores e conceitos combinados na prestação de cuidado de enfermagem. O processo de enfermagem precisa compreender as diferenças bio-culturais dos aspectos de saúde/doença dos portadores de necessidades especiais e seus grupos (PAGLIUCA; MAIA, 2012).

Para o reconhecimento dessa diversidade bio-cultural há a necessidade de capacitação dos enfermeiros para garantir a promoção do Cuidado Culturalmente Competente. O ideal é o cuidado inclusivo de enfermagem com respeito à cultura e às diferenças sociais. Então, o enfermeiro deve avaliar suas competências para cuidar (PAGLIUCA; MAIA, 2012).

Neves, Cabral e Silveira (2013), recomendam que as equipes de saúde, em particular, a enfermagem, devem estar presentes na educação familiar frente a deficiência infantil. O ensino das formas de prestação de cuidados a essas crianças fazem do enfermeiro um importante ator no favorecimento das relações intrafamiliares. Para prestar um cuidado sócio-ambiental é fundamental a atenção às condições socioculturais presentes no meio familiar, visando sempre a promoção à saúde dessas crianças.

É importante maximizar as pesquisas e estudos que enfoquem as interações ecossistêmicas dos seres atendidos pelos enfermeiros. Ainda destaca-se o fato de que os levantamentos realizados com deficientes visuais são escassos. Na busca por referências que dessem sustentação a um trabalho educativo, 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 (MOURA; OLIVEIRA, 2011).

Há a necessidade de ampliar os tipos de apoio social aos cuidadores por meio da integração dos grupos de apoio e partilha de informações relativas aos serviços e instituições existentes. Assim, os profissionais da enfermagem podem auxiliar as famílias na difícil tarefa de adaptação ao cuidado das crianças com condições especiais de saúde (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

Os enfermeiros, ao considerarem a amplitude da problemática que afeta significativa parcela da população, devem atentar para a deficiência nos variados cenários culturais. Neste

âmbito, as distintas características socioeconômicas, de linguagem, incidência e prevalência de certas condições e agravos à saúde, pressupõem distinção na ocorrência das deficiências acompanhadas de diferentes percepções pelos enfermeiros (PAGLIUCA; NEVES, 2012).

Em estudo, que objetivou identificar a (in)visibilidade do cuidado de enfermagem e as formas de (des)articulação deste cuidado com o cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde, viu-se que os cuidadores são seres relacionais. Estes, quando adquirem consciência e aceitação da realidade de saúde de seus filhos, passam a promover mais facilmente seu bem-estar. No entanto, para a aquisição de habilidades de cuidado, os cuidadores familiares necessitam da partilha de experiências junto aos profissionais da saúde (MORAES; CABRAL, 2012).

É indiscutível a melhoria da qualidade de vida das crianças com DV, após as intervenções realizadas por profissionais da saúde devidamente capacitados. No estudo em que se comparam dois momentos, antes e após intervenções realizadas pela equipe multiprofissional, observou-se a melhora significativa, com diferença estatisticamente significativa, na saúde geral das crianças (MESSA; NAKANAMI; LOPES; BESTILLEIRO, 2012).

Além das crianças, as famílias também são beneficiadas pelas intervenções da equipe multidisciplinar. Para os familiares, a assistência realizada por profissionais pode significar uma importante ajuda, uma vez que a família precisa passar por diversas situações, ultrapassar barreiras e superar os problemas desencadeados pela DV infantil. Quanto mais precoce a atenção dada pelos profissionais, maiores as possibilidades de prevenção dos atrasos ocasionados pela DV. A adesão e a assiduidade ao tratamento são influenciados pela colaboração dos familiares e do bom vínculo com a equipe multidisciplinar (MESSA; NAKANAMI; LOPES; BESTILLEIRO 2012).

No levantamento realizado com mães de crianças carentes portadoras de necessidades especiais, foi destacada a importância da manutenção de enfermeiros no interior de escolas que atendem seus filhos. Quando experientes e capacitados, os enfermeiros são parte integrante da rede capaz de facilitar o cuidado familiar às crianças especiais. As mães deste estudo relatam que a superação de adversidades, o alcance e desenvolvimento de suportes e estratégias para lidar com as necessidades de seus filhos e com as ramificações dessas necessidades em suas vidas dependem de ajuda profissional. Os enfermeiros precisam compreender as experiências familiares para que possam minimizar as dificuldades de cuidado (ANDERSON, 2009).

Considerando as palavras de Moraes e Cabral (2012), o ser humano é um intertexto, não existe por si só, a sua experiência de vida é tecida, interligada e interpenetrada com outras experiências. Cuidar de si e do outro não é fácil, principalmente quando o outro é uma criança com necessidades especiais de saúde, que única e exclusivamente depende desse cuidado para viver e ter sua voz no mundo. Entretanto, é nas relações entre cuidadores familiares, a comunidade e os profissionais de saúde que uma nova realidade se constrói e novos humanos empoderados para as experiências de vida (MORAES; CABRAL, 2012).

Os enfermeiros e as famílias devem manter um debate acerca do cuidado a ser estabelecido junto às crianças portadoras de necessidades especiais. Esse cuidado faz parte da gama complexa de cuidados na rede social dessas crianças, que constituem um grupo emergente na sociedade brasileira. A dialética da visibilidade e invisibilidade dos cuidados de enfermagem na articulação da rede social deste cuidado acarreta implicações para a prática profissional (MORAES; CABRAL, 2012).

O auxílio das famílias a se fortalecerem como cuidadoras de seus filhos com DV vem do empenho de educar dos enfermeiros. Para isso, precisam se instrumentalizar. Neste sentido, deve-se levar em conta os referenciais que as famílias possuem que as subsidiam ao cuidado à criança; as facilidades e as dificuldades que enfrentam para cuidar; suas crenças e costumes em relação ao cuidado à criança; a rede de apoio que possui para prestar um cuidado efetivo à criança. Talvez, assim, possamos vislumbrar diferentes formas de interagir com estas famílias, auxiliando-as na aquisição de novos referenciais de cuidado.

No estudo realizado com profissionais quanto ao cuidado frente à deficiência, estes destacaram como atividades dos cuidadores familiares: suprir as necessidades básicas da pessoa cuidada, como higiene, banho, vestuário, alimentação; suprir carências; fornecer atenção; estimular a pessoa cuidada nas atividades da vida diária e da vida prática; além de proporcionar participação social, somados a autonomia e independência no cotidiano. Para suprir as necessidades dos deficientes é necessário o engajamento dos profissionais, atendendo as famílias no intuito de garantir conhecimento básico para o cuidado eficaz (MASUCHI; ROCHA, 2012).

O ensino de formas eficazes de cuidado às crianças com deficiência aumenta as oportunidades de amadurecimento, convívio, introdução na cultura, participação e inclusão social. É fundamental a parceria da enfermagem com as crianças e suas famílias, que institua proposições dialogadas e que considere tanto os modos de agir fundamentados na cultura e na história de vida, como nas possibilidades criativas, inovadoras e transformadoras destes indivíduos (VARELA; OLIVER, 2013).

A partir da racionalidade da práxis, do respaldo em teorias e conhecimento, na consideração da autonomia da criança e de sua família, o enfermeiro pode atuar de maneira a incluir seu sistema de valores nas reflexões e tomada de decisões frente à deficiência (VARELA; OLIVER, 2013). O cuidado do enfermeiro à criança com DV e a família evidencia a necessidade de preparo emocional e psicológico desse profissional para lidar de maneira saudável com as emoções e sentimentos que emergem das relações de cuidado.

Sob esta ótica, o enfermeiro deve predispor de estratégias, as quais possibilitam dar seguimento às suas atividades. Dessa maneira, o cuidado à criança na perspectiva ecossistêmica revela-se desafiador, pois além de habilidades técnicas, demanda do enfermeiro atitudes relacionais de afeto, compreensão, tolerância e respeito para com a criança e família. Nesse particular, o cuidado é tratado como uma dura e difícil realidade que precisa ser compreendida e melhor explorada pelos profissionais, visando dispensar cuidado com foco nas necessidades da criança e da família (SILVA *et al*, 2012).

Na pesquisa realizada com profissionais da equipe de saúde ficou evidente a preocupação destes com os familiares cuidadores, com a necessidade de redução de suas atividades, além da necessidade da existência de programas específicos. Para haver um real atendimento das famílias é necessário articular redes de apoio social e equipamentos existentes na própria comunidade para garantir que o familiar possa buscar atenção conforme sua necessidade (MASUCHI; ROCHA, 2012).

É imperativo o desenvolvimento de ações que atendam as diversas e reais demandas dos familiares cuidadores e das crianças com DV, para que estes tenham maior autonomia e conhecimento das atividades desenvolvidas no cuidar e não tenham suas vidas limitadas e restritas nesta tarefa (MASUCHI; ROCHA, 2012).

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Entende-se que o cuidado familiar à criança baseia-se nas interações que se desenvolvem entre os membros familiares, a criança e os demais membros da sociedade. Na presença de DV, essas interações podem assumir um destaque, uma vez que, a criança com comprometimento visual exige da família um novo olhar sobre o cuidado.

Neste estudo, pretende-se compreender os significados que as famílias atribuem ao cuidado que prestam aos seus filhos com deficiência visual. Por isso, para direcionar este estudo, considerou-se o Interacionismo Simbólico (IS) o referencial teórico apropriado, pois é através do processo de interação que os seres humanos formam significados. É através dos significados que as coisas e as pessoas têm para si, que elas agem. Cabe ressaltar que este referencial foi complementado com as ideias de autores já citados ou referenciados, associados a elementos da minha vivência pessoal e profissional.

4.1 INTERACIONISMO SIMBÓLICO

Pode-se dizer que a história do Interacionismo Simbólico é apresentada em diferentes versões. Isso explicita que sua esfera de ação pode ser controversa o que dificulta o alcance de um consenso. Para Plummer (2002), qualquer tentativa de construir uma história do Interacionismo Simbólico acaba por ser parcial em função das diferentes versões encontradas quanto sua construção histórica.

O Interacionismo Simbólico surge na década de 1920, por meio dos estudos de um professor de filosofia da Universidade de Chicago, o psicólogo social George Hebert Mead. Após a sua morte, seus estudos foram catalogados e organizados em livros (DUPAS, 1997). O agrupamento das pesquisadas feitas por Mead deu origem a sua principal obra, um conjunto de lições sobre filosofia, *mind, self and society*, vista como a “bíblia” do Interacionismo Simbólico, editada em 1934. O principal discípulo de Mead foi *Herbert Blumer*, responsável por reunir os escritos e pensamentos de seu mestre. Talvez tenha sido o mais importante intérprete das proposições filosóficas de Mead (CHARON, 1989).

Pode-se dizer que a abordagem teórica esta alicerçada filosoficamente no pragmatismo, representado especialmente por Mead (SAMPAIO; SANTOS, 2011). É possível identificar essa herança do pragmatismo principalmente na recusa do Interacionismo Simbólico à noção de que o conhecimento tem um fundamento estático, separado da experiência humana, compreensão que se origina do dualismo cartesiano. O entendimento do

ser humano como um espectador do conhecimento perde lugar para uma noção processual e construcionista (NUNES, 2005). As ideias da filosofia pragmatista afluem à sociologia empírica da Escola de Chicago, cuja história se confunde com a própria história do Interacionismo Simbólico, que é também apresentada a partir de diferentes interpretações (CARNEIRO, 2013).

As três premissas básicas do Interacionismo Simbólico são explicadas por Blumer (1969):

- A primeira estabelece que os seres humanos agem em relação ao mundo, fundamentando-se nos significados que este lhes oferece. O mundo à volta dos indivíduos confere uma série de informações que mais tarde podem ser usadas na construção dos significados. Estes significados podem ser relativos às mais diversas situações ou acontecimentos. Os elementos no Interacionismo Simbólico abrangem tudo o que é possível ao homem observar em seu universo. Também é abordado pelo Interacionismo Simbólico as múltiplas situações com que o indivíduo se depara em seu dia-a-dia.

- A segunda premissa consiste no fato de os significados de tais elementos serem provenientes da ou provocados pela interação social que se mantém com as demais pessoas. Assim, o significado das coisas é proveniente ou é anterior à interação social que uns têm com outros e com a sociedade.

- A terceira premissa reza que tais significados são manipulados por um processo interpretativo (e por este modificados), utilizado pela pessoa ao se relacionar com os elementos com que entra em contato. Os significados são controlados e modificados por um processo interpretativo usado pelas pessoas interagindo entre si e com as coisas que elas encontram. Há um consenso que, no mínimo, torna a comunicação possível e faz com que os significados sejam possíveis.

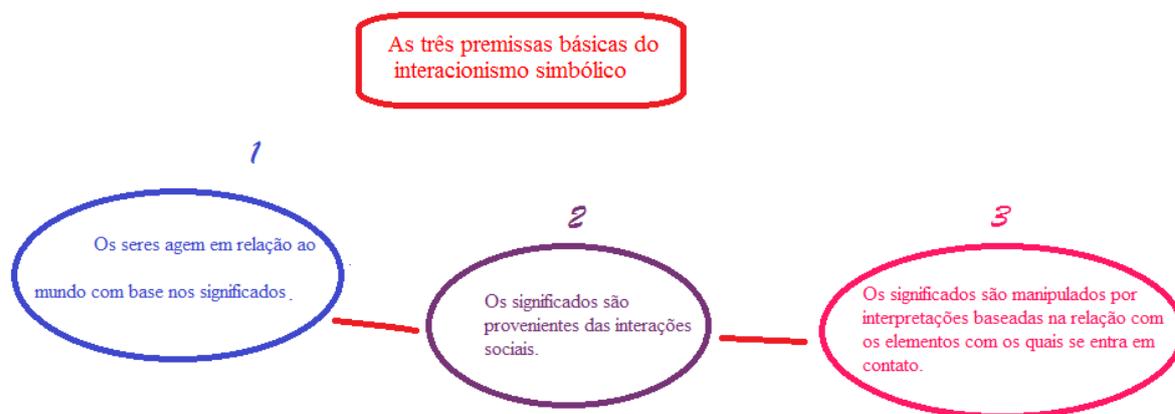


Figura: Preliminares básicas do Interacionismo Simbólico.

Fonte: Autoria própria, construída a partir de Blumer (1969).

Além das premissas do Interacionismo Simbólico, considera-se que outros conceitos são importantes para uma melhor compreensão da Teoria. Aqui se destacam os conceitos de símbolo, *self*, mente, de adoção do papel do outro, da ação humana e da linguagem.

Tem-se o símbolo como a palavra-chave do Interacionismo Simbólico. Se não existirem os símbolos, não haverá interação entre os seres humanos. As interações humanas ficam impossibilitadas de ocorrer sem o auxílio de tais símbolos. Estes são considerados como objetos sociais usados para representação e comunicação (BLUMER, 1969).

O *self* (o ego/o próprio indivíduo) significa que a pessoa pode ser objeto de sua própria ação. Então, o indivíduo é objeto de si próprio. Nos estudos que adotam o Interacionismo Simbólico, o *self* é um objeto social através do qual os seres humanos agem (BLUMER, 1969). É um objeto de origem social: considerado como objeto, uma vez que é algo com relação a que o ator age. Há o engajando num processo de autointeração e de fazer indicações para si mesmo. É dito de origem social já que é definido no processo de interação com os demais indivíduos. À medida que interage com outros, o *self* é definido, redefinido, sendo mudado constantemente (BLUMER, 1969).

O *self*, como ambiente interno dos seres, é um objeto social que surge na infância. Este pode iniciar por meio das interações infantis com os pais, demais familiares e outras pessoas que convivem no mesmo meio. No decorrer da infância, os seres vivem “o novo”, vivenciando experiências no decorrer do desenvolvimento. Isso acarreta em constantes modificações e novas definições do *self* entre as crianças (CARVALHO *et al*, 2007).

A mente é algo social, oriunda de processos sociais de comunicação entre os seres. Pode ser vista como um processo mental onde os seres manipulam os símbolos e comunicam-se ativamente com o seu *self*, assim é a mente que se dirige ao *self*. Neste sentido, a pessoa pode executar algo e, desta forma, agir em seu mundo (BLUMER, 1969).

No intuito de alcançar a comunicação e a interação simbólica, é necessário que os seres assumam o papel dos outros seres a sua volta. Isso leva ao entendimento de como e o motivo pelo qual as pessoas agem de determinada forma. Já a ação humana refere-se ao processo constante e ativo de tomada de decisão pelas pessoas por meio da interação com o *self* e com as outras pessoas (CARVALHO *et al*, 2007).

Quanto à linguagem esta pode ser vista no interacionismo como um símbolo utilizado na descrição e no detalhamento daquilo que é observado, do que é pensado pelos seres ou, ainda, imaginado. Assim, é possível alcançar a realidade social vivida (CARVALHO *et al*, 2007).

Conforme aponta Carvalho *et al* (2007), o Interacionismo Simbólico tem sido utilizado como referencial teórico com o intuito de documentar, monitorar e encontrar o significado da ação nos mais diversos cenários da saúde coletiva ou hospitalar. Através da adoção deste referencial, os enfermeiros ocupados com a pesquisa podem ampliar suas visões, concepções e ideias acerca das diversas situações de saúde/doença vividas pelas pessoas.

O Interacionismo Simbólico ainda possibilita a compreensão das experiências. Essa compressão pode dar-se por meio do resgate da produção dos sentidos e práticas discursivas que ocorrem na interação das pessoas com o contexto de cuidado – ambiente ou ainda pela sua interação com genitores, familiares, profissionais de saúde e outras crianças (CARVALHO *et al*, 2007).

5 METODOLOGIA

A seguir será apresentado o método utilizado para a operacionalização do estudo.

5.1 Tipo de estudo

A escolha pela *Grounded Theory* (GT) como referencial metodológico deveu-se ao fato de que esta possibilita a exploração da peculiaridade desta experiência humana. Tal teoria proporciona o alcance de conhecimentos acerca das questões familiares e as ações de cuidado, sendo este um campo cada vez mais do interesse e trabalhado na enfermagem (STREUBERT; CARPENTER, 1995). Além disso, optou-se pelo desenvolvimento desta pesquisa com base na *Grounded Theory*, partindo-se da premissa de que dessa metodologia pode possibilitar o desenvolvimento, de forma indutiva, de um conhecimento pouco explorado e trabalhado por enfermeiros. Emergem significados dentro da própria realidade das famílias, das experiências e vivências dos entes familiares.

A abordagem qualitativa desta teoria pode levar ao entendimento deste fenômeno com base na observação no cenário social, coletando e analisando sucessivamente informações, por meio de abordagem indutiva e dedutiva, até o alcance do desenho de um modelo teórico explicativo do fenômeno em questão. Acredita-se que esta modalidade de pesquisa leva a construção de um modelo teórico, que possa auxiliar no planejamento de estratégias propositalmente desenhadas para o auxílio das famílias de crianças portadoras de DV.

A Grounded Theory:

Foi idealizada pelos sociólogos americanos Barney Glaser e Anselm Strauss. Suas pesquisas foram iniciadas na Universidade da Califórnia, São Francisco, USA, em meados da década de 60. Os autores, como professores de Sociologia, buscaram em suas experiências ideias para o desenvolvimento de técnicas de análise de dados com perfil qualitativo (STRAUSS; CORBIN, 1990).

O estudioso Anselm Strauss começou sua pesquisa na Universidade de Chicago com estudos qualitativos. Para o desenvolvimento da teoria Strauss buscou inspiração e exemplos em certos interacionistas e pragmatistas, dentre eles: W.I.Thomas, John Dewey, G.H.Mead, Everett Hughes e HebertBlumer. Já Barney Glaser, oriundo da Universidade de Columbia, com influencias de Paul Lazarsfeld, um inovador e importante estudioso de métodos quantitativos, auxiliou na formulação de procedimentos para esse processo de pesquisa (STRAUSS; CORBIN, 1990).

Os trabalhos que emergiram na Universidade da Califórnia, em São Francisco, dirigidos por Glaser e Strauss foram guias para os estudantes de enfermagem na construção de levantamentos na área da saúde. Um dos primeiros projetos relativos à morte de pacientes resultou em duas monografias sobre o tema. Estas levaram a novas experiências e construíram uma alternativa aos métodos de análise realizados na época. Então, os estudiosos passaram a desenvolver uma nova abordagem para a investigação científica. Desta forma, emergiu um inovador método de técnicas de análise qualitativa, com peculiaridades que diferem de outros métodos, dando ênfase ao desenvolvimento de teoria. Tal modelo foi primeiramente publicado, em 1967, no livro *The Discovery of Grounded Theory*.

Ainda que a teoria tenha sido originada por Glaser e Strauss (1967) este método no decorrer do tempo traçou caminhos diferentes. Um embasado nas concepções glasserianas e um outro caminho, centrado nas noções strausserianas. Esses caminhos não se anulam, mas passam a se completar e se potencializar, mesmo com as críticas glasserianas a Strauss. A GT enraíza-se em pressupostos do Interacionismo Simbólico, objetivando a captação de pontos intersubjetivos das experiências vividas pelos seres humanos (DANTAS *et al*, 2009).

Como descreve Lowenberg (1993), a GT é um tipo de pesquisa variante no interior do Interacionismo Simbólico. Pode-se dizer que o propósito básico desta teoria é o desenvolvimento de uma teoria que possua significativa relevância na área sob investigação. Assim, a teoria deve ser capaz de gerar novos dados a um fenômeno social específico. Procura-se a identificação, o desenvolvimento e o relacionamento de conceitos partindo-se diferentes grupos amostrais gerando, desta forma, uma teoria embasada nos dados empíricos (STRAUSS; CORBIN, 1990, 2008; GLASER, 2005). Com bases nas noções interacionistas, a GT dirige-se ao conhecimento das percepções ou significados que certas situações ou objetos têm para os seres.

Para os idealizadores da Grounded Theory, as teorias podem ser classificadas em “teorias formais” ou “teorias substantivas”. As teorias formais são classificadas como menos específicas sendo aplicadas a um âmbito mais amplo de preocupações e problemas disciplinares. Já as teorias substantivas são entendidas como mais específicas e direcionadas, sendo, assim, denominada a Grounded Theory (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Chenitz e Swanson (1986) descrevem que a GT volta-se aos levantamentos dos aspectos experienciais do comportamento humano. Desta maneira, os indivíduos definem os eventos, acontecimentos ou a realidade vivida e a forma como se portam em relação às suas crenças.

A Grounded Theory consiste em metodologia de investigação qualitativa com o poder de extrair das experiências vivenciadas pelos atores sociais os aspectos significativos para a obtenção de novos conhecimentos. Possibilita interligar constructos teóricos, potencializando a expansão do saber em enfermagem e de outras áreas como psicologia, sociologia e outras (DANTAS *et al*, 2009).

Assim, percebe-se que GT possui a capacidade de explorar a diversidade da experiência humana independentes dos contextos sociais onde estão inseridos os indivíduos. Pode gerar teorias, formais ou substantivas, que norteiam novas e ampliadas compreensões dos fenômenos pesquisados. Neste estudo, espera-se que a GT amplie a compreensão sobre as questões que envolvem o cuidado às crianças com deficiência visual. Através deste método é possível a construção de hipóteses testáveis e o desenvolvimento de construtos teóricos para a teorização dos fenômenos estudados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A GT pode ser vista como um modelo de construção indutiva de uma teoria baseada em dados obtidos, com ênfase em uma análise qualitativa destes e que poderá acrescentar e trazer novos conhecimentos ao fenômeno em questão, apoiando-se ou não em outras teorias (STRAUSS; CORBIN, 2008). A utilização desta teoria proporciona o acréscimo de novas perspectivas ao entendimento do fenômeno em estudo. Para Strauss e Corbin (1990), a GT possui procedimentos que têm como objetivo a identificação, o desenvolvimento e o relacionamento de conceitos (DANTAS *et al*, 2009).

Entende-se que a compreensão da ação humana relaciona-se com descobertas de categorias de relevância, bem como das relações estabelecidas entre elas. Tais categorias emergem com base na visão e na compreensão do fenômeno, na perspectiva dos indivíduos que participam do estudo, sabendo-se da importância das interações sociais na formulação teórica. Nesse método, explora-se a diversidade da experiência dos seres e, com a exploração de tal experiência, desenvolvem-se teorias de médio alcance, que possibilitam a ampliação do conhecimento na área da enfermagem.

O desenvolvimento de uma teoria é uma atividade extremamente complexa, já que envolve um processo longo e ativo. Neste processo devem-se conceber conceitos ou categorias, explorá-las sob várias e distintas perspectivas, organizando-as em um esquema lógico, sistemático e explanatório. É preciso entender que os fenômenos são complexos e seus significados podem ser de difícil compreensão. Assim, pode-se perceber que cada investigador da GT acaba por adotar um modo particular de interpretação dos fenômenos em estudo (STRAUSS; CORBIN, 2008). A construção de um novo modelo teórico pode vir da

ampliação do conhecimento sobre um fenômeno, abordando aspectos não explorados ou analisando os anteriormente explorados em um outro enfoque (STRAUSS; CORBIN, 1991).

A GT gera novas teorias, partindo-se de dados obtidos, analisados e comparados de maneira sistemática e concomitante. Essa metodologia é adotada em pesquisas de cunho qualitativo e nos levantamentos indutivos na Enfermagem, já que é um referencial capaz de desenhar caminhos e orientar o pesquisador nos trabalhos interacionistas. Pode ser considerado como um processo de análise e interpretação de dados bastante complexo, o qual exige uma atenção e envolvimento considerável do pesquisador. Entende-se que o conhecimento é gerado partindo-se da interação social, de informações e da compreensão da atividade e das ações entre os seres.

Baseando-se nas observações de Dantas (2009), pode-se definir a GT como um referencial metodológico na realização de levantamentos em quaisquer âmbitos, em especial o da Enfermagem. Isso em decorrência da possibilidade de construção de conhecimento de realidades pouco exploradas, como é o caso das investigações com cuidado e cegueira na infância. Para Cunha *et al*, (2012), com tal método, os enfermeiros podem construir conhecimentos confiáveis partindo-se de pesquisas que envolvam as interações humanas constantes e relacionadas com situações da atualidade.

Esse método proporciona o aprofundamento de conhecimentos na multidimensionalidade e na experiência do ser humano, em suas vivências (STREUBERT; CARPENTER, 1995). No entanto, para Dantas *et al* (2009), para que se desenvolva um trabalho eficaz adotando a Grounded Theory, é necessário que o investigador se envolva com o objeto de estudo, disponha de tempo, exerça a criatividade, domine os preceitos da teoria, adote a capacidade dedutiva e indutiva e a sensibilidade teórica.

Como pressupostos que embasam a aplicação dessa teoria, consoante Glaser e Strauss (1967), estão: a) toda e qualquer experiência vivida pelos seres deve ser entendida como um processo de constante evolução; b) a construção da teoria inclui abordagem dedutiva e indutiva; c) são necessários vários grupos amostrais, que serão comparados entre si, no decorrer do estudo, que, posteriormente, originarão conceitos da amostragem e à saturação categorial.

É fundamental que a coleta de dados e de informações sobre o tema em questão, junto aos sujeitos pesquisados, seja realizada em situações e com características diferentes. Isso pode possibilitar a análise e interpretação sistemática comparativa dos dados, de maneira mais profunda e rica (GLASER; STRAUSS, 1967).

Para Glaser e Strauss (1967), alguns estágios podem facilitar a comparação constante dos dados:

- estabelecer categorias com base na semelhança dos conteúdos e na diferença destes com as categorias, o que pode auxiliar na elucidação e entendimento das propriedades teóricas das categorias;
- comparar o incidente em cada categoria, com as dimensões da categoria, para a compreensão de um todo bastante identificado, que reflita e exponha as relações das dimensões das categorias;
- examinar cada categoria bem como suas propriedades, para que possam ser reduzidas ou agrupadas e, a partir disso, buscar a saturação teórica do conteúdo dos dados. A partir do momento em que se percebe a repetição das informações, a amostra do grupo é considerada completa. De acordo com Strauss e Corbin (1990), a saturação teórica pode ser considerada quando as categorias passam a repetir-se e não são alcançados novos dados.
- realizar a primeira amostra teórica, de forma sequencial e não paralela. Após a análise desta amostra, partir para a busca de outra. O método de análise indicado para essa teoria é o da comparação constante de dados.

Um aspecto vital na condução da pesquisa, quanto à coleta e à análise dos dados, é que estas devem ser realizadas de forma simultânea. A comparação constante dos dados é utilizada com o intuito de elaborar e aperfeiçoar, teoricamente, as categorias, elucidadas a partir dos dados, sendo constantemente comparadas aos dados obtidos no início da coleta dos dados, de modo que os elementos comuns e variações podem ser determinados. Enquanto desenvolve-se a coleta dos dados, os questionamentos tornam-se cada vez mais centrados nas preocupações teóricas que surgem (POLIT; HUNGLER, 1995).

Figura 2 - Síntese dos passos da Grounded Theory:



Fonte: Autoria própria, fundamentado em POLIT; HUNGLER (2011).

A análise comparativa dos dados objetiva o conhecimento do ambiente, a codificação dos dados, a formação das categorias, a redução do número de categorias e a identificação da categoria central (CORBIN; HILDENBRAND, 2003). Essa categoria central emergente é também entendida por Strauss e Corbin (1990) como cimento condutor, em função da capacidade de construir um todo explicativo. A categoria central reúne todas as categorias e subcategorias ao seu redor, significando gradativa e seletivamente aqueles fenômenos que emergiram no decorrer do processo de codificação.

De acordo com Glaser e Strauss (1967), a análise comparativa dos dados tem como base os seguintes componentes: conhecimento do ambiente; codificação dos dados; formação das categorias; redução do número de categorias ou novos agrupamentos; identificação da categoria central; modificação; integração das categorias. Na *Grounded Theory*, o estudioso tem um trabalho sistemático profundo. Para mais é necessária uma sensibilidade teórica

bastante aguçada, com o propósito de captar uma gama de informações que, posteriormente irão facilitar a compreensão dos fenômenos existentes no ambiente de pesquisa.

A sensibilidade e a criatividade são fundamentais no processo de desenvolvimento da teoria científica. Enquanto a criatividade provém da competência do investigador em desenvolver novos conceitos, a sensibilidade proporciona, a partir da reflexão, a construção de novos questionamentos teóricos e novos significados aos conceitos (CORBIN; HILDENBRAND, 2003).

A sensibilização teórica do investigador é primordial, os procedimentos utilizados nessa teoria, no intuito de desenvolver e relacionar conceitos exigem que os dados sejam observados e analisados com perspicácia e imaginação. Para isso, faz-se necessária a presença da experiência pessoal e profissional, com fundamentação consistente na literatura. Tal dedicação do pesquisador facilita a percepção, a compreensão e a interpretação dos dados dos sujeitos participantes do estudo frente ao fenômeno em questão. O investigador passa a ter *insights*, ou seja, a capacidade e habilidade de desenhar os significados baseados nos dados obtidos, capacidade de compreender os acontecimentos e de distinguir o que pode ou não ser relevante para a investigação.

Além do processo de sistematização, a GT exige do investigador esta sensibilidade teórica, entendida como a qualidade pessoal do pesquisador em relação aos atributos de ter *insights*. Esta sensibilidade está na capacidade de ofertar significados aos dados, capacidade de entender e separar aquilo que é pertinente para a pesquisa. A busca pela literatura, o embasamento científico nas questões que envolvem a GT somados às experiências profissionais e pessoais são fontes para os *insights* (DANTAS, 2009).

Em contrapartida, é no decorrer do processo de análise que o estudioso da GT maximiza sua sensibilidade, fazendo as devidas comparações, refletindo sobre o que vê, levantando as hipóteses e procurando reconhecer o que é importante para a construção dos conceitos, suas relações e significados (STRAUSS; CORBIN, 1990). Segundo Glaser (1978), são importantes as habilidades criativas em cada etapa do processo de pesquisa. Ao longo de todas as etapas do método buscar-se-á o desenvolvimento da sensibilidade teórica.

Destaca-se que a receptividade na investigação deve ultrapassar aquilo presente nos dados, já que, em algumas situações, novas ideias podem estar presentes nas entrelinhas. Assim, informações importantes para a pesquisa nem sempre estão em destaque, estas estão mascaradas nas falas dos sujeitos e dependem da capacidade de percepção do investigador. Tudo que é relevante deve ser registrado, os eventos e acontecimentos observados no contexto

em questão devem ser guardados em registros para que possam servir de guia nas próximas etapas da investigação.

Cabe ao estudioso da GT, a capacidade de reconhecimento das tendências dos sujeitos do estudo para adquirir dados e informações consoantes ao objetivo da pesquisa. É fundamental a manutenção da capacidade de análise situacional e de observação das questões que envolvem o ambiente de pesquisa. Também é importante a leitura do contexto organizacional o que minimiza possíveis vieses no estudo (DANTAS, 2009).

O investigador deve ter a noção do seu papel nesse tipo de pesquisa. Aquele que conduz uma investigação com a GT é parte integrante do processo de pesquisa, cabendo a ele a utilização de habilidades próprias. O conhecimento e entendimento profundo da metodologia que será aplicada são primordiais para o sucesso nos resultados.

À medida que o estudioso da GT possua uma ampla compreensão da forma de utilização do método, há maiores chances de melhor analisar os dados obtidos. Também se considera fundamental que o investigador possua uma série de ideias pré-concebidas no começo do levantamento. Estas podem guiar o pesquisador no decorrer da obtenção de novos dados.

É relevante a presença de uma hipótese prévia ou de uma pergunta que norteie as ações de pesquisa e conduza o início dos estudos. Os conceitos existentes servem como base de análise dentro desta metodologia (BÜSCHER, 2007). Os procedimentos utilizados na GT buscam a identificação de novos conceitos, construindo-os e relacionando-os no propósito de adquirir uma relevância teórica e científica comprovada. Tais conceitos precisam ser significativos e estarem repetidas vezes presentes nos procedimentos de codificação, desta forma podem ser convertidos em categorias de estudo.

Para os idealizadores Glaser e Strauss (1967), a amostra teórica deve ser entendida como um processo de coleta de dados que desencadeia na construção de uma nova teoria. Existe um processo de coleta de dados, de codificação destes e posterior análise dos mesmos para assim decidir quais dados ainda serão coletados sucessivamente. Em discordância com outros métodos, a amostra teórica na *Grounded Theory* não é determinada antes da coleta de dados. Essa deve ser estabelecida no transcorrer do processo de análise, embasada nos conceitos e nas hipóteses conceituais que surgem (BÜSCHER, 2007).

O propósito dessa amostra é apontar os eventos que possam indicar e orientar novas categorias. O processo de coleta de dados dá-se até a saturação teórica, ou seja, até que se dê a repetição e a ausência de dados novos. Essa amostragem é importante, pois dá início ao processo de concepção de uma teoria, o que determina e conduz onde será feita a próxima

coleta e, ainda, a posterior codificação e análise dos dados. A amostragem teórica serve como condutora de eventos que indicam novas categorias no estudo (STRAUSS; CORBIN, 1991).

A amostragem teórica é cumulativa, cada evento amostrado edifica e passa a acrescentar algo novo à coleta e à análise de dados anteriores. Também, vê-se que a amostragem se torna mais específica no decorrer do processo já que o analista é guiado pela teoria evolutiva.

Na amostragem inicial, o investigador ocupa-se em originar o máximo possível de categorias. Assim, este coleta dados em um amplo leque de áreas pertinentes. À medida que o pesquisador tenha algumas categorias, a amostragem se volta para o desenvolvimento, a densificação e a saturação dessas categorias (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O investigador seleciona eventos e incidentes que podem ser indicativos de categorias, no intuito de desenvolvê-las teoricamente, bem como relacioná-las sistematicamente (CORBIN; HILDENBRAND, 2003; BACKES, 2008).

5.2 Local do estudo

A pesquisa foi desenvolvida no Centro de Educação Especial para Deficientes Visuais José Álvares de Azevedo, na cidade do Rio Grande/RS, Brasil. Este é o único centro que destina atenção específica e especializada aos portadores de DV no município.

José Álvares de Azevedo, está na “Galeria dos Cegos Brasileiros”, como o patrono da educação de cegos no país. Foi pioneiro, missionário e idealista deste tipo de educação no Brasil sendo o primeiro a exercer a função de professor cego, após ter tido a oportunidade de se educar em uma escola especializada para cegos na França. O atendimento educacional às pessoas sem visão teve início a partir da ação pioneira de José Álvares, introdutor do Sistema Braille e idealizador da primeira escola destinada a alunos cegos, no Brasil e na América Latina. Trouxe da França as ideias adquiridas na instituição onde havia estudado (MARTINS, 2013).

A chance de ser educado, o habilitou a desempenhar papel relevante, como pessoa reabilitada e integrada na sociedade. Os acontecimentos de maior destaque de que se sabe sobre José Álvares de Azevedo, durante quase vinte anos de sua vida, na condição de pessoa deficiente, desde o nascimento, podem ser sintetizados em três fases distintas: a primeira, na infância, do nascimento aos dez anos de idade, vivendo como criança cega, no ambiente e no convívio familiar; a segunda, durante os seis anos seguintes, dos dez aos dezesseis anos, afastado da família e longe do país, estudando como aluno interno, em uma escola

especializada; a terceira, os restantes quatro anos incompletos da última fase de sua vida, após a conclusão dos estudos, vivendo como jovem cego reabilitado pela educação e preparado a participar da vida social (MAZZOTA, 1999).

José Álvares de Azevedo, nasceu no dia 8 de abril de 1835, de uma família abastada, como nasceu deficiente visual, todos os recursos médicos disponíveis, à época, foram tentados, sem qualquer êxito, sendo a deficiência inevitável durante toda a sua existência. Como criança cega, teve a mais desvelada dedicação por parte dos seus pais, sendo cercado de atenção, não só pelos familiares, como também pelos amigos e da comunidade em geral (MAZZOTA, 1999).

Desde cedo, despertou em todos a mais profunda admiração por sua inteligência precoce. Tinha curiosidade em tudo conhecer, investigar e saber sobre todas as coisas que suas mãos pudessem alcançar. Esse menino, tão bem dotado, estaria certamente condenado a crescer e a viver como analfabeto o que era condição natural de uma pessoa deficiente visual naquela época, no país. Mas isso não iria acontecer a José Álvares, pois, foi encaminhado a escola francesa através do conhecimento de um amigo da família. Assim, em agosto do ano de 1844, quando Álvares de Azevedo estava com dez anos de idade, ele embarcou para a França a fim de estudar no “Instituto Real dos Jovens Cegos de Paris”. Onde permaneceu como aluno interno, durante seis anos ininterruptos, dedicando-se inteiramente aos estudos, com aproveitamento máximo e desenvolvimento pleno de todo o seu potencial e capacidade de que era dotado (MARTINS, 2013).

Todo o período de sua escolaridade se deu quando o invento de Louis Braille estava sendo experimentado, como meio de escrita e leitura, paralelamente, ao sistema de leitura tradicional da escola, ou seja, o sistema dos caracteres comuns, em relevo, de autoria de Valentin Haüy, fundador da instituição “Instituto Real dos Jovens Cegos de Paris”, primeira escola criada, em 1784, para o ensino de alunos cegos, no mundo. Como estudante, Álvares de Azevedo deixou “a melhor das famas”, segundo afirmação de J. Pinheiro de Carvalho, também, ex-aluno da escola de Paris e, mais tarde, professor do Instituto Benjamin Constant. Concluído o curso, com grande aproveitamento, o jovem Azevedo adquiriu “educação acurada e variada instrução” que lhe assegurou vasta e segura cultura, em sua formação intelectual (MAZZOTA, 1999).

Voltou ao Brasil no ano de 1850 a fim de difundir o Sistema Braille e com o ideal de poder criar uma escola especial, semelhante ao Instituto Real dos Jovens Cegos de Paris. Para isso, passou a fazer palestras nas casas de família, nos salões da Corte Imperial e na comunidade, em geral, demonstrando como era possível escrever e ler através do Sistema

Braille. Escreveu e publicou artigos sobre as possibilidades e condições das pessoas com deficiência visual poderem estudar, sendo ele próprio um exemplo dessa realidade (MARTINS, 2013). O Centro de Educação para Deficientes Visuais de Rio Grande homenageia Alvares em função dos inúmeros feitos deste a atenção educacional a população comprometida visualmente.

Hoje a cidade do Rio Grande possui cerca de 196.337 habitantes conforme dados do IBGE do ano de 2010. O município vem destacando-se em âmbito estadual e nacional ao longo dos últimos anos. Isso em decorrência da ampliação do canal no porto da cidade, novos investimentos deram novo fôlego à economia municipal. Tal economia concentra-se primordialmente nas atividades de cunho portuário (BRASIL, 2010).

O porto de Rio Grande é um dos grandes responsáveis pela exportação de grãos e importação de containeres e fertilizantes do Brasil. Apesar do importante crescimento econômico da cidade, ainda são vistos altos números de desemprego, o que desencadeia no empobrecimento da população. A formação de bolsões de pobreza e a favelização apresenta um impacto severo nas condições de vida e saúde dos indivíduos. A carência econômica das famílias pode afetar as formas de cuidado, uma vez que compromete o acesso aos serviços especializados de saúde. Para as crianças com comprometimento visual, é fundamental uma atenção específica que atenda as necessidades de cuidado particulares.

No Centro de Educação para Deficientes Visuais José Alvares de Azevedo são atendidos portadores de baixa visão, cegueira e deficiências múltiplas. Este centro tem como finalidade a educação de jovens e adultos, a educação profissional e o atendimento clínico-terapêutico. As ações são desenvolvidas em turno integral e focalizam a independência nas mais diferentes atividades. Atualmente estão matriculados 116 alunos de diferentes faixas etárias, desde recém-nascidos até idosos com DV.

5.3 Participantes da pesquisa

Os participantes deste estudo foram 19 familiares de crianças portadoras de deficiência visual matriculadas no Centro de Educação para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo. Foram estabelecidos critérios de inclusão para a escolha dos participantes. O primeiro era ser cuidador significativo da criança com DV, prestar-lhe cuidados diretos periodicamente e acompanhar a criança na escola especial. Além disso, optou-se pelas pessoas que, se dispuseram a participar do trabalho, pois exigiria muita disponibilidade e tempo para as entrevistas e observações. Após, ouvi mais três famílias com o objetivo de

validar o modelo teórico construído. Foram excluídos familiares que eventualmente acompanhavam a criança na escola especial.

O número de participantes e de grupos amostrais foi determinado pelo processo de amostragem teórica, como recomenda a *Grounded Theory*. Essa amostragem teórica possibilita a identificação, o desenvolvimento de conceitos pela coleta, codificação e análise dos dados. Por sua vez, o analista estabelece os tipos de dados que serão coletados e a seguir quais e quantos deverão ser os participantes das amostras, a fim de desenvolver o modelo teórico construído (GLASER E STRAUSS, 1967). As famílias foram identificadas pela letra F seguida do número da entrevista.

O primeiro grupo amostral foi composto por quatro famílias de crianças portadoras de DV matriculadas no Centro de Educação para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo: F1, F2, F3, F4.

F1: formada por pai, mãe, filho mais velho e filho de um ano e oito meses com DV.

F2: formada por avó, avô, pai, mãe, neto de três anos com DV.

F3: formada por avó, avô, pai e neta de cinco anos com DV.

F4: formada por padrasto, mãe, avô, dois irmãos e enteado de 11 anos com DV.

A finalidade deste grupo amostral foi verificar como as famílias reagem ao diagnóstico recente de DV e como construíam o cuidado às crianças a partir do recebimento do diagnóstico de DV da criança. Este grupo me permitiu, através da codificação, análise e comparação entre os dados formar os códigos e categorias iniciais de análise. Elaboraram-se diversos memos que foram importantes para alimentar as reflexões e subsidiar a construção do modelo teórico. Percebeu-se que a descoberta da irreversibilidade da DV exige da família uma adaptação à condição e a elaboração de cuidados específicos. Verificou-se que o cuidado familiar à criança com DV é construído, por meio de relações, trocas e experiências compartilhadas, mostrando-me a existência de um processo.

O segundo grupo amostral foi composto por cinco famílias de crianças portadoras de DV matriculadas no Centro de Educação para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo: F5, F6, F7, F8 e F9.

F5: formada pelo pai, mãe, dois filhos videntes e filha de cinco anos com DV.

F6: formada por avó, avô portador de seqüela de AVC, um morador temporário também com DV e neto de 11 anos.

F7: formada por mãe, pai e filho de 11 anos com DV.

F8: formada por mãe, pai, três filhos e filha de 11 anos com DV.

F9: formada por avó, mãe da criança e neta de oito anos com DV.

A finalidade deste grupo foi perceber como as famílias se organizam para cuidar a criança nos diferentes ambientes os quais a criança convive. O objetivo foi ampliar as categorias que haviam emergido no primeiro grupo amostral bem como densificá-las. A partir deste grupo, me questionei que facilidades e dificuldades as famílias enfrentam cotidianamente para a realização do cuidado da criança e que estratégias de ação/interação implementam para construir este cuidado.

O terceiro grupo amostral foi composto por dez famílias de crianças portadoras de DV matriculadas no Centro de Educação para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo: F10, F11, F12, F13, F14, F15, F16, F17, F18 e F19.

F10: formada pela mãe, pai, irmãos e filha de 12 anos com DV.

F12: formada pela mãe, pai, irmão e filha de 10 anos com DV.

F13: formada pela mãe, pai, cinco irmãos e filha de nove anos com DV.

F14: formada pela mãe e pai de filha de cinco anos com DV.

F15: formada pela mãe, pai, irmãos e filha de oito anos com DV.

F16: formada pela mãe, pai, irmão e filha de 10 anos com DV.

F17: formada pela mãe, pai e filha de oito anos com DV.

F18: formada pela mãe, pai, cinco irmãos e filha de nove anos com DV.

F19: formada pela mãe, pai e filho de oito anos com DV.

A finalidade deste grupo foi identificar as facilidades e dificuldades encontradas pela família para cuidar a criança com DV e as estratégias que utilizam para qualificar este cuidado. Este grupo possibilitou identificar as similaridades vivenciadas pelas famílias, a densificação das categorias e a reorganização dos códigos e componentes. A ocorrência de repetição e a não ocorrência de dados novos mostrou que se havia alcançado a saturação teórica.

5.4 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por entrevistas de forma a obter uma melhor compreensão da realidade, relativa ao fenômeno em estudo. Foram realizadas nos meses de

dezembro de 2013 e janeiro de 2014. As entrevistas foram utilizadas para investigar o significado construído pelas famílias acerca do cuidado socioambiental que prestam à criança com deficiência visual. A escuta atenta é uma tecnologia de cuidado, podendo ser vista como uma forma de terapia no interior das relações humanas. Esta pode estar presente na assistência e nas ações de pesquisa. Quando desenvolvida de forma atenta, ativa e reflexiva, sem juízos de valores, conduz o ser atendido uma sensação de valorização, de interesse genuíno no que ele está a dizer e que tem espaço para exprimir os seus sentimentos, angústias, inquietações, dúvidas e dificuldades (SALGADO, 2008).

As entrevistas tiveram como pergunta inicial: Como você cuida do seu filho portador de DV? Não se partiu de um roteiro fixo de entrevista, uma vez que se pretendeu o desvelamento do fenômeno atribuído por cada família. Iniciou-se a entrevista a partir da pergunta inicial e, assim, foi-se explorando os aspectos elencados pelas próprias famílias. Conforme os significados surgiam, foram sendo explorados na busca pelo seu desvelamento. Por este motivo, as entrevistas ocorreram da forma mais livre possível, permitindo que os dados refletissem os significados atribuídos pelas famílias, como uma unidade singular e rede de interações. A cada novo grupo amostral as perguntas eram direcionadas para o desvelamento de determinadas questões levantadas no grupo amostral anterior, conforme especificado no item participantes da pesquisa.

Segue-se a perspectiva de que saber perguntar é uma das artes mais complexas e está intimamente ligada ao saber calar, ao saber ouvir, ao saber reformular e a capacidade de abster-se de induzir o que se quer ouvir, de julgar ou, até mesmo, de censurar. Pode ser considerada como um exercício de inteligência, das capacidades de perspicácia, um exercício de humildade, de autodisciplina e de respeito pela pessoa entrevistada. Esta arte exige uma série de capacidades dentre elas a capacidade de saber fazer perguntas abertas sem induzir a resposta e o saber perguntar oferecendo opções simples para ajudar a pessoa entrevistada na resposta (CARRAPIÇO, RAMOS, 2012).

Não há um modelo fixo de entrevista, no entanto, a pesquisa deve-se dar por um plano inicial o qual orientará o alcance das informações acerca do assunto em questão. É necessário também que o pesquisador possua a capacidade de diversificar as formas de condução da entrevista (STRAUSS E CORBIN, 1991).

Nesta pesquisa, as entrevistas foram realizadas no próprio Centro de Educação para Deficientes Visuais José Álvares de Azevedo, sendo inquerido um familiar de cada vez. Tais entrevistas foram gravadas e transcritas. Após me apresentar para o familiar cuidador junto à criança e explicar os objetivos e metodologia do estudo, solicitei o seu Consentimento Livre e

Esclarecido e conforme seu aceite em participar do estudo foi agendada a entrevista. No dia agendado foram apresentados os objetivos do estudo e após a confirmação de sua participação foi entregue o TCLE. Após lido foi assinado em duas vias ficando uma com o participante da entrevista.

Cada entrevista teve uma duração média de uma hora e meia resultando num total de vinte horas de entrevistas para serem transcritas. No término de cada entrevista, procurei realizar sua transcrição, no mais breve período de tempo possível. A transcrição apresentou-se como um momento muito importante porque, ao longo desta, ia refletindo acerca dos significados que as famílias estavam tentando me comunicar. Uma das entrevistas levou cerca de cinco horas para ser transcrita tal o grau de informações e significados que a família tentou comunicar e as reflexões que esta me despertou. Não consegui precisar o tempo gasto com as transcrições, pois, ao mesmo tempo em que transcrevia, parava para construir as notas teóricas que, também subsidiaram a análise. Após transcritas, levei as entrevistas para serem validadas pelo familiar cuidador respondente. Lia a entrevista para eles, confirmando informações e complementando outras.

Esta validação apresentou-se como muito importante porque serviu para esclarecer diversas dúvidas que foram surgindo ao longo das transcrições, auxiliaram na confecção das notas teóricas e das observações e ampliaram minha visão acerca do fenômeno estudado. Cada entrevista foi categorizada logo que era transcrita e validada, uma de cada vez para que seus dados pudessem ser comparados com o da próxima entrevista e, assim por diante, num constante ir e vir.

No decorrer do estudo as ideias emergentes (**memos**) apresentaram-se como elementos importantes que contribuiram para construção da teoria fundamentada nos dados. Os memos, como fontes de dados geram ideais e pensamentos úteis para o melhor entendimento das questões que envolvem a DV e os cuidados frente esta na infância. Foram utilizadas as notas teóricas para elaboração dos memos. Neste estudo utilizaram-se as idéias de Schatzman e Strauss (1973), ao quais apontam para a relevância das Notas Teóricas (**NT**). As Notas Teóricas são aquelas análises e inferências teóricas desenvolvidas no decorrer da coleta de dados e da interpretação destes.

Nos memos, foram registradas as indagações que ainda necessitavam de melhor clareza, que ainda precisavam ser explicitadas e com mais reflexão para um melhor entendimento. Estes memos surgiram durante a coleta e a análise dos dados. São procedimentos registrados de análise de cada relato, representando os *insights*, na construção

da *Grounded Theory*. Os memos foram utilizados para manter idéias sobre códigos, sobre as categorias e as relações entre existentes entre estas.

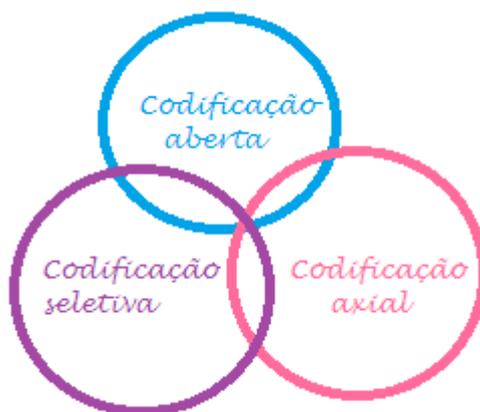
5. 5 Codificação ou Análise dos Dados

Posteriormente à coleta, os dados foram examinados linha a linha, recortando-se as unidades de análise. A codificação é o processo de análise propriamente dito da *Grounded Theory*, onde os dados são divididos, conceitualizados e interrelacionados com o propósito de gerar uma teoria. É a codificação que confere o rigor científico ao estudo, auxiliando na detecção de vieses no transcorrer da integração dos elementos e o desenvolvimento da teoria.

O processo de codificação ou análise inicia-se na primeira entrevista, a qual conduz à próxima entrevista, seguida por mais análise, mais entrevistas ou trabalho de campo, e assim sucessivamente. É a análise que conduz a coleta de dados, por conseguinte, há uma interação constante entre o pesquisador e o ato de pesquisa (STRAUSS; CORBIN, 1990). No decorrer da análise se dá a interação entre os dados e o investigador, de maneira que a análise integra ciência e arte. A ciência integra-se ao manter um determinado rigor científico e por ser baseada na análise em dados. A arte se manifesta na criatividade e capacidade do analista na nomeação das categorias com competência, na formulação de perguntas e nas comparações e extração de um esquema inovador, integrado e realista gerado a partir dos dados brutos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O processo de codificação é classificado em três fases distintas, especiais entre si: a codificação aberta, a codificação axial e a codificação seletiva (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Figura- Codificações Grounded Theory



Fonte: Autoria própria.

Codificação Aberta

O processo de análise inicial se dá por meio da codificação aberta, onde as falas são minuciosamente detalhadas, por meio do exame do conteúdo, linha por linha, após a digitação das gravações realizadas com os participantes da pesquisa, de forma a elaborar os códigos (unidades de análise). A codificação aberta é um método analítico através do qual os conceitos são identificados e suas dimensões e propriedades são descobertas nos dados. Os códigos gerados neste processo são agrupados em ramificações em função da similaridade bem como das diferenças (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Questões Básicas para Codificação



Fonte: Autoria própria.

EXEMPLOS DE CODIFICAÇÃO ABERTA:

<p>Entrevista - Dados Brutos</p> <p>“Eu estava te falando de cuidar ele em casa e sabes que eu tive um problemão com isso? Deixei meu filho de 15 anos, o irmão dele, totalmente de lado. Eu não me dava por conta, mas mal falava com o guri, minha cabeça tava na doença do pequeno e como eu e meu marido íamos fazer para trabalhar, sustentar, cuidar e tudo. Aí um dia vi meu filho mais velho quieto e perguntei o que era e ele me disse: “Nada mãe, agora tu só vive para ele” Aí parei para ver e era mesmo, eu vivia na volta do pequeno por causa da cegueira e me esquecia do outro. Claro que o mais velho já é um moço, mas precisa da minha atenção também, como vou deixar ele atirado porque tenho que cuidar do pequeno? Eu deixei de cuidar do mais velho, mas é que ele precisa de mim sempre. Lá em casa mesmo tudo que fazemos pensamos no pequeno primeiro e não é por mal mas as coisas tem que girar na volta dele mesmo”.</p>	<p>Códigos</p> <ul style="list-style-type: none">• Tendo problemas com o cuidado da criança com deficiência visual• Deixando o filho mais velho sem deficiência visual de lado• Não se dando por conta que deixava o filho mais velho sem deficiência visual de lado• Mantendo a cabeça ocupada com a doença do filho mais novo com deficiência visual• Pensando como ia sustentar a família junto com o marido• Vendo o filho mais velho sem deficiência visual quieto• Perguntando para o filho mais velho sem deficiência visual o motivo da quietude• Ouvindo do filho sem deficiência visual que ela só vive para o filho com deficiência• Se esquecendo do filho mais velho deficiência visual• Entendendo que o filho mais velho sem deficiência visual também precisa de atenção• Pensando primeiro no filho com deficiência visual• Fazendo as coisas girar em torno do filho com deficiência visual
---	--

<p>Entrevista- dados brutos</p> <p>“Quando a gente levou ela para o banco de olhos em Porto Alegre e eles disseram que não tinha mais jeito mesmo, nossa, foi horrível! A gente sempre tem esperança, sempre pensava que ia passar, mas depois que a escola nos mandou para lá e disseram que não tinha o que fazer mesmo, nosso mundo desabou. Minha filha chorou noite e dia. Eu queria saber se não dava para recuperar a visão mesmo, até prestava atenção quando falavam das células tronco. Era uma esperança se pudessem fazer os olhos dela de novo. Ai era só trocar os olhinhos com problema por esses que fossem feito com as células tronco. Mas me disseram que isso não é para agora. Que vai demorar para poderem fazer órgãos bons. Por enquanto a gente vai levando, quem sabe nos chamam para tentar fazer olhos para ela. A medicina está tão na frente”.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Levando a neta com deficiência visual para o banco de olhos em Porto Alegre • Ouvindo que não tinha mais jeito de recuperar a visão da neta com deficiência visual • Mantendo a esperança de recuperar a visão da neta com deficiência visual • Perdendo a esperança de recuperar a visão • Chorando por saber que não seria possível de recuperar a visão da neta com deficiência visual • Querendo saber se não dava para recuperar a visão da neta com deficiência visual • Prestando atenção sobre as células tronco • Ouvindo que o tratamento com células tronco não é para agora • Ouvindo que vai demorar para fazer órgãos bons • Tendo esperança que chamem para fazer olhos novos para a neta com deficiência visual
---	--

Codificação Axial

A codificação axial é o conjunto de procedimentos e atividades, no qual os dados obtidos são agrupados de maneiras novas, sendo feitas as conexões entre as categorias que emergem. Será dada atenção ao ponto de vista dos sujeitos da pesquisa e a forma pela qual estes lidam com o problema, desvelando os significados que eles atribuem ao fenômeno em questão (STRAUSS; CORBIN, 2008). Depois da codificação aberta é necessário diferenciar e refinar as categorias resultantes. Essa função de diferenciação e refinamento é desenvolvida pela codificação axial. Da multiplicidade de categorias são selecionadas as que sejam promissoras para uma futura análise e elaboração. Posteriormente são estabelecidas as relações entre as categorias e as demais que surgirem no processo. O pesquisador deve mover-

se constantemente entre o pensamento indutivo (em desenvolvimento) e dedutivo (testando). (STRAUSS E CORBIN, 1990).

EXEMPLO DE CODIFICAÇÃO AXIAL:

Códigos/Componentes	Subcategoria	Categoria
<p>Percebendo que a criança não tinha movimento nos olhos</p> <p>Ficando com o olho de uma cor diferente</p> <p>Ficando com o olho mais branco que o normal</p> <p>Ficando preocupada com o estado do olho da criança</p> <p>Machucando logo o olho que enxergava</p> <p>Não percebendo os sinais de DV na criança</p> <p>Notando que a criança tinha alguma coisa nos olhos</p> <p>Notando que a criança estava estranha</p> <p>Notando que a criança não era igual às outras crianças</p> <p>Nascendo com os olhinhos trocados</p> <p>Tendo estrabismo</p>	<p>Percebendo os sinais e sintomas de DV na criança</p>	<p>Recebendo o diagnóstico de DV da criança</p>
<p>Querendo que o problema passasse</p> <p>Querendo que tivesse cura</p> <p>Chorando frente ao diagnóstico</p> <p>Não querendo saber se o filho é deficiente visual</p> <p>Tomando um choque frente ao diagnóstico</p> <p>Sentindo desespero frente à deficiência do filho</p> <p>Esperando a cegueira, pois o filho era prematuro</p> <p>Ficando abalada com a descoberta do diagnóstico de deficiência do filho</p>	<p>Sendo impactada pelo diagnóstico de DV</p>	

Codificação seletiva

O modelo paradigmático é, conforme apontam Strauss e Corbin (1990), o primeiro modelo de codificação geral que o pesquisador precisa ter em mente. Este estabelece uma relação entre as categorias, envolvendo, respectivamente, as causas, os fenômenos, os contextos, as condições intervenientes, as estratégias de ação/interação e, ainda, as **consequências**. Essa conexão entre as categorias favorece a construção da GT. É um mecanismo analítico conceitual para fins de organização dos dados e integração das estruturas

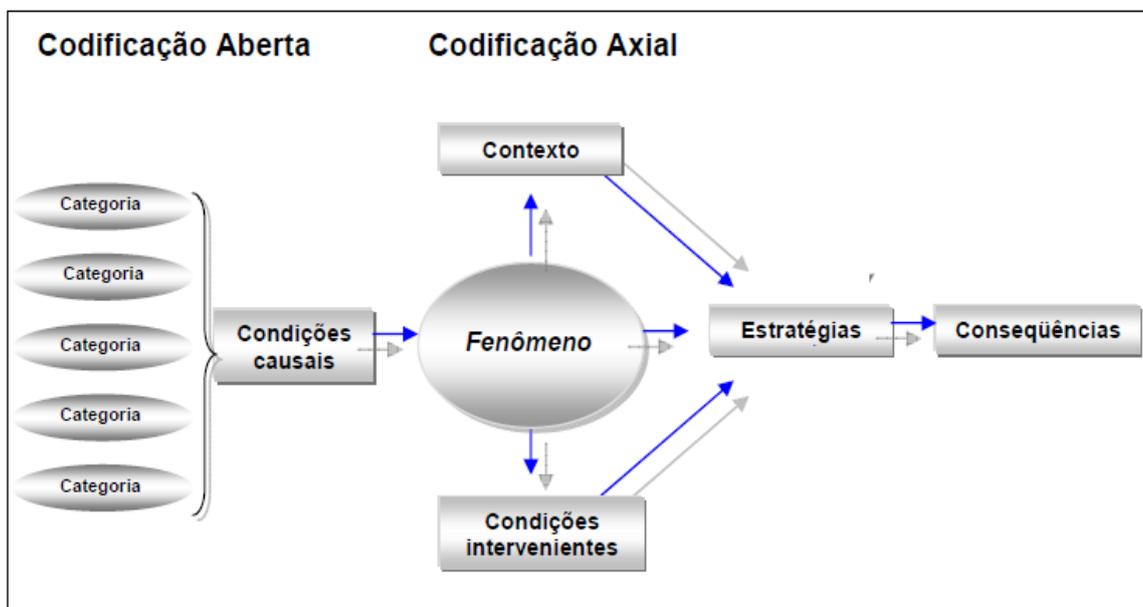
com os processos que denotam interações no tempo, no espaço, com indivíduos, organizações e a sociedade em resposta a determinados problemas e assuntos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Constituído pelas condições causais, pelo contexto, pelas condições intervenientes, pelas estratégias e pelas consequências, o modelo paradigmático proporciona a realização das conexões teóricas entre as categorias e dessas com a categoria central, norteando o investigador para a manutenção da análise no nível conceitual (CORBIN; HILDENBRAND, 2003).

Desta forma, o mecanismo ou meio analítico denominado paradigma pode ser visto como um instrumento facilitador que envolve um esquema organizacional o qual auxilia na reunião e na ordenação sistemática dos dados. Também facilita a classificação das conexões emergentes com o propósito de integrar as condições estruturais com o processo, que denota ações e interações no tempo, no espaço, com indivíduos, organizações e a sociedade, em resposta a determinados problemas humanos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O paradigma possibilita a realização das conexões teóricas entre as categorias e dessas com a categoria central, auxiliando a manutenção da análise no nível conceitual (NÓBREGA, 2002).

Processo de desenvolvimento do modelo de paradigma:



Fonte: Modelo de paradigma (Leal, 2005)

A codificação seletiva confere o desenvolvimento da categoria central, no relacionamento com as outras categorias e, ainda pela análise sistemática. Esse processo consiste em selecionar o tema central da pesquisa partindo-se das categorias. Com a

identificação das categorias, o próximo passo é o desenvolvimento do modelo de integração, onde é feita a integração e a conexão entre as categorias, sistematicamente analisadas. O modelo de integração é um esquema que proporciona uma relação entre as categorias e a natureza destas relações (ALTHOFF, 2002).

O processo de codificação pode ser sintetizado da seguinte forma: na codificação aberta os dados são processados acontecimento por acontecimento até a formação dos conceitos. Na codificação axial, os conceitos e dimensões se desenvolvem até formar conceitos mais refinados. Já na codificação seletiva, os conceitos são integrados e relacionados na tentativa de esclarecer e delimitar o fenômeno central (CORBIN; HILDENBRAND, 2003).

O fenômeno é a ideia central sobre o qual o conjunto de ações/interações são dirigidas. O contexto representa o conjunto particular de condições, em que as estratégias de ação/interação são tomadas. Essas estratégias de ação/interação serão planejadas com o intuito de responder a um fenômeno, sendo um conjunto específico de condições percebidas. As condições intervenientes podem facilitar ou constranger as estratégias, dentro de um contexto determinado. As consequências são entendidas como os resultados atuais ou potenciais das ações e/ou das interações. Tais consequências poderão tornar-se parte de condições, refletindo no próximo conjunto das ações/interações. Pode-se dizer que as condições causais são eventos, acontecimentos que desencadeiam na ocorrência de fenômenos (STRAUSS; CORBIN, 1990).

Após o desenvolvimento do modelo é importante que o investigador realize a validação das categorias, bem como as relações existentes entre elas e delas com o tema central da pesquisa (STRAUSS; CORBIN, 2008).

5.6 Validando o modelo desenvolvido

Considera-se a validação como um critério imprescindível a fim de consolidar o estudo dando a este o real rigor científico. Após o desenvolvimento do modelo, foi feita a validação das categorias e suas relações entre elas e delas com o tema central desta pesquisa. Desta forma, o modelo construído foi submetido a três famílias de forma individual, lhes apresentando as categorias formuladas, até chegar ao tema central. Foram escolhidas três famílias com características semelhantes às participantes dos grupos amostrais: F20, F21 e F22.

F20: formada por pai, mãe, avô, avó, três irmãos e filha de 10 anos com DV.

F21: formada pelo padrasto, mãe e enteado de cinco anos com DV.

F22: formada pela mãe, avó e filha de cinco anos com DV.

Foi apresentado para cada família um resumo do estudo, os seus objetivos e o método de coleta e de análise, com o intuito que compreendessem a forma como foram construídas as categorias, os diagramas, os quadros e como se chegou ao modelo teórico. O material ficou sob a posse das famílias no período de uma semana, após, foi marcado um encontro com cada família, para ouvir suas avaliações. Os encontros aconteceram nas dependências do Centro de Educação para Deficientes Visuais José Alvares de Azevedo. Foram ouvidas atentamente as sugestões, no sentido de confirmarem ou não o modelo elaborado. Todas as sugestões foram analisadas a fim de validar o estudo. Partindo-se desta validação, foram feitas algumas alterações no modelo, com o propósito de dar-lhe maior clareza.

5.7 Conferindo o rigor da pesquisa

Todas as precauções foram tomadas, durante a pesquisa, para assegurar a credibilidade do estudo. A credibilidade da teoria é adotada mediante sua integração, relevância e viabilidade (GLASER, 1978). No decorrer desta pesquisa manteve-se a preocupação em analisar o conjunto de dados, a fim de torná-lo o mais denso e integrado possível. Buscou-se respeitar a veracidade, a consistência e a validade dos dados, todos critérios relevantes para avaliação do rigor, no estudo de ordem qualitativa.

Como ponto importante para a validação de qualquer trabalho científico está o rigor metodológico. Tal rigor foi um aspecto seguido com tenacidade com o propósito de alcançar a confiabilidade deste estudo. Várias vezes houve a necessidade de se parar a coleta bem como, a análise dos dados, retornando-se as leituras do referencial teórico e metodológico, no propósito de garantir a manutenção do rigor da pesquisa.

5.8 A sensibilidade teórica

O trabalho com a construção da *Grounded Theory* exige do estudioso uma sensibilidade teórica. Esta refere-se à capacidade ou qualidade pessoal do pesquisador em

relacionar *insights*, ou seja, a habilidade na significação dos dados. A sensibilidade teórica envolve o poder de entender e separar aquilo que é ou não relevante para o levantamento realizado. Como fontes úteis à sensibilidade teórica, estão a literatura e as experiências profissional e pessoal. Então, à medida que o pesquisador ocupa-se da revisão literária e da análise de estudos e pesquisas da área surgem novas capacidades como a sensibilidade teórica. A convivência com o problema de pesquisa também favorece a sensibilização frente a teoria trabalhada. Experiências vividas junto aos portadores de DV alicerçam ideias e novos *insights* que, mais tarde, transformam-se em produtos na pesquisa.

Strauss e Corbin (1990) elucidam que é no decorrer do processo de análise que o estudioso pode maximizar sua sensibilidade, fazer comparações, pensar sobre o que vê, levantar hipóteses e procurar reconhecer o que é relevante para a formação dos conceitos, suas relações e seus significados. A mobilização da criatividade esteve presente em todas as etapas do processo de construção teórica. Durante o desenvolvimento deste estudo procurou-se trabalhar a sensibilidade teórica em todas as etapas do método (GLASER, 1978).

5.9 Questões éticas

Todos os preceitos da resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Ética em Saúde para a pesquisa com seres humanos foram levados em consideração (BRASIL, 2012). O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde – CEPAS, sendo aprovado sob parecer N° 191/2013. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participar do estudo, sendo informados que poderiam desistir da participação em qualquer momento do estudo em duas vias ficando uma com ele e outra com o pesquisador.

6 RESULTADOS

No decorrer da vida, a família pode se deparar com o nascimento de uma criança com necessidades especiais. Diante desta situação os familiares necessitam adaptarem-se as novas formas de cuidado, sendo esta adaptação um processo contínuo e de extrema complexidade. Há a necessidade de uma reorganização familiar a fim de enfrentar esta experiência de viver e conviver com a deficiência. O entendimento da significação do cuidado para a família da criança portadora de DV é fundamental para que os profissionais possam auxiliar neste cuidado. Cabe a estes profissionais a valorização dos significados que cada família tem acerca do cuidado que presta a criança com DV.

Percebe-se que o processo de cuidado familiar à criança com limitação visual é um processo dinâmico e contínuo elucidado nesta pesquisa por meio das etapas que se sobrepõem e se interpenetram. No decorrer da vivência de ter um filho considerado deficiente, as famílias interagem com pessoas, coisas, situações e consigo mesmas, atribuindo significados a esta experiência. O movimento de análise comparativa dos dados, preconizado pela *Grounded Theory* e o referencial teórico do Interacionismo Simbólico permitiram compreender os significados deste processo, entender a trajetória e as estratégias utilizadas por estas famílias para cuidar, permitindo a elaboração de um modelo explicativo da vivência familiar no cuidado à criança portadora de DV.

O processo de análise constante dos dados possibilitou o desenho do modelo de integração ou *model paradigm*, proposto por Strauss e Corbin (1990). Conforme orientam os autores, a construção de tal modelo exige o estabelecimento das relações entre as categorias (conceitos fundamentais que integram um fenômeno), os fenômenos (manifestação que retrata o momento de um processo) bem como, o tema central (o conjunto de ações e interações que representam a essência do processo de integração, as condições causais, as condições intervenientes, o contexto, as estratégias de ação e interação e as consequências).

APRESENTANDO AS CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS, SEUS COMPONENTES E CÓDIGOS

A análise dos dados desta pesquisa mostrou que a família, frente à deficiência visual da criança, passa por um processo caracterizado pelas seguintes categorias: Recebendo o diagnóstico de DV da criança, Organizando-se para cuidar a criança nos seus diferentes ambientes de convivência, Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV,

Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV e Sentindo-se instrumentalizada para cuidar a criança com DV.

A categoria **Recebendo o diagnóstico de deficiência visual da criança** é formada pelas subcategorias: Percebendo os sinais e sintomas de DV na criança; Sendo impactada pelo diagnóstico de DV; Sendo orientada como agir frente ao diagnóstico de DV; Agindo frente à percepção dos sinais de DV; Sendo informada das causas de DV e Acreditando na possibilidade de cura.

A categoria **Organizando-se para cuidar a criança com DV nos seus diferentes ambientes de convivência** é formada pelas subcategorias: Cuidando da criança com DV no ambiente domiciliar; Cuidando da criança com DV na escola especial; Cuidando da criança com DV na escola regular e Sendo difícil cuidar a criança com DV na rua.

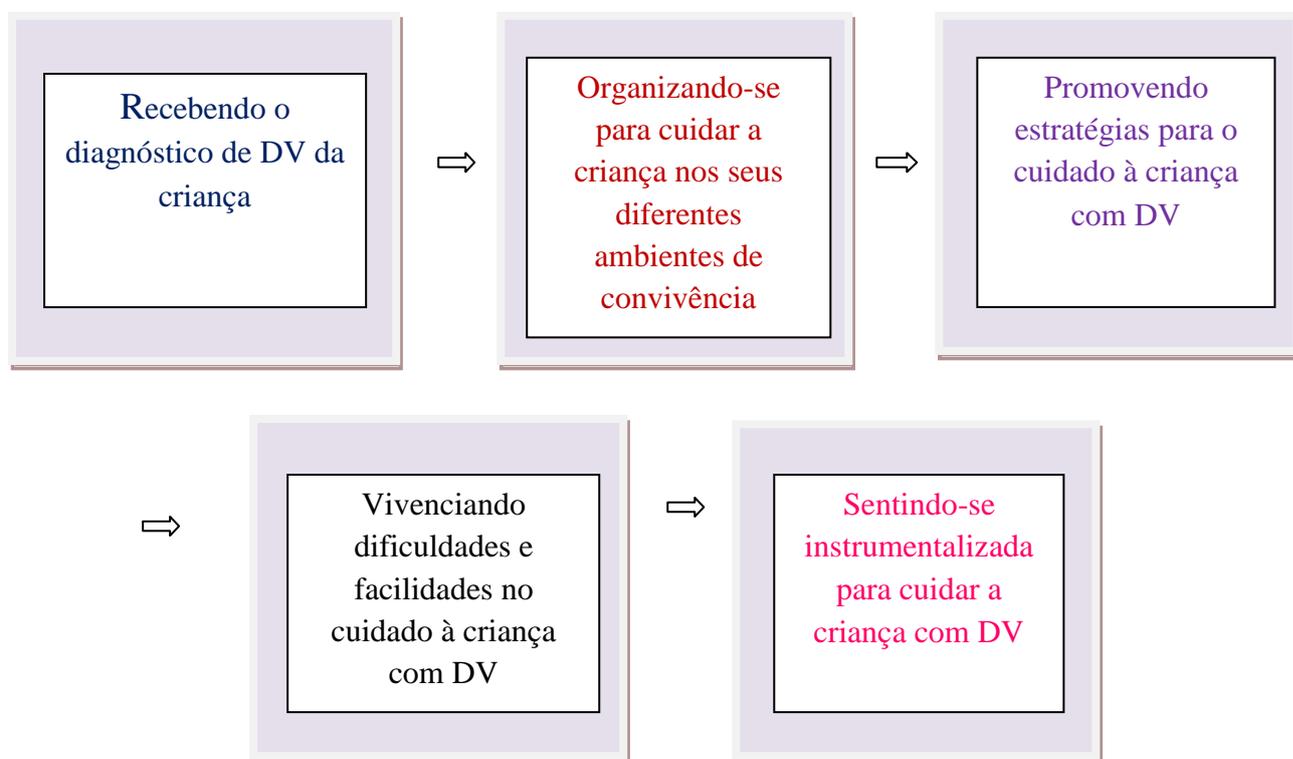
A categoria **Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV** é formada pelas subcategorias Estimulando a criança com DV; Superprotegendo a criança com DV; Querendo informar-se sobre a DV; Cuidando da segurança da criança com DV; Pensando no futuro da criança com DV e Construindo uma rede de apoio social para o cuidado à criança com DV. A subcategoria Construindo uma rede de apoio social para o cuidado à criança com DV é formada pelos componentes: Recebendo ajuda da família para cuidar a criança com DV, Não recebendo ajuda para cuidar a criança com DV, Recebendo ajuda de outras instituições, Tendo fé e esperança.

A categoria **Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV** é composta pelas subcategorias: Apresentando dificuldades para cuidar a criança com DV e Apresentando facilidades para cuidar a criança com DV. A subcategoria Apresentando dificuldades para cuidar a criança com DV é formada pelos componentes: Achando difícil cuidar a criança com DV; Apresentando sentimentos negativos frente a DV; Sentindo-se sobrecarregada para cuidar a criança com DV; Sentindo-se como a única capaz de cuidar a criança com DV; Ocorrendo a desestruturação da família; Percebendo o preconceito sofrido pela criança com DV; Percebendo as dificuldades apresentadas pela criança com DV; Apresentando dificuldades financeiras para o cuidado da criança com DV; Sentindo culpa pela DV do filho, Abdicando de tudo para cuidar a criança com DV. A subcategoria Apresentando facilidades para cuidar a criança com DV é formada pelos componentes: Não tendo dificuldades para cuidar a criança com DV e Percebendo as habilidades da criança com DV.

A categoria **Sentindo-se instrumentalizada para cuidar a criança com DV** não possui subcategorias.

Em todas estas etapas, a família se relaciona, interage e compartilha vivências quanto ao cuidado à criança com DV. Desta forma, o tema central desta pesquisa foi identificado como: **MOBILIZANDO-SE PARA CUIDAR**: significando o cuidado à criança com DV pelo ser família.

Diagrama 1: Etapas do Tema Central Mobilizando-se para cuidar: significando o cuidado à criança com DV pelo ser família.



Logo são apresentadas as fases que demarcaram a experiência familiar e que representam os fenômenos deste processo com suas categorias, subcategorias, componentes e códigos que os integram. Explicar este processo é desvendar a trajetória familiar no cuidado à criança com DV, ao construir significados que influenciaram seu comportamento frente a esta vivência.

6.1 RECEBENDO O DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA VISUAL DA CRIANÇA

Esta categoria é formada pelas subcategorias: Percebendo os sinais e sintomas de DV na criança; Agindo frente à percepção dos sinais de DV; Sendo impactada pelo diagnóstico de DV; Sendo informada das causas de DV; Sendo orientada como agir frente ao diagnóstico de DV e Acreditando na possibilidade de cura.



DIAGRAMA 2: Categoria recebendo o diagnóstico de deficiência visual da criança

Percebe-se que o impacto da DV no núcleo familiar desperta sentimentos e reações que oscilam entre polaridades muito fortes como o amor e o ódio, a alegria e o sofrimento, além de reações como aceitação da experiência e rejeição da criança, depressão e fragilidade diante da situação a ser enfrentada. A presença de uma criança deficiente gera momentos críticos que desenvolvem sentimentos, como angústia, medo, culpa e vergonha. Há uma sensação de perda do filho esperado e idealizado.

Cabe à família aprender sobre a deficiência, entender cada dificuldade e facilidade da criança e as peculiaridades da limitação visual. Mas, antes disso, há a necessidade dos familiares prestarem atenção em si mesmos, observar suas limitações para o cuidado e entender o impacto da deficiência nas suas vidas.

6.1.1 Percebendo os sinais e sintomas de DV na criança

Os primeiros sinais e sintomas percebidos pelos familiares de crianças portadoras de DV variam, desde aqueles relativos aos aspectos da visão bem como, aquelas alterações comuns da movimentação ocular. No entanto, percebeu-se que logo após o nascimento os pais possuem dificuldade em perceber as alterações visuais da criança. Em algumas situações foi observada a falta de movimento dos olhos da criança quando esta era estimulada. Ao perceber que os olhos da criança eram diferentes os pais estimulavam a criança com chocalhos e movimentos, percebendo que, realmente, algo não estava bem. A apreensão de tais sinais e sintomas de problemas visuais depende da capacidade de atenção dos familiares uma vez que, algumas situações que caracterizam a DV podem ser de difícil percepção, conforme verifica-se nas falas:

“Não percebi nada. Foi meu esposo quem notou algo estranho, ele que me disse que tinha algo errado. Ele já tinha mais contato com crianças. Ele disse que ela estava estranha, que quando a gente brincava não era igual às outras crianças. Para mim era assim mesmo” (F15).

“Ela tinha uns três meses e os olhos dela não nos acompanhavam quando a gente brincava com ela” (F5).

“Não tinha movimento nos olhos [...] foi assim, não tinha nenhum movimento nos olhos” (F1).

“Desde quando ele estava na incubadora eu via que os olhinhos dele eram diferentes, eu via que tinha alguma coisa que era diferente mesmo. Ai eu comecei com chocalhinhos, levava para o lado e ele não seguia. Até

então eu não deduzia que fosse cegueira, eu não pensava nisso” (F6).

“Eu percebi que a pupila estava sempre dilatada [...] mesmo em dias claros, foi isso que vi, a pupila sempre dilatada” (F2).

Certos sinais e sintomas de DV só são apreendidos quando é realizada a comparação das habilidades oculares da criança com outras crianças. Sinais de DV como alterações na cor dos olhos somados a sintomas como o incômodo ocular frente à luminosidade chamaram a atenção dos familiares e facilitaram o diagnóstico precoce, a exemplo dos seguintes comentários.

“O olhar dela era diferente. Ela estava com três meses e tinha o olhar diferente. Tinha a parte branca do olho que tapava todo resto, eu via isso, a parte branca era maior. [...] Já na rua ela chorava e eu via que ela não abria os olhos quando tinha luz” (F1).

“Teve um dia de manhã que ele acordou e eu percebi que o olho dele estava com uma cor diferente. Achei mais branco que o normal, isso me deixou preocupada! [...] Ele tem glaucoma em um olho e mais tarde ainda bateu o outro na bicicleta, ai perdeu a visão nos dois pra sempre” (F2).

O estrabismo foi um dos sinais destacados pelos familiares como primeiro traço que orientou a desconfiança quanto à possibilidade de DV na criança. A falta de paralelismo entre os olhos primeiramente não foi considerada como um sinal grave. No entanto, com o passar do tempo e com a carência de melhora visual, as mães passaram a desconfiar que o problema seria mais complexo, o que foi manifestado pelos participantes nos diálogos transcritos a seguir:

“Quando ela nasceu tinha os olhinhos trocados com estrabismo [...]” (F18).

“A minha sogra dizia que com uns oito ou nove meses normalizava, acabava esse problema. Mas foi o contrário, a visão dela piorou!” (F12).

“Eu notava que ela tinha estrabismo e via os olhinhos dela muito claros, só que ela nasceu “prematuurinha”, pensei

que era assim mesmo. Só que com o tempo minha desconfiança foi aumentando, fui desconfiando cada vez mais da visão” (F7).

Quadro 1 – Percebendo os sinais e sintomas de DV na criança
Fenômeno: Recebendo o diagnóstico de DV da criança
Componentes/Códigos
<ul style="list-style-type: none"> • Percebendo que a pupila dele estava sempre dilatada • Apresentando as pupilas dilatadas mesmo em dias claros • Percebendo que a criança não tinha movimento nos olhos • Ficando com o olho com uma cor diferente • Ficando com o olho mais branco que o normal • Ficando preocupada com o estado do olho da criança • Machucando logo o olho que enxergava • Não percebendo os sintomas de cegueira da criança • Notando que a criança tinha alguma coisa nos olhos • Notando que a criança estava estranha • Notando que a criança não era igual às outras crianças • Nascendo com os olhinhos trocados • Tendo estrabismo • Sendo informada pela sogra que o estrabismo acaba sozinho • Vendo piora no estrabismo da criança • Notando que os olhos da criança não acompanham quando brincavam com ela • Se dando conta da cegueira da quando ela tinha três meses • Percebendo que o olhar da criança era diferente • Notando que a parte branca do olho da criança tapava todo resto • Chorando na rua por causa da luz • Não abrindo os olhos na rua quando tinha luz • Notando que a criança tinha estrabismo • Achando os olhinhos da criança muito claros • Acreditando que os olhos da criança eram assim mesmo • Tendo sua desconfiança aumentada com o tempo

6.1.2 Agindo frente à percepção dos sinais e sintomas de DV na criança

Uma vez percebida qualquer alteração na visão infantil, os familiares passam a agir em busca de explicações para os sinais ou certos sintomas apresentados pelas crianças. Em determinadas ocasiões, os membros familiares buscam ajuda junto aos profissionais médicos da própria cidade. No entanto, alguns acabam por buscar atendimento na capital, pois acreditam que o problema será mais facilmente detectado e melhor corrigido. Também se percebeu que o pós trauma ocular foi um motivo que levou a ação dos familiares e a busca por restabelecimento da situação.

“A gente foi no médico e ele mandou a gente para o Banco de Olhos porque lá eles descobrem mesmo porque a criança tem

problema. [...] Ai disseram que era por ter ficado muito tempo na incubadora, ela nasceu prematura, ficou tempo demais na incubadora foi isso que eles disseram” (F1).

“Levei ele no doutor porque ele caiu um dia e machucou o olho [...]. Eu fui a Porto Alegre com ele sozinha. Lá, quando viram ele disseram que ele teve um machucado no olho mesmo. E pior é que ele tinha que retirar o olho [...], retirar o olho! Ainda tem problema do glaucoma e ele teve esse machucado no único olho que ele enxergava, machucou esse olho, logo esse” (F2).

“Eu pensei em levar ele ao médico e pensei que, no máximo, ele iria precisar de óculos. Foi ai que levei no médico e vi que a coisa era mais grave. Ele (médico) me mandou para Pelotas e de lá fomos para Porto Alegre. Uma semana depois ele já estava começando a quimioterapia, era um câncer nas vistas [...]. Nós passamos um ano em Porto Alegre na quimio (quimioterapia) e ele lá internado. Nós conseguimos salvar a vida, mas não salvamos a visão dele” (F8).

A não percepção da gravidade do quadro clínico da criança faz com que a família demore em procurar ajuda profissional para avaliação dos sinais e sintomas de DV na criança, acarretando prejuízos no tratamento ou no controle da limitação visual, o que pode ser apreendido no comentário:

“Eu via que era diferente, mas não achei que era grave, só vi que tinha diferença na visão. [...] Busquei socorro só com seis meses, Aí, era cegueira não teve mais jeito de melhorar as vistas. Fui buscar ajuda com seis meses para ver se ela tinha um problema mesmo e já era tarde. Lá em Porto Alegre que confirmaram que era isso” (F3).

Para uma das entrevistadas, o fato de haver problemas oculares entre os familiares da criança seria um dos motivos que levaria a procura precoce de auxílio frente aos sinais e sintomas de DV.

“Toda família do pai dela usa óculos, isso era para ter me deixado com desconfiança. [...] Ela tinha um ano quando eu comecei a procurar ajuda. Era tarde porque ela já tinha feito um ano. Agora temos que estar correndo atrás de tudo” (F4).

Quadro 2 – Agindo frente aos sinais e sintomas de DV na criança
Fenômeno: Recebendo o diagnóstico de DV da criança
Componentes/Códigos
<ul style="list-style-type: none"> • Pensando em levar ele ao médico • Pensando que ele iria precisar de óculos; • Vendo que a coisa era mais grave; • Mandando para Pelotas e de lá para Porto Alegre e, em uma semana, ele já estava começando a quimioterapia: era câncer; • Passando um ano em Porto Alegre em quimioterapia, internado • Conseguindo salvar a vida dele, mas não salvamos a visão. • Levando a criança ao doutor • Levando a criança ao médico • Indo sozinha a Porto Alegre • Tendo que ser forte • Tendo que saber passar bem por isso • Buscando ajuda quando a criança tinha seis meses • Procurando ajuda quando a criança tinha um ano • Tendo que estar correndo atrás • Buscando ajuda para ver qual seria o probleminha

6.1.3 Sendo impactada pelo diagnóstico de DV

A descoberta do diagnóstico de DV na criança desencadeou “stress” e um forte impacto negativo no núcleo familiar. Várias reações ocorreram como o extremo desespero, medo e envolvimento total com o problema da criança.

As falas demonstraram que alguns familiares apresentaram-se em estado de choque, quando lhes foi dada a notícia sobre a condição da criança. Este choque é desencadeado por uma interrupção abrupta, uma quebra do equilíbrio familiar em função da presença de deficiência junto a um membro da família. O estado de choque foi uma das formas de reagir ao diagnóstico, demonstrando que o impacto da DV na criança é por si só desestruturador, independente do tipo de deficiência ou gravidade da situação que foi vivida.

O impacto do diagnóstico de DV foi, por vezes, acompanhado de choro, de condutas irracionais, abalo, choque, medo, angústia, sentimentos de desamparo e tristeza, dito da seguinte forma:

“Foi um choque para mim quando me falaram que iam tirar o olho bom dele, nossa, um choque horrível! Tu não tem ideia o que senti depois disso. Ele enxergou normal até os quatro anos, depois teve o glaucoma, depois machucou o olho e ele deixou de enxergar de vez. Eles (médicos) não tiraram o olho bom dele, mas ele perdeu toda visão igual. Tem dias que choro, fico deprimida de ver as fotos dele com os olhinhos normais, é triste. Meu Deus, é horrível ver as fotos dele. Antes eu ia aos aniversários com ele, nas jantãs da família

[...], agora não saio mais, fico com pena, mas não tenho ânimo para sair” (F2).

“Tenho que explicar para as pessoas da família o que houve. Ai quando eu estou sozinha as lágrimas caem. Sinto falta daquela época em que a gente se divertia Ah! Isso dá uma tristeza, bate o desespero todo de novo. A psicóloga me falou que viver de passado é atrasar um melhor futuro. Mas como eu vou conseguir sorrir depois de tudo que passei com meu filho!” (F19).

“Olha, não foi bem um susto porque a gente já esperava. Foi difícil, mas eu já tinha noção que ia acontecer e te digo que me deu muito medo, medo dessa situação. Sinto um aperto no peito toda vez que falo nisso. [...] Na minha cabeça devia passar logo isso, queria que tivesse solução. Me dói demais, é uma angústia, uma coisa muito ruim” (F7).

“Minha primeira filha, tu imaginas. [...] Fiquei abalada, me senti perdida. Quando descobri isso me doeu” (F14).

“Tudo que um filho passa a mãe se abala, ainda mais que é para sempre, não tem como não se abalar. [...] Desabei e desabei, foi desespero total! Foi pavor, um pânico. Eu corria contra o tempo e contra esse problema dos olhos dela. Passava os dias e as noites só pensando como seria, se eu ia saber cuidar dela. Os pesadelos que eu tinha eram horríveis. Ai acordava e o pesadelo continuava ali. A minha filha foi a primeira filha! Posso te dizer assim: na hora foi como eu disse, uma corrida a Porto Alegre. Eu queria alguém que me dissesse que não era para sempre a cegueira. Só que tudo tem solução. Hoje, se me perguntares, te digo que superei e que me sinto uma mãe abençoada!” (F8).

A partir do diagnóstico da criança os familiares podem se sentirem sozinhos, com medo, desapontados e relatam que é como se ruísse o mundo que construíram. Somados a isso, ainda há a dificuldade em dar a notícia da DV outros familiares. O impacto do diagnóstico pode levar até mesmo a rejeição momentânea da criança:

“Esperava, queria que o problema dela passasse, que tivesse uma cura, que eles (médicos) descobrissem como eu poderia fazer para voltar atrás [...]. Choro e choro todos os dias, me sinto sozinha, perdi a vontade de fazer as coisas muitas vezes,

É uma solidão só! Triste demais. Lembro que em Porto Alegre me chamaram e disseram que não tinha mais o que fazer, que não adiantava eu gastar em mais exames. Depois que sai de lá andei sem rumo em Porto Alegre. Até hoje não sei como vim para casa, perdi a noção das coisas. Eu queria sair daquela cidade, voltar logo. Ai quando voltei vi que a coisa era pior, tinha que contar para toda minha família. Foram três anos em desespero, precisei contar pra família o que tinha acontecido em Porto Alegre” (F7).

“Quando a gente levou no Banco de olhos em Porto Alegre eles disseram que não tinha como devolver a visão. Uma angústia [...] nosso mundo desabou. Minha filha chorou noite e dia. Eu queria que me dissessem se não dava para recuperar a visão mesmo, o que ainda dava para fazer [...] e quando soube que ia ser assim comecei a pensar na tristeza que seria para nós, um desespero para todo mundo de casa” (F19).

“Primeiro, logo que fiquei sabendo, não foi muito bom. Tive choque e até meio que rejeitei ela [...] Depois tudo melhorou com o tempo” (F6).

Quadro 3 – Sendo impactada pelo diagnóstico de DV na criança
Fenômeno: Recebendo o diagnóstico de DV da criança
Componentes/Códigos
<ul style="list-style-type: none"> • Querendo que o problema passasse • Querendo que tivesse uma cura • Sendo informada de que não tinha mais o que fazer • Não querendo ouvir o diagnóstico • Não sabendo o que fazer após ouvir o diagnóstico • Passando três anos em desespero • Levando um choque frente ao diagnóstico de cegueira • Chorando frente ao diagnóstico • Querendo se entregar frente ao diagnóstico • Não querendo saber que o filho é cego • Sendo difícil receber o diagnóstico • Tendo um susto com o diagnóstico da criança • Desabando frente ao diagnóstico • Ficando desesperada frente ao diagnóstico • Entrando em pânico frente ao diagnóstico • Chorando por saber que não seria possível recuperar a visão • Recebendo o diagnóstico quando ela tinha três meses • Recebendo a notícia de trauma no olho do filho • Recebendo a notícia da necessidade de retirada do olho do filho • Descobrimo que era cegueira mesmo • Sendo informada pelos doutores que a criança poderia ter algum problema • Sendo informada pelos doutores que a criança poderia ter algum seqüela • Esperando a cegueira pois a criança foi prematura • Não sendo um susto receber o diagnóstico • Não tendo mais volta

-
- Sentindo desespero frente a DV
 - Não procurando recurso em tempo hábil
 - Achando que se tivesse procurado recurso em tempo hábil a criança não teria ficado cega
 - Achando que prejudicou a filha
 - Achando que deveria ter desconfiado
 - Ficando abalada com a descoberta do diagnóstico
 - Levando um choque com o diagnóstico
 - Não achando bom saber que a criança é cega
 - Tomando um choque frente ao diagnóstico
 - Tendo confirmado o diagnóstico de DV
 - Ouvindo que não tinha mais jeito de recuperar a visão
-

6.1.4 Sendo informada das causas da DV

O entendimento das causas que levaram a condição de deficiência na criança reflete nas formas de enfrentamento da situação. Para alguns familiares, o entendimento da origem da DV pode desencadear sentimentos de culpa pela situação da criança e passam a sentirem-se responsáveis pela DV da criança.

“Eu levei porque ele bateu com o olho [...]. Ai uma manhã ele acordou e o olho esquerdo dele estava com uma cor bem diferente. Para mim estava mais branco que o antes. Fiquei preocupada! O que deixou ele cego mesmo foi ter caído de bicicleta [...] ai vem aquele pensamento que eu tinha que ter cuidado. Já tinha problema em um dos olhos e eu incentivei ele a andar de bicicleta e aconteceu isso [...] o que causou foi ter caído e machucado o olho” (F2).

“Sempre vou achar que se tivéssemos procurado ajuda antes não seria tão grave. Tinha que ter ido antes procurar ajuda. Me sinto muito culpada” (F19).

Dentre as causas apresentadas está a lesão ocular pela permanência da criança prematura na tenda de oxigênio. O uso prologado de altas taxas de oxigênio pode ocasionar o ressecamento da córnea e o estabelecimento da perda da visão.

“No Banco de Olhos me disseram que era porque ela tinha ficado muito tempo deitada na incubadora. Como eu não estudei muito era pior [...] Eles (os médicos) me explicavam que ela tinha que colocar uns colírios e eu achava que era para visão voltar. Aí depois que vi que não tinha mais volta me senti mal, com culpa, muita culpa, sei lá” (F1).

“[...] mas como ela nasceu “prematrinha e ficou muito tempo no oxigênio” (F7).

“Foi a sequela do oxigênio lá do hospital e eles (médicos) disseram que não tinha mais volta, que ela precisou receber esse oxigênio, aí foi isso, a sequela do oxigênio que ele teve que fazer” (F3).

Em um dos casos a família não conhecia as causas da DV. A mãe entrevistada destacou a angústia em procurar respostas para o problema da filha. Nessa situação a mãe acredita que os profissionais da saúde podem estar escondendo a real causa da DV.

“Olha, se os médicos imaginassem como é para uma mãe não saber porque que a filha é cega! [...] Ela é cega e eu não sei porque. Eu não sei porque ela é cega, eles fizeram exames mas não sabem ainda [...] ou não querem me dizer o que teve que levou a cegueira” (F5).

Quadro 4 – Sendo informada das causas de DV na criança
Fenômeno: Recebendo o diagnóstico de DV da criança
Componentes/Códigos
<ul style="list-style-type: none">• Sendo informada de que a causa da cegueira era ter ficado muito tempo na incubadora• Não tendo estudo para entender o que aconteceu• Batendo o olho na bicicleta• Tendo glaucoma em um olho• Ficando com sequelas de oxigênio• Não sabendo porque a criança é cega• Tendo nascido prematurinha

6.1.5 Sendo orientada como agir frente ao diagnóstico de DV

A forma como a família entra em contato com a notícia da presença de DV pode desencadear reações diversas, criando ou não expectativas em relação ao futuro da criança, e comprometer as ações necessárias para o seu bom desenvolvimento. Os familiares precisam agir à medida que se deparam com o comprometimento visual da criança. O modo de recebimento da notícia negativa impacta na maneira de agir e conduzir as ações necessárias ao cuidado à criança. Muitas vezes, as famílias são encaminhadas para centros de tratamento especializados com a finalidade de descobrir as reais possibilidades de melhora ou cura da limitação visual da criança.

“O doutor mandou que eu levasse ele no Banco de Olhos. Lá eles tratam bem dessas coisas” (F1).

“Fomos no Banco de Olhos [...] os médicos de lá me deram várias receitas de remédios, mais colírios mesmo pros olhos, aí compramos e colocamos nela até hoje” (F3).

Em alguns casos é recomendado o uso de medicação ocular. Concomitante a isto os familiares são orientados a procurar outro tipo de ajuda para o estado de saúde ocular da criança.

“Eles (médicos) me explicavam que o que tinha para fazer era colocar uns colírios nos olhos e esperar. Esperamos, mas ele continuou cego. Ai fomos atrás de outras coisas, outras coisas que nos ajudassem” (F1).

“A pediatra nos mandou para o oftalmologista e lá a gente descobriu que era deficiência visual. Depois disso passamos a consultar o com o oftalmologista porque ele que sabia o que a gente tinha que fazer. Sempre que eu tinha dúvida com os colírios era com o oftalmologista, o pediatra dela só cuida do resto, é assim que fazemos” (F5).

Quadro 5 – Sendo orientada como agir frente ao diagnóstico de DV na criança
Fenômeno: Recebendo o diagnóstico de DV da criança
Componentes/Códigos
<ul style="list-style-type: none">• Sendo encaminhada ao banco de olhos• Sendo informada da necessidade de uso de colírios• Sendo encaminhada pelo médico para o oftalmologista• Levando para o banco de olhos

6.1.6 Acreditando na possibilidade de cura da DV

Muitas vezes, o entendimento incorreto das informações relativas à condição visual da criança faz com que os familiares criem fantasias e expectativas errôneas da real situação. Isso desencadeia ansiedades e angústias, o que, às vezes, dificulta ainda mais a compreensão das informações. Acreditar na cura faz com que os familiares passem a adotar medidas que levem ao restabelecimento visual. No entanto, nos casos estudados nesta pesquisa, nenhuma das crianças tinha possibilidade de cura ou melhora na resposta visual.

“Ainda hoje acredito que a visão volta. Tenho esperança! Uso os colírios nele com toda fé para ele ficar bem das vistas”. (F1)

“Faço de tudo para ver ela enxergar, faço tudo pra dar a visão pra ela, mesmo que seja um pouco só de visão”. (F5)

“Eu queria muito saber se não dava para recuperar a visão mesmo”. (F19)

Alguns familiares percebem que a situação é complexa, mas, mesmo assim creem na melhora da visão infantil.

“Sei que é difícil [...] eu queria alguém que me dissesse que não era para sempre [...]. Penso que vai ter uma maneira, um jeito de ver ela enxergando de novo” (F3).

“Disseram várias vezes que não posso esperar muito, esperar por milagre. Eu tenho consciência, sei que não é assim de uma hora para outra [...] mas tenho coração de mãe. [...] Na minha cabeça devia passar logo isso. Queria que tivesse solução. Dói demais, é uma angústia, uma coisa muito ruim por dentro [...] (F7).

Quadro 6 – Acreditando na possibilidade de cura da DV

Fenômeno: Recebendo o diagnóstico de DV da criança

Componentes/Códigos

- Sabendo que é difícil restabelecer a visão
 - Sabendo que não pode esperar por milagre
 - Querendo que passe logo
 - Tendo coração de mãe
 - Achando que o colírio era para visão voltar
 - Tendo esperança na cura da DV
 - Achando que com aqueles colírios ela ia ficar bem das vistas
 - Se dispondo a fazer de tudo para ver a criança enxergar nem que seja um pouquinho
-

5.2 ORGANIZANDO-SE PARA CUIDAR A CRIANÇA NOS SEUS DIFERENTES AMBIENTES DE CONVIVÊNCIA

Esta categoria é formada pelas subcategorias: Cuidando da criança com DV no ambiente domiciliar, Cuidando da criança com DV na escola especial, Cuidando da criança com DV na escola regular e Sendo difícil cuidar a criança com DV na rua.

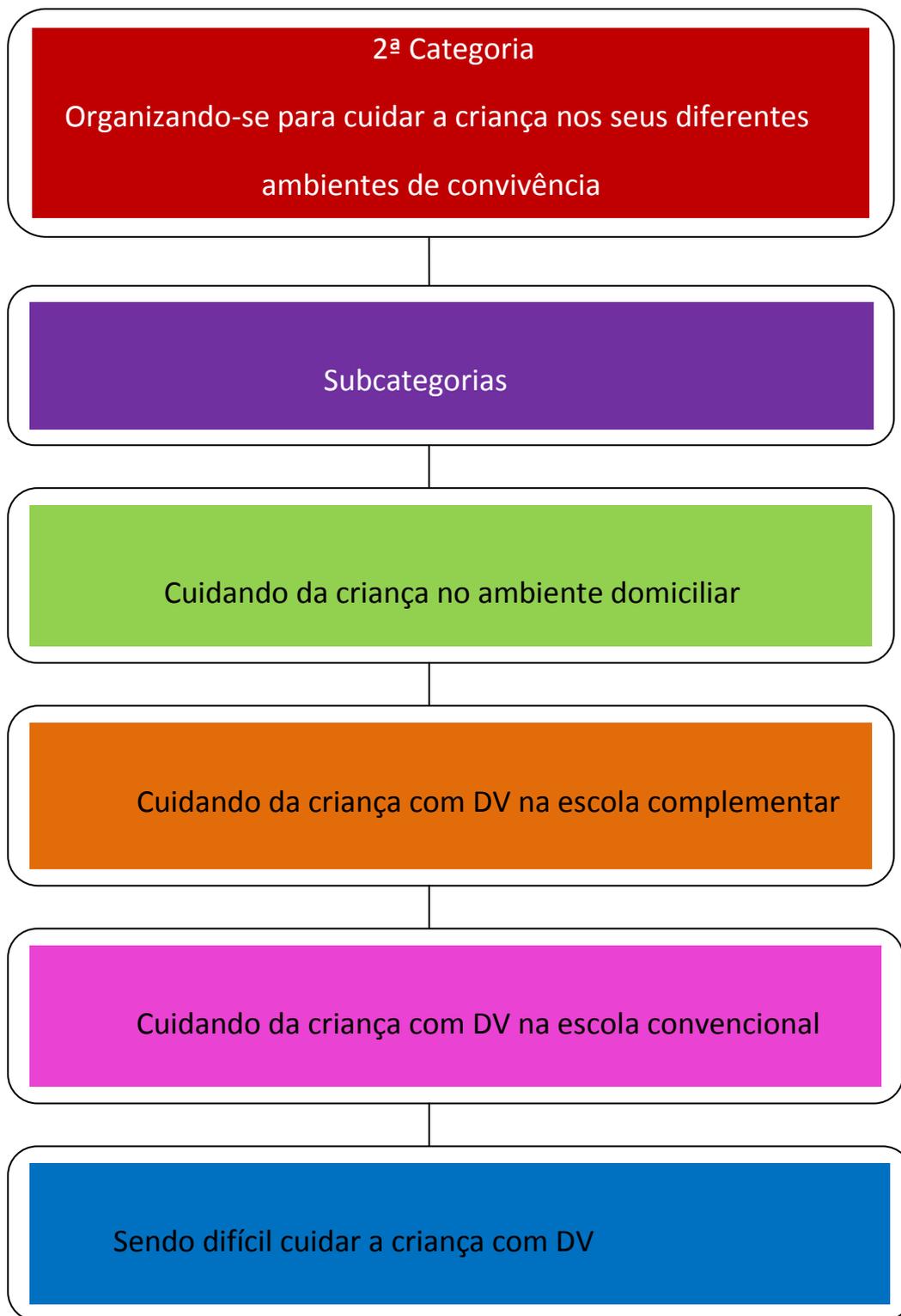


Diagrama 3 - Organizando-se para cuidar a criança nos seus diferentes ambientes de convivência.

6.2.1 Cuidando da criança com DV no ambiente domiciliar

O domicílio é o principal local de cuidado familiar à criança com DV. No domicílio as principais necessidades de cuidado da criança com DV são as biológicas. Dentre as necessidades biológicas estão a higiene, a alimentação, o sono e o repouso. Para alguns familiares, independente da idade, há a necessidade permanente de auxílio da criança com DV nestas atividades. A criança é orientada a solicitar auxílio para realização da higiene corporal já que, os familiares acreditam na sua falta de habilidade para estas tarefas.

“Digo para ela me chamar quando for para tomar banho [...] ela me chama para comer também” (F18).

“Eu dou banho nela porque ela não se esfrega direito ai prefiro eu esfregar, eu dar o banho (F8).

Mesmo com a orientação do modo de realização da higiene ainda há nos familiares a ideia de que as crianças com DV não desempenham com destreza tais ações. Também acreditam que a alimentação é uma necessidade biológica que exige ajuda dos pais. Os familiares entrevistados dizem que as crianças deficientes visuais não possuem coordenação motora para se alimentar.

“Ensinei ele a cuidar do corpo, ensinei a tomar banho, ensinei a se limpar direito”. (F2)

“A gente ensina. Eu digo para ela como se servir, como botar água para tomar [...], eu destaco o papel higiênico para ela”. (F3)

Os cuidados terapêuticos destacados pelos familiares compreendiam oferecer a terapêutica medicamentosa oral e a aplicação de colírios oculares. Observou-se o comprometimento dos familiares com os medicamentos. Estes são ministrados de forma extremamente cuidadosa, com a pretensão do restabelecimento da condição ocular da criança.

“Eu deixava faltar comida em casa, podia faltar comida só que os remédios dela não deixo faltar. Cuido demais isso, os colírios dela!” (F18)

“Também tenho um medo quando ela tem que tomar remédios. Sei lá! Nunca deixo ela pegar e tomar remédio nenhum. Tem que me dizer o que ela está sentindo e eu escolho qual é para tomar. Ai entrego para ela o remédio já

com o copo na mão. Tenho o extremo cuidado de não esquecer e deixar passar da hora de qualquer um deles” (F13)

Dentre os cuidados domiciliares mencionados estão as mudanças no espaço físico em prol da melhor locomoção da criança em casa. Os familiares afirmam planejar os ambientes para que as crianças possam ter independência e capacidade para explorar o ambiente domiciliar.

“Foi ele (marido) que deu ideia de mudar algumas coisas lá em casa. Ele via como era aqui na escola e mudava lá, fazia igual. Então, lá em casa mudamos, aumentamos os espaços por causa dele”. (F11)

Os familiares passam a dar maior liberdade para as crianças no lar em função da crença da autonomia infantil dentro de casa. Os cuidados em casa são considerados como cuidados diferentes, sem preocupações quanto à violência, os riscos e perigos da rua. Para os familiares cuidar em casa torna-se mais fácil, pois não há a necessidade de enfrentar os preconceitos existentes nos outros ambientes.

“Em casa ela fica solta, mas na rua sempre de mão com a gente, solto mesmo só em casa” (F8).

“Lá em casa o portão vive fechado [...] já nos acostumamos a fechar o portão por causa dele” (F17).

“Em casa é tudo diferente, deixo ele sozinho horas no quarto dele, na sala vendo TV. Às vezes, escuto de madrugada ele indo na cozinha e sei que não preciso me levantar para ir atrás dele” (F11).

“Já em casa estou sempre cuidando, mas é um outro tipo de cuidado. Sai aquela preocupação com perigos de fora”. (F14)

“Em casa a gente já está preparado, mas quando chegamos com ela nos lugares assim é complicado e as pessoas não estão preparadas para ver” (F16).

“Eu passo a maior parte do tempo com ele em casa mesmo” (F1).

Um outro cuidado destacado pelos familiares o relativo à educação sexual dos deficientes visuais. Há, dentro das famílias a construção de espaços para o diálogo das questões que envolvem a sexualidade. Os membros da família consideram fundamental o respeito da deficiência enquanto diversidade frente às práticas sexuais. Para eles a limitação

visual difere o deficiente das demais pessoas. No entanto, não o exclui dos prazeres da vida sexual. A deficiência deve ser respeitada em todas as dimensões sociais, inclusive em relação à sexualidade e à educação sexual vinda da família, pois se trata de um direito de todos.

Uma das orientações sexuais refere-se ao fato da família orientar as crianças a não confiar nas pessoas, estar atento aos estranhos e não permitir nenhum contato corporal. Uma mãe entrevistada afirmou ter permitido que a menina tocasse seu corpo e o do pai da criança para que esta tivesse ideia das diferenças entre os sexos, situação que visualiza-se nas falas:

“Eu falo para ela que ela tem que se cuidar e me contar o que as pessoas falam para ela. Sempre falo para ela de sexo. Falo mesmo, ela tem que saber, para meus outros filhos eu falava, para ela falo também. Fiz ela tocar em mim e no pai quando a gente estava sem roupa, queria que ela sentisse as diferenças, que ela tocasse mesmo. Eu ensino o que os adultos fazem porque se um dia quiserem fazer com ela para que saiba o que estão fazendo. Eu cuido dela pensando que em seguida ela vai ser uma adolescente com desejos e vontades como todos. Tem gente que acha um absurdo eu falar as coisas que falo para ela. Acham que eu tenho muito abertura com ela para as coisas de sexo”. (F15)

“Ele é um menino e a mãe dele voltou para minha casa grávida de uma menina. Quando a irmãzinha nasceu ele me perguntou como era o nome, depois ele me perguntou como ela era a maninha e ele o maninho. Ele tinha curiosidade em saber como era a maninha. Ai eu disse para ele sentar que eu ia mostrar como é a maninha. Peguei a maninha, que nessa época tinha uns dois meses eu acho, e tirei a roupinha dela. Depois coloquei ela em cima da cama, chamei ele e peguei a mão dele. Ai eu disse: a tua irmã é uma menina, vou pegar a tua mão e tu vais tocar para ver como é uma maninha. Agora tu tocas para ver a tua diferença da maninha. Ele colocava a mão, tocava a mão nela e tirava com desconfiança. Via que ele tocava nela com todo cuidado e eu esperando as perguntas que ele iria fazer. Ele me disse: Como é diferente a ‘pepequinha’ da mana, mas o meu é mesmo o que? Ai foi assim que aprendeu o que era ser um menino e uma menina. Tive sorte de ele ter uma irmã, um bebê menina, ajudou a ensinar essas diferenças entre ele e uma menina”. (F1)

Outra familiar afirmou ter comparado um boneco para orientar a menina quanto às características do corpo masculino.

“Ela começou a me perguntar sobre o corpo [...] comprei um boneco para ela. Expliquei com o boneco o corpo dos meninos [...] Assim ela aprendeu sobre as diferenças” (F3).

Outro cuidado quanto à sexualidade foi a orientação quanto no uso de banheiros. O familiar entrevistado destacou que uma das formas de minimizar os riscos de abusos sexuais é estabelecer regras relativas à privacidade.

“Eu estou sempre avisando para cuidar, não confiar nas pessoas. Ela é muito curiosa e ai quer conversar com todo mundo. Então sempre digo para não dar confiança para as pessoas. O meu medo é de ela ser abusada por que é menina e nova. Eu falo para ela não entrar no banheiro se escutar que tem gente, tenho medo que alguém espie ela no banheiro, ela não vai ver porque não enxerga. Temos uma regra de ir no banheiro com privacidade. As professoras da escola fazem a mesma coisa, orientam para coisas boas. Ela aprende a se defender porque convive com meninos e meninas. Em casa eu digo para não tomar banho ou ir no banheiro de porta aberta, tem que ter cuidado porque alguém pode espiar ela” (F14).

Os esclarecimentos sobre o uso de preservativos foram observados dentre as ações educativas das famílias. Nestas, as crianças com DV são tratadas da mesma forma que as crianças não deficientes. Os direitos sexuais são mantidos e também é cobrado um comportamento adequado por parte das crianças. No entanto, observa-se o medo da família de que a criança com DV sofra abusos sexuais.

“Um dia ela achou nas coisas do irmão uma camisinha, ai veio me perguntou o que era. Chamei o irmão dela e eu e ele explicamos, Tiramos da embalagem, fizemos ela tocar para sentir como era e depois o meu filho encheu, fez um balão e ela ficou brincando com aquela camisinha pela casa. Quando chegou visita as pessoas se apavoraram de ver ela com uma camisinha. Eu disse que ela é minha filha, igual a minha filha mais velha e que ensino e cuido do mesmo jeito. Por exemplo: eu não deixo ela ver o Big Brother porque acho pesado demais para ela, eles fazem sexo embaixo do edredom, na frente das pessoas e sem compromisso nenhum. Acho uma falta de respeito! Então, não deixo ela ver. Tudo ela quer saber então se ela vê o Big Brother ela vai me perguntar as coisas. Não é só isso que não deixo ela ver, as

novelas mesmo, os filmes, ela quer saber o que estão fazendo, mas quando acho que tem falta de respeito não deixo” (F15).

“Tenho medo que abusem dela então eu digo que para namorar tem que ser conhecido, tem que ter tempo para não chegar qualquer um e convencer ela a fazer as coisas. Só sei que ela vai namorar se for em casa, Claro que ela vai querer sair com o namorado mas já vou preparando para isso não acontecer. Isso é diferente da minha filha mais velha quando começou a namorar. Eu sabia que ela ia sair para namorar. Me preocupava, mas como ela enxergava eu não me preocupava tanto” (F16).

No entanto, em algumas famílias não há diálogo sobre as questões sexuais. O familiar cuidador diz preparar-se para, um dia, educar a criança sexualmente. Percebe-se a dificuldade em tocar em determinados assuntos. Entretanto, manifestam a preocupação com o fato de que a criança está crescendo e as questões relativas ao corpo tornam-se frequentes.

“Não sei bem se ela sabe a diferença dela para um menino. Ela não pergunta muita coisa sobre isso [...] nunca falei muita coisa pra ela. Ela nota diferenças nela mesma já menstrua, mas não pergunta nada pra mim. Só que sinto que ela está curiosa, agora estão crescendo os seios. Ela toca, mas não fala nada. [...] Então eu vou me preparando para ensinar ela” (F13).

“Nunca preciso explicar nada do corpo, ela toca nas irmãs. E tem meu filho pequeno também, aí ela sabe o que é um menino. As irmãs dela conversam sobre as coxas, os peitos no banho porque são seis tomando banho juntos. Eu prefiro dar banho de dois em dois e eles se comparam. Ela se toca para sentir a diferença que as irmãs estão falando [...] até me perguntou quando pode usar sutiã. Respondi que não vai demorar muito” (F18).

“Ela sabe todas as diferenças, se ela tem uma feridinha, ela me fala. Qualquer coisa ela já fala. Expliquei para ela que meninas têm ‘perereca’ e que meninos tem ‘torneirinha’ (risos), falei das diferenças. Um dia me perguntou como os meninos fazem xixi? Eu expliquei que os meninos fazem xixi em pé e ela passou a semana me perguntando se era verdade isso. [...] Agora ela cuida bem do corpo, quer se arrumar [...]” (F5).

“Sexo é complicado, porque ela tem irmãos, só que eles enxergam. É mais fácil. Explico tudo para ela, cada ferida, cada parte diferente na pele, mando ela tocar e ver como é. Ela é uma menina e eu tenho medo disso. Ela precisa muito saber como são as coisas, o que é um corpo de menina. Eu digo para não sentar no colo de ninguém, para não deixar ninguém beijar ela sem eu estar por perto” (F6).

“Ela conhece bem o corpo dela. 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 para que era o seio, para que servia e eu expliquei que era para dar de mamar aos nenês. Uma vez ela começou a me perguntar sobre o corpo dos meninos. Ai comprei um boneco masculino para ela. Tive que explicar no boneco o corpo do menino. Foi assim que ela aprendeu sobre as diferenças no corpo” (F13).

Quadro 7– Cuidando da criança com DV no ambiente domiciliar

Fenômeno: Organizando-se para cuidar a criança nos seus diferentes ambientes de convivência

Componentes/Códigos

- Auxiliando a filha no banho
 - Auxiliando a filha a comer
 - Ensinando a criança com DV a tomar banho
 - Destacando o papel higiênico para a criança
 - Dando banho na criança
 - Não percebendo que trata-se de uma criança especial
 - Mudando o ambiente de casa para facilitar o cuidado a criança
 - Aumentando os espaços na casa para facilitar o cuidado á criança
 - Entendendo que o cuidado em casa é um outro tipo de cuidado
 - Entendendo que só a família sabe como cuidar em casa
 - Estando preparado para cuidar em casa
 - Entendendo que cuidar em casa é diferente
 - Entendendo que não precisa cuidar em casa como na rua
 - Querendo ajudar o filho a fazer as coisas em casa
 - Soltando-se apenas em casa
 - Deixando a filha sozinha em casa
 - Passando a maior parte do tempo com o neto em casa
 - Permitindo a liberdade em casa
 - Mantendo o portão de casa fechado
 - Não sabendo a diferença entre o corpo do homem e da mulher
 - Não fazendo perguntas sobre o corpo
 - Notando diferenças no próprio corpo
 - Preparando-se para ensinar a criança as coisas do corpo
 - Agora ele sabe bem as coisas do corpo
 - Eu ensinei ele a cuidar do corpo
 - Sabendo bem as coisas do corpo
 - Ensinando a criança com DV a cuidar do corpo
 - Cuidando bem do corpo
-

-
- Querendo se arrumar
 - Se comparando com os outros irmãos perguntando quando poderá usar sutiã
 - Sentindo medo da filha ser abusada
 - Orientando que a filha não entre no banheiro quando tem gente
 - Sentindo medo que alguém espie a filha no banheiro
 - Falando para a filha que ela tem que se cuidar
 - Falando para filha que ela tem que falar o que as pessoas contam para ela
 - Falando sobre sexo para a filha
 - Acreditando que a filha tem que saber sobre sexo
 - Educando sobre sexo da mesma forma que educou os outros filhos
 - Fazendo a filha tocar em si e no marido para conhecer as diferenças entre homens e mulheres
 - Educando sobre sexualidade para evitar abusos
 - Cuidando como uma adolescente normal
 - Sendo criticada por educar sobre sexualidade
 - Conhecendo bem o corpo dela
 - Tendo uma vez, deixado ela tocar nos meus seios, porque quando me abraçava via que era maior que o dela
 - Começando a desenvolver o seio dela, ela me perguntou para que era o seio, servindo para que
 - Explicando que era para dar de mamar aos nenês
 - Começando a me perguntar sobre o corpo dos meninos
 - Comparando um boneco masculino para ela
 - Sendo para explicar no boneco o corpo do menino
 - Aprendendo assim as diferenças no corpo
 - Tendo abertura com a filha para falar sobre sexo
 - Mostrando com ajuda do filho mais velho uma camisinha
 - Enchendo a camisinha de ar e dando para filha brincar
 - Sendo criticada por deixar a filha ter contado com uma camisinha
 - Explicando para as pessoas que a filha tem os mesmos direitos de ser educada sobre sexualidade do que a filha mais velha
 - Não permitindo que a filha assista certos programas de televisão
 - Orientando a filha a namorar conhecidos
 - Aceitando que a filha namore em casa
 - Não deixando a filha sair com o namorado
 - Se preocupando mais com os namoros da filha por causa da deficiência
 - Treinando a filha para não deixar ninguém entrar no banheiro
 - Dizendo para filha bater na porta do banheiro antes de entrar
 - Entendendo as chances de abuso como falta de cuidado dos pais
 - Chamando atenção para filha trocar de roupa de porta fechada no quarto
 - Tendo que saber como são as coisas, Tendo que saber como é um corpo de menina
 - Orientando a filha como se comportar quando tem visitas
 - Ensinando a filha a não deixar ninguém tocar nela
 - Explicando sobre namoro
 - Entendendo que a filha precisa saber sobre namoro
 - Dizendo para filha que precisa contar tudo que acontece na escola com ela
 - Reconhecendo que não precisa se preocupar na escola com os abusos
 - Reconhecendo que na escola as professoras ensinam coisas boas sobre convívio menino e meninas
 - Contando uma história uma boa história
 - Voltando a mãe biológica dele grávida de uma menina
 - Respondendo a ele quando questionado o nome da irmã em seu nascimento
 - Perguntando se ela era irmã dele
 - Dizendo para ele
 - Pedindo para sentar
 - Explicando a ele a diferença entre os sexos
-

-
- Pensando que Deus possa me iluminar
 - Pegando a irmãzinha dele
 - Achando que ela tinha dois meses na época
 - Retirando a roupinha dela
 - Colocando em cima da cama
 - Chamando ele
 - Pegando a mão dele
 - Dizendo que sua irmã era uma menina
 - Pegando a mão do menino
 - Tocando em sua irmã
 - Vendo como era uma menina
 - Sentindo as diferenças entre a irmã e ele
 - Colocando a mão sobre a menina
 - Tocando com sua mão nela
 - Retirando sua mão com desconfiança
 - Tocando na criança com cuidado
 - Esperando que ele fizesse a próxima pergunta
 - Dizendo como era diferente a “pepequinha” da irmã
 - Questionando o nome da sua genitália
 - Aprendendo desta forma a diferença entre o menino e a menina
 - Tendo sorte por ele ter uma irmã
 -
-

6.2.2 Cuidando da criança com DV na escola especial

Os familiares cuidadores destacam a importância da escola especial para deficientes como um espaço ímpar de atenção, estimulação e cuidado dos portadores de DV. A adaptação ambiental da escola especial favorece as brincadeiras e demais atividades realizadas pelas crianças. Isso tranquiliza a família e auxilia a criança a aumentar seus núcleos de convivência, manifestado da seguinte forma:

“Aqui na escola tudo é adaptado” (F5).

“As brincadeiras com as crianças são mais devagar, mais calmas” (F2).

“Aqui na escola de cegos as crianças ajudam ela, levam ela para dentro da escola e brincam bastante com ela. Ela se sente feliz em brincar com quem entende ela” (F15).

A estimulação infantil, a priorização pela independência e pelo desenvolvimento de diversas habilidades preconizadas na escola especial foram questões levantadas pelos familiares como fundamentais para as crianças com DV. Os profissionais orientam constantemente os familiares para a estimulação da independência e sua importância para as crianças com limitação visual.

“As professoras falam da necessidade de estimular a criança para a independência [...]” (F11)

“Aqui (escola especial) eles dizem que é possível ela trabalhar” (F5)

Na escola especial são trabalhadas Atividades de Vida Diárias (AVD), que consistem em ensinar a cuidar da casa, das roupas, arrumar a cama e outras tarefas domiciliares. Uma das formas utilizadas pelos profissionais da escola especial para despertar ações independentes, testando as crianças nas mais variadas tarefas.

“A professora aqui na escola que ensina para ela como andar, caminhar sem se bater nas coisas, o jeito de arrumar a roupa [...]. Mais tarde a professora passou a testar ela, para ver se ela era esperta e capaz de aprender as coisas que foram feitas aqui na escola” (F6)

Foi destacado pelos familiares que a criança evolui à medida que é tratada com atenção. A evolução nas atividades, o crescimento das capacidades motoras e a melhor adaptação à deficiência está relacionada ao modo como a criança é abordada e pela competência dos profissionais envolvidos no processo de ensino.

“Em um mês que estávamos aqui ele evoluiu muito porque as pessoas tratam ele com atenção, com mais carinho, não sei, com mais jeito eu acho”. (F11)

“Os que trabalham aqui que fazem a estimulação são muito competentes, ajudam mesmo”. (F11)

“Ela me fala das coisas que ela gosta de fazer aqui na escola e cada coisa que ela faz diferente eu já me sinto orgulhosa. As coisas que ela aprende ajudam muito em casa e nos lugares que a gente vai. Nós fomos em um aniversário e notei ela mais segura, mais calma. Antes ela era insegura. Ela me perguntava as coisas dos lugares, mas porque estava com medo. Hoje ela me pergunta mas é diferente, é porque está com curiosidade e isso ela aprendeu aqui. Na escola as professoras ensinam que eles tem que ter curiosidade, tem que querer conhecer os lugares, os espaços que eles tem para se mexer, porque é assim que eles podem andar melhor”. (F15)

Um das questões levantadas como positivas na escola é o fato de não haver preconceito com as crianças. Os familiares entrevistados colocam que os profissionais estão acostumados com as dificuldades das crianças e não agem com discriminação frente às limitações. Para a família a escola especial passa a ser um espaço de troca de informações, um

ambiente onde as dúvidas podem ser sanadas e os problemas compartilhados, sem preconceitos ou comparações de seus filhos com as crianças videntes. As relações existentes na escola especial maximizam as esperanças da família e despertam o interesse por um cuidado específico para a criança com DV, conforme verifica-se nas falas:

“Eu sou preconceituosa, não quero que ele seja dependente, é por isso que trago meu filho para ser atendido todos os dias neste lugar adaptado e sabes que é um lugar que me dá força? Tem quem me ajude! Aqui todos estão acostumados aí a gente fica a vontade. Eles sabem o que eu vivo, meu jeito de viver, eles não me olham com diferença, já nos outros lugares as pessoas vêem a gente como um problema. O lugar me ajuda porque me entendem e entendem que ele especial”.
(F11)

“Eu estava perdida. Era só eu para cuidar, depois as pessoas aqui da escola me ajudaram a me achar na situação. Aqui na escola mesmo eu relaxo porque todos sabem cuidar, sabem como é uma criança cega, o que ela precisa. Então fico bem tranquila. Até meu marido quando vem para cá fica tranquilo porque a gente vê que é um lugar para ele mesmo. Tem a ajuda das funcionárias que é maravilhosa. Qualquer dúvida elas estão aqui. Antes quando eu não trazia ele não tinha isso, ficava sozinha em casa pensando na vida. Ai quando vim aqui pela primeira vez já senti um alívio, as professoras me receberam normal, sem olhar atravessado para ele [...] aqui não tem comparação [...] as professoras me encheram de esperança, fui para casa e passei a cuidar dele com mais vontade porque vi que tinha jeito, que ele podia evoluir mesmo sendo cego” (F11).

“A professora da estimulação precoce me disse que aos poucos vou ver mais mudanças, são coisas pequenas que ela começa a fazer, mas é o que me faz sair de casa todos os dias, com chuva, com sol, cansada e assim vamos” (F12).

“Aqui na escola os profissionais sabem como é, eles sabem que ela é cega e que precisa de ajuda especial” (F3).

O ambiente da escola especial torna-se familiar a criança com DV fazendo com que está sintá-se acolhida. Também, a garantia de segurança do ambiente escolar especial aumenta a confiança da família em manter a criança neste espaço adaptado.

“Depois quando chega aqui fica bem, na escola ele se sente como lá em casa, ele conhece todo mundo, tem os amigos que eles brinca. Não posso deixar de mandar ele na escola. As professoras aqui são atenciosas e já conhecem ele bem. Fico bem em deixa ele aqui. Eu fui voluntária aqui por anos então conheço as pessoas, sei quem frequenta ai me tranqüiliza. Estive anos na associação da escola e passava o dia olhando o que ele fazia aqui na escola até me acostumar e ver que era um lugar seguro, que tinha gente para cuidar”. (F6)

“O único lugar que cuidam dela como deve ser é aqui na escola. Antes eu tinha receio de deixar aqui, demorei a criar coragem de deixar ela aqui. Hoje sinto confiança nas pessoas que trabalham aqui. Eu ensinava ela que se fosse tratada mal tinha que reclamar e me contar em casa. Se ela se sente bem na escola eu fico tranqüila. (F15)

“Uma das facilidades foi vir aqui na escola. Aqui eu tive o apoio que eu precisava para cuidar dela. Ai 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 para 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 [...] ai nem deixei ela. Depois uma professora ligou para minha casa e disse: mãezinha, traz a tua menina para cá. Tu vai gostar ai 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.” (F9)

Algumas crianças apresentam outros problemas de saúde além da limitação visual, isso faz com que as dificuldades de frequência na escola especial sejam aumentadas. No entanto, frente ao cuidado específico dos profissionais e as possibilidades de convivência com outras crianças as famílias ultrapassam as dificuldades e mantêm as crianças matriculadas na escola especial.

“Com as professoras a gente aprende muito, ela convive com as outras meninas e meninos com problema de visão e se sente mais em casa, eu acho. Aqui a gente vê que as pessoas

sabem cuidar dela. Ela não é só cega, ela não caminha também, mas aqui sabem cuidar. Olha que a gente vem com ela mesmo com os problemas que tem. Não é fácil sair com ela, como te disse, ela não anda então, passamos trabalho trazendo ela” (F12)

Há um envolvimento da família nas ações educativas da escola especial. Além das orientações destinadas à criança, os familiares também são focalizados nas atividades educativas. Os profissionais destinam momentos de ensino aos cuidadores o que aumenta a confiança na escola e potencializa a família para um cuidado mais direcionado as necessidades especiais da criança.

“O que me chama atenção também na escola é que eles ensinam os cegos e as famílias. Eles instruem a gente. Quando chegamos aqui a gente tinha muitas duvidas do problema dele, do que era de direito, de como cuidar. E eles foram nos explicando. É aquilo que as outras mães dizem: é um lugar próprio para eles mesmo” (F19).

Dentre as ações desenvolvidas na escola especial estão aquelas relacionadas a ajuda social das famílias. O encaminhamento a instituições de auxílio, a garantia de aquisição de benefícios, bem como, a ajuda para a aquisição de medicamentos especiais para o tratamento da criança com DV.

“A assistente social disse que conseguiria. Me deu as passagens e até me encaminhou para o Ministério Público para conseguir os remédios que ele toma”. (F11)

Quadro 8– Cuidando da criança com DV na escola especial

Fenômeno: Organizando-se para cuidar a criança nos seus diferentes ambientes de convivência

Componentes/Códigos

- Tendo brincadeiras mais devagar na escola de cegos
 - Tendo brincadeiras mais calmas na escola de cegos
 - Sendo orientada pelas professoras da Escola de cegos a estimular a independência da criança
 - Tendo tudo adaptado na escola de cegos
 - Sendo informada pelos professores da escola de cegos de que é possível a filha estudar e trabalhar
 - Sendo ajudada pelas crianças da escola de cegos
 - Sendo levada pelas outras crianças da escola de cegos para dentro da escola brincado bastante com as outras crianças da escola de cegos sentindo-se feliz em brincar com quem entende ela
 - Sendo ensinada pela professora a como andar sem se bater nas coisas
 - Sendo ensinada pela professora a como arrumar a roupa
 - Não querendo mais aquela professora, que só ensina coisas que ela já sabia muito. Sendo repassada para outra professora que começou a testar a criança
-

-
- Achando a escola de cegos ideal para a estimulação da criança
 - Percebendo a rápida evolução da criança na escola de cegos
 - Sendo tratado com atenção na escola de cegos (Ambiente)
 - Sendo tratado com mais jeito na escola de cegos
 - Sendo estimulado por profissionais competentes
 - Sendo ajudado mesmo pelos profissionais da escola de cegos
 - Não querendo que a criança seja dependente
 - Levando o filho para ser atendido em um lugar adaptado para crianças cegas
 - Recebendo forças dos profissionais que atuam na escola de cegos
 - Tendo quem lhe ajude na escola de cegos
 - Estando acostumados com crianças cegas
 - Ficando a vontade na escola de cegos
 - Achando que os profissionais da escola de cegos sabem o que a família vive
 - Achando que os profissionais da escola de cegos conhecem seu jeito de viver
 - Achando que os profissionais da escola de cegos não olham o cego com diferença
 - Achando que os profissionais da escola de cegos ajudam
 - Achando que os profissionais da escola de cegos entendem que a criança cega é especial
 - Não sendo discriminada na escola de cegos
 - Sendo informada pela assistente social da escola de cegos de que conseguiria as passagens
 - Recebendo as passagens da assistente social da escola de cegos
 - Sendo encaminhada pela assistente social da escola de cegos ao Ministério Público para conseguir os remédios que a criança toma.
 - Sendo ajudada pela assistente social da escola de cegos a comparar os remédios da criança
 - Vendo as mudanças do filho
 - Se sentindo motivada a levar o filho na escola
 - Acreditando que na escola os profissionais sabem como cuidar da filha
 - Reconhecendo o filho se sente bem na escola
 - Reconhecendo que não pode deixar de levar o filho na escola
 - Reconhecendo a importância da segurança do ambiente
 - Reconhecendo que o único lugar que cuidam da filha como deve ser é na escola
 - Criando coragem de deixar na escola
 - Sentindo confiança nas pessoas que trabalham na escola
 - Orientando para que a filha conte se foi maltratada na escola
 - Se sentindo bem ao ver a filha bem na escola
 - Reconhecendo que as coisas que a filha aprende ajudam muito a cuidar em casa e nos outros lugares
 - Percebendo a filha mais segura
 - Reconhecendo a importância do ambiente escolar
 - Vendo que as pessoas sabem cuidar na escola
 - Levando a criança a escola mesmo com problemas de locomoção
 - Reconhecendo a evolução da criança na escola
 - Vindo aqui na escola foi facilitando
 - Tendo apoio que eu precisava para cuidar dela
 - Ficando mais fácil as mães conversando e ensinando umas as outras
 - Acalmando-se quem tem medo
 - Vendo minha filha sendo bem tratada pelos professores facilita
 - Empenhando-se a escola
 - Preparando e ensinando a conviver
 - Achando essa uma possibilidade
 - Indo embora a primeira vez que vim aqui
 - Entrando aqui, achei escuro, meio vazio, não deixando ela
 - Ligando para minha casa a professora disse: mãezinha, traz a tua menina para cá.
-

-
- Gostando e vindo, estando aqui há quase 10 anos
 - Sendo voluntária enquanto minha filha estuda
 - Convivendo ela com outras crianças cegas e profissionais preparados
 - Ensinando pessoas cegas
 - Não tendo nada disto em outras escolas
-

6.2.3 Cuidando da criança com DV na escola regular

Quanto às vivências na escola regular, os familiares concluem como positiva a convivência da criança com DV com outras crianças de visão normal. Algumas características como a vontade de aprender, a curiosidade e a inteligência favorecem as relações da criança com DV no ambiente escolar.

“O que pode ajudar na escola com crianças normais é a vontade de aprender, vontade de aprender as coisas. Ele ainda é inseguro só que é curioso. Para mim ele vai se dar bem na escola, vai ser normal. Antes de perder a visão ele ia no colégio, agora tem a deficiência só que eu acho que ele vai se dar bem [...] É, ele é muito inteligente e sabe se sair muito bem. Acho que no início ele até vai ter dificuldades porque precisa conhecer o lugar primeiro, depois consegue. Acho que ele vai ter dificuldades com a segurança. Ele ainda é bem medroso. Ele ainda não consegue ficar sozinho”. (F2)

“Acho que vai ser normal para ela sim. Ela é inteligente”. (F6)

“Ela vai na escola normal e até gosta mais que a escola de cegos. Isso porque as crianças são mais agitadas como ela. Aqui as crianças brincam, mas tudo com cuidado aí ela não gosta, gosta do agito. Ela me diz que gosta de correr, andar de balanço, que não quer ficar parada só ouvindo os outros brincar”. (F6)

No entanto, para outros familiares a criança com DV não tem possibilidades de frequentar a escola regular. Isso em função das diversas dificuldades oriundas da deficiência e barreiras imposta pela limitação visual. A necessidade de adaptação a um ambiente que não atende as necessidades dos deficientes visuais acarreta na irrealização da vontade de ver a criança matriculada em uma escola regular.

“Nem vejo isso, acho que ela não vai se adaptar. O ambiente não é adaptado. Além disso, há o preconceito e a falta de paciência”. (F3)

Reconhecem como uma necessidade de adaptação a aceitação das outras pessoas frente à permanência da criança com DV na escola regular. Há preconceito e não aprovação

por parte dos profissionais da escola regular da manutenção da criança. Muitas pessoas destacam os contrastes das crianças e as diferenças quanto às necessidades e limitações.

“Não sei como as pessoas vão agir, mas ele se adapta [...]. É um medo de todas as mães [...] quando eles forem para uma escola normal. Então começa outro problema: como as pessoas vão ver ele lá, se vão aceitar, se não vai ter aquelas comparações e se são vão saber atender as necessidades dele” (F6).

Para alguns familiares a preocupação com a frequência das crianças com DV na escola regular deve-se ao despreparo dos profissionais da educação e das demais pessoas. A falta de adaptação do ambiente, a carência de pessoas que acompanhem a criança e, ainda, a atenção exclusiva necessária em alguns momentos dificultam a permanência dos deficientes visuais na escola regular.

“Converso com meu marido sobre isso, não tem opções. As escolas estão acostumadas com crianças normais, que enxergam, crianças normais. Acho que não tem recursos nas escolas. Quem vai saber lidar com ela? Será que vai ter uma para professora para ler para ela? Vai ter uma para levar ela no banheiro? Uma professora que vai aprontar a merenda na hora dela comer? Não vai, não vai ter uma professora só para ela!” (F3).

“Acho que ele conviveria muito bem com crianças em escolas normais. O problema é que as pessoas não estão preparadas para aceitar” (F17).

Uma das questões levantadas foi a preocupação com o comportamento da criança com DV na escola regular. O fato de ser freqüentada por crianças não portadoras de deficiência na percepção dos entrevistados faz com que esta se torne um ambiente favorável ao abuso ou maus-tratos da criança com DV.

“Tem 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, se incomodam com os ‘modos’ dela. Dizem que ela é uma moça e por ser cega os outros meninos podem até abusar dela. Isso para mim é bom, porque eles me ajudam a ensinar ela as coisas, de como é a vida, todas as coisas da vida” (F9).

“Agora que vem ele vai para a escola normal. A mãe dele quer que ele vá. Eu fui algumas vezes na escola que ele

vai ir ano que vem. Fui ver como eram as coisas, mas para te ser sincera me deu medo. As coisas lá não são próprias para ele, não tem o que tem aqui e as pessoas não sabem como lidar com meu neto. Eu sempre acho vários lugares perigosos para ele, acho que é coisa de avó preocupada” (F6).

Quadro 9 – As vivências da criança portadora de DV na escola regular	
Fenômeno: Organizando-se para cuidar a criança nos seus diferentes ambientes de convivência	
Componentes/Códigos	
•	Achando que vai ser normal quando a criança for para a escola regular
•	Achando que a criança vai se sair bem na escola regular
•	Tendo algumas dificuldades na escola regular
•	Precisando conhecer a escola primeiro
•	Achando que a criança terá para problemas com a segurança na escola regular
•	Acreditando que o sucesso na escola virá da vontade da criança
•	Achando que a criança não iria se adaptar à escola regular
•	Achando que as escolas convencionais não estão acostumadas com crianças cegas
•	Não se soltando na escola
•	Tendo que se comportar na escola
•	Achando que não há recursos nas escolas convencionais para o atendimento de crianças cegas
•	Achando que nas escolas convencionais não vão saber lidar com crianças cegas
•	Achando que nas escolas convencionais não vai ter uma professora para ler só para a criança cega
•	Achando que nas escolas convencionais não vai ter um professora para ler só para levar a criança cega ao banheiro
•	Achando que nas escolas convencionais não vai ter uma professora só para aprontar a merenda na hora da criança cega comer
•	Começando outro problema quando for para a escola regular
•	Indo na escola normal
•	Gostando mais da escola normal que a escola de cegos
•	Gostando de brincar com as crianças mais agitadas como ela.
•	Gostando de correr
•	Gostando de andar de balanço
•	Não querendo ficar parada só ouvindo os outros brincar
•	Levando o neto para escola regular
•	Reconhecendo novo ambiente escolar
•	Se preocupando com o novo ambiente
•	Sentindo medo do ambiente da escola regular
•	Não deixando faltar os remédios dela
•	Escolhendo que remédio a criança ira tomar
•	Entregando o remédio para a criança já com o copo na mão
•	Convivendo muito bem com crianças em escolas normais;
•	Não sendo preparadas as pessoas

6.2.4 Achando difícil cuidar a criança com DV na rua

Os deficientes visuais apresentam inúmeras dificuldades para ambientar-se na rua. Vários são os riscos e perigos que correm, somados à intolerância e impaciência das pessoas. O preconceito é uma das barreiras a serem rompidas na rua pelas crianças com DV.

“Um dia que eu entrei no ônibus com ela o que já é horrível para quem é assim, cega. Uma velha olhou para mim e disse: A tua filha é doente? Eu respondi que ela não era doente, mas que ela era especial. Ai a velha respondeu bem assim pra mim: É, ela tem que dar o banco para eu sentar. Falei que ela tinha pago a passagem e que não ia deixar ela levantar para dar lugar para uma pessoa que mais tarde vai para um baile de velhos. Foi uma discussão enorme no ônibus porque ela me disse que a minha filha tinha que dar lugar para os mais velhos. É isso, as pessoas não percebem que ela é especial. Tive que buscar ela porque ela tinha sido arrastada pelas pessoas dentro do ônibus. Tem pessoas que atropelam ela. Então, vou dar lugar e ter que cuidar ela todo o caminho de pé? Prefiro pagar a passagem e aguentar os comentários” (F8).

O prevailecimento das demais crianças sob a condição limitada da criança com DV está presente como uma dificuldade destacada pelos cuidadores familiares.

“Ela quer sair para rua, o irmão está na rua com as crianças e ela quer estar também. Eu falo que ele é um menino, que sabe se defender. Digo pra ela que as crianças vão judiar, que se prevalecem na rua e como ela se defende? Ela diz que aprende a se defender” (F9).

A falta de preparo das pessoas e a estranheza com a condição do deficiente visual leva a família a evitar lugares e passeios com a criança com DV.

“Em casa a gente já está preparado, mas quando chegamos com ela nos lugares assim é complicado e as pessoas não estão preparadas para ver. Por isso a gente evita sair muito com ela na rua” (F12).

Os perigos a que estão expostas as crianças com DV envolvem principalmente aqueles relativos ao trânsito e ao tráfego de automóveis. Nas ruas, em função dos riscos, o menor deficiente precisa por em prática as habilidades adquiridas com os outros sentidos

preservados. A audição e o tato são os sentidos primordiais para a locomoção das crianças com limitação visual nas vias urbanas.

“Olha, os cuidados que tenho mais é quando ele sai na rua mesmo. Ele quer atravessar sem se segurar em mim, só com a bengala porque ele confia nela. Ele me diz que escuta bem os carros, sabe quando vem moto e que desvia quando tem buracos só que eu fico com receio de deixar andar assim na rua. Eu tento segurar ele, mas ele foge de mim, quando me dou por conta ele já está no meio da rua. Eu olho para um lado, para o outro e quando vejo lá vai ele atravessando antes de mim” (F6).

“Uma das preocupações são com os carros. Como ela atravessa a rua? Quem enxerga pode ser atropelado! Também o movimento, muita gente! Ninguém respeita, passa por cima do ceguinho e pronto (risos)” (F16).

“Teve um dia que um carro estava com o som bem alto e eu fiquei pensando que isso ia atrapalhar ele para ouvir as outras coisas. Que nada, quando cheguei perto dele ele se virou e falou comigo. Então, o som alto de alguma coisa não atrapalha para ele ouvir quando estão chegando pessoas ou se tem carro vindo. Isso é bom!” (F17).

“Quando vamos passear eu saio de mão com ele para todos os lugares. Não deixo ele solto porque ele quer correr e a gente não deixa” (F1).

“Ela anda bem nos lugares e isso me preocupa (risos) porque assim ela conhece mais pessoas, conversa com mais pessoas. Ela anda de bicicleta na frente da minha casa e eu fico sentada olhando. Se vem uma pessoa estranha falar com ela já me levanto e vou ver quem é. Se vem carro então eu corro e grito que vem carro. Ela vai na venda para mim comparar coisas para o almoço, comparar pão, mas sei quem atende ela lá, eles sabem que ela é cega ai atendem direito, mandam ela ir direto para casa” (F5).

A violência somada ao risco de assaltos preocupa as famílias e dificulta a vida dos deficientes visuais nas ruas. Os familiares ainda chamam atenção das crianças com DV para a maldade e a facilidade da criança ser enganada. Apesar das limitações da deficiência visual e dos perigos das ruas, os familiares relatam que as crianças gostam de frequentar locais movimentados.

“De todos lugares que ela vai o que mais me preocupa é a rua mesmo. Andar na rua por causa da violência. Tenho medo de deixar ela ir em certos lugares mas ela gosta, ela

gosta de lugar bem movimentado, não sei como ela não fica com medo! Eu me sinto mal em lugares que tem muita gente, mas ela não, só me pede ajuda e vai comigo, anda normal na rua. O professor da locomoção me chamou atenção porque ela fez queixa para ele, disse que eu não deixava ela tatear as ruas com a bengala. Ai ele veio e me disse: “Tu não podes querer mostrar tudo para ela na rua, deixa ela descobrir o final da calçada, o final da rua, essas coisas”. Mas eu tenho medo da violência mesmo, o mundo é perigoso, tem muita gente ruim, muita maldade e ela é fácil de enganar, ai tenho medo que ela passe por alguma coisa de perigo” (F14).

“Ele tem celular e fica no bolso, e se alguém tenta roubar? Uma amiga foi roubada dentro da farmácia e ela enxerga, se encostaram e levaram o celular da bolsa dela. Meu filho pode ser roubado também, mesmo que eu esteja do lado dele. Agora mesmo no final de ano ele quer ir comigo fazer comparas nas lojas, por ai tu imagina, aquele monte de gente e eu tendo que cuidar os carros, as pessoas, segurar ele para atravessar a rua, me preocupar com os roubos e ainda escolher as coisas. No verão ele gosta de sorvete só que ao invés do que eu compro de pote ele quer o da sorveteria. Ai temos que ir na sorveteria, mas isso tem tudo aquilo que te disse. É complicado, cuidar não é fácil. A gente pensa e pensa como vai cuidar e acaba cuidando do mesmo jeito, como se ele fosse incapaz e não é, sei que não é” (F10).

Os perigos e os riscos que ameaçam as crianças com DV comprometem a conquista da futura independência dos portadores de limitação visual.

“O perigo de andar na rua, vai ser complicado porque como ela vai andar na rua? Sozinha? Por exemplo: se ela trabalha e solta do serviço à noite? Vai vir devagarinho na rua tateando as coisas. [...] Vejo que é perigoso para quem enxerga. Já tem risco. Penso, imagino se um assaltante vê uma cega de noite, sozinha, andando devagar porque tem que tatear cada calçada. É isso acho que não vai deixar ela ter muitas oportunidades. Na nossa casa ela vai ser bem independente quando for adulta, sempre [...] mas na rua é diferente, é outra coisa”. (F5)

Alguns familiares também evitam levar a criança com DV para a rua em função da sensibilidade da criança à luz solar, que resseca os olhos e ocasiona ardor e incômodo.

“Quando saímos nós temos o maior cuidado, ela não caminha ainda, anda de carrinho. Temos muito cuidado com o sol. Ela não enxerga, mas o sol arde os olhos dela. Ela sempre sente ardência. Se o dia está com sol muito forte eu evito em sair com ela. Quando eu saio com ela tem que ser em lugares fechados ou mais de tardezinha que não tem sol tão forte” (F3).

O desconhecimento dos perigos e a inocência das crianças são fatores que aumentam a suscetibilidade a assaltos, roubos ou outras formas de violência nas ruas.

“Esses dias eu estava falando com a vizinha e ele ouvindo comigo, aí depois que saímos ele me disse: Mãe, tu deixa eu ajudar ela? Ela quer cortar a grama! Tu imagina, achas que eu ia deixar ele mexer em cortador de grama? (risos) Nunca! Ai tirei da cabeça dele de ajudar a vizinha” (F6).

“Os perigos da rua eu conheço, mas ele não. Eu acho que ele não tem nem ideia de como são as coisas na rua mesmo. Tudo que pode acontecer, ele pensa que eu cuido só para ele não ser atropelado, mas não” (F17).

“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 para ele. As pessoas que convivem com ele são pessoas que eu conheço, são as minhas amigadas. Eu digo para ele se cuidar. Ele não brinca na rua, é só na escola, porque aqui é uma convivência boa. Ele não tem a noção do perigo e eu tenho muito medo” (F1).

Quadro 10– Achando difícil cuidar a criança com DV na rua

Fenômeno: Organizando-se para cuidar a criança nos seus diferentes ambientes de convivência

Componentes/Códigos

- Não percebendo que trata-se de uma criança especial
 - Tendo sido arrastada no ônibus
 - Sendo atropelada pelas outras pessoas no ônibus
 - Reconhecendo o cuidado é difícil fora de casa
 - Cuidando na rua (ambiente)
 - Sentindo medo de deixar livre na rua
 - Sentindo receio de confiar nos outros órgãos dos sentidos do filho
 - Tentando segurar a mão do filho para andar na rua
 - Cuidando do filho na rua
 - Perdendo o filho em uma loja
 - Ficando com medo que acontecesse alguma coisa
 - Sentindo responsável pelo que pode acontecer com o filho na rua
-

-
- Tendo todo cuidado com o filho na rua
 - Conhecendo bem os perigos da rua
 - Entendendo que o filho não conhece os perigos da rua
 - Não cuidando apenas para o filho não ser atropelado
 - Cuidando para o filho não ser assaltado do na rua
 - Pensando que os sons ambientais atrapalham o filho para andar na rua
 - Não deixando o filho ajudar a vizinha a cortar grama
 - Dando a mão para o neto na rua
 - Avisando para o neto que chegou o final da calçada
 - Colocando o neto na cadeirinha para evitar que caminhe pelo supermercado
 - Tendo cuidado com a cadeira de rodas na rua
 - Tendo cuidado com o sol nos olhos da criança
 - Indo somente a lugares fechados por causa do sol
 - Saindo somente a tardinha por causa do sol
 - Se atrapalhando para cuidar na rua
 - Eu já me atrapalho, dependendo de onde vou me canso
 - Tendo medo de deixar a filha ir em certos lugares
 - Se preocupando com a filha na rua
 - Reconhecendo que a filha tem curiosidade sobre as coisas que acontecem na rua
 - Ela me perguntava as coisas dos lugares, mas por que tava com medo, hoje ela me pergunta mas é diferente, é porque ta com curiosidade
 - Ficando preocupada com a independência da filha nas ruas
 - Ficando preocupada ao ver a filha conversando com as pessoas
 - Ficando preocupada ao ver a filha andar de bicicleta na rua
 - Ficando preocupada em ver filha falar com estranhos
 - Gritando quando vêm carro na rua
 - Se sentindo orgulhosa de ver a filha ir na venda sozinha
 - Querendo brincar na rua com o irmão e as outras crianças
 - Dizendo que as crianças da rua vão judiar da criança
 - Dizendo que aprende a se defender
 - Achando que vai ser complicado a criança com DV andar na rua sozinha
 - Achando que vai ser complicado a criança vir bem devagar na rua tateando as coisas
 - Um dos para problemas é andar na rua, porque ela quer andar livre de mim, mas as calçadas não deixam.
 - Tendo dificuldade de andar nas calçadas não deixam
 - Dizendo que as pessoas na rua não respeitam os cegos
 - Dizendo que as pessoas que passam na rua passam por cima do cego
 - Achando que são as pessoas que dificultam para o cego ser independente
 - Achando que as pessoas não tem paciência com o cego
 - Achando que as pessoas querem tudo correndo
 - Solicitando que as pessoas tenham paciência com o cego
 - Dizendo que ele tem que ter cuidado em lugares estranhos
 - Falando sempre a mesma coisa
 - Conhecendo as pessoas que convivem com ele
 - Sendo minhas amigas
 - Achando que é perigoso tanto para menino quanto para menina
 - Dizendo para ele se cuidar
 - Não brincando na rua, apenas na escola, sendo uma convivência adequada
-

6.3 PROMOVENDO ESTRATÉGIAS PARA O CUIDADO À CRIANÇA COM DV

Esta categoria é formada pelas subcategorias: Estimulando a criança com DV, Superprotegendo a criança com DV, Querendo informar-se sobre a DV, Cuidando da segurança da criança com DV e Construindo uma rede de apoio social para o cuidado à criança com DV.

3ª Categoria

Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV

Subcategorias

Estimulando a criança com DV

Querendo informar-se sobre a DV

Superprotegendo a criança com DV

Cuidando da segurança da criança com DV

Pensando no futuro da criança com DV

Implementando estratégias para o cuidado à
criança com DV

Recebendo apoio da família para cuidar a criança com DV

Não recebendo ajuda para cuidar a criança com DV

Recebendo ajuda de outras instituições

Diagrama 4 – Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV

6.3.1 Estimulando a criança com DV

A família é a base do desenvolvimento humano e cabe a ela a tarefa de oferecer à criança com DV condições para o crescimento e desenvolvimento como indivíduo capaz, dentro de suas potencialidades, limites e realidades. Para a estimulação a família precisa entender a criança com limitação visual é, antes de tudo, um ser total, evitando focalizar a atenção apenas nas incapacidades e problemas oriundos da DV.

Uma das formas de estimulação é a cobrança de responsabilidades e o incentivo a realização de atividades do lar adequadas à idade da criança com DV. Tarefas como arrumar a cama, lavar louça, dobrar e guardar roupas, cuidar da casa e dos irmãos menores são escolhidas pelos familiares cuidadores para estimulação.

“Ele conhece o lugar de cada coisa. Hoje eu arrumo a casa e digo para ele me ajudar, coloca os talheres na mesa todos os dias para o almoço. Não sei como vai ser depois, hoje eu ensino o que ele pode aprender hoje. Ele me ajuda. Como eu te disse: ele não pode depender dos outros para o resto da vida, não pode! Pode até demorar, mas vai conseguir, isso eu sei que ele consegue. Ele vai ocupar o espacinho dele no mundo, aos poucos ocupa” (F1).

“Mando ele se levantar e fazer as coisas, nada de ficar com peninha, nada de sentar e pedir tudo nas mãos. E ainda faço ele ir na padaria comigo, no supermercado, na farmácia, em tudo. Ele pede os remédios para a balconista, tudo eu ensino. 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. Ensino ele a andar na rua, faço porque ele anda muito bem, ele é perfeito na rua. [...] Tem as responsabilidades das tarefas da escola. Depois ele pode jogar futebol e videogame, só que tem que arrumar a cama. Ele só vai para o jogo de futebol se ele fizer tudo isso. 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, tudo que é responsabilidade” (F2).

Alguns familiares não reconhecem suas ações como ações de estimulação à criança. A criação de espaços motivadores, que inspiram confiança já é considerada como ações estimuladoras. Há estimulação quando a família proporciona a máxima interação da criança

nas diferentes situações do cotidiano, no próprio banho, refeição, na participação em jogos, músicas, e exercícios simples que auxiliam no desenvolvimento motor.

“Olha não faço nada, na escola me dizem que eu tenho que fazer só que eu não sei dar esses estímulos. Aqui no colégio elas falam que eu tenho que soltar mais ela [...]. Nós inventamos umas folhas bem grandes com furinhos, a gente faz um desenho, fura a volta dele todinha e dá para ela tocar e pintar dentro depois. Deu certo, a gente desenha cachorro, casa, carro, tudo que ela gosta e pergunta a gente vai desenhando e furando. Assim com o desenho ela vai aprendendo a forma das coisas, como são. [...]” (F9)

“Lá em casa é como te falei, são seis filhos mais eu e meu marido e mais três filhos dele. Ai dou responsabilidades desde cedo para elas. Todas têm que arrumar a cama, dobrar roupas, ajudar a colocar roupa na corda, elas têm que fazer isso. Também precisam ajudar a cuidar da mais nova, de dez meses. E isso eu faço porque um dia eu vou faltar [...] Ela memorizou o caminho da casa para a escola. Ai ela leva e traz a irmã menor” (F18).

“Ela grava as coisas, sinto muita pena quando a gente acaba esquecendo e tirando alguma coisa do lugar sem avisar para ela. Então, ela fica parada procurando e se irrita. Mas eu estimulo ela a se movimentar pela casa e na frente de casa, porque ela tem que aprender a se movimentar no espaço” (F5).

“Ela é muito esperta, ai 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. Ai eu ensino a troca do absorvente, mas ela se atrapalha para tirar as fitinhas aquelas. Ai ela cola 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” (F10).

Testar a memória e a capacidade de percepção da criança quanto às mudanças ambientais são ações adotadas pelos familiares cuidadores para estimular e, ainda verificar a manutenção das demais habilidades infantis. As crianças com DV são cobradas quanto à realização de atividades táteis e auditivas que dão ênfase a operações mentais e a desenvolver a noção de espaço, aprendendo a discernir, reconhecer e transitar sem dificuldades no ambiente domiciliar.

“Tem dias que gosto de testar ela. Eu baixo o volume da televisão cada vez mais, para ver se cada vez mais a escuta dela fica boa. Isso eu faço! Às vezes eu escondo coisas nas

gavetas dela, para ver se ela repara. Ela sempre repara. Tem coisas que fico impressionada, que eu ‘armo’ para 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 para eles que ela tem que notar as coisas sem a gente ficar dizendo. Eu só aviso sobre o lugar do colírio, o resto deixo que ela se vire” (F6).

“A gente colocou um colchão no chão, como tem aqui, com os brinquedos para poder estimular igual as professoras. Comparamos brinquedos parecidos com os que elas usam na sala, ai lá em casa a gente continua com o que elas fazem aqui” (F11).

“Mas vale a pena, vale mesmo porque ela melhora com a estimulação da professora. Em casa ela começou a prestar mais atenção nos brinquedos porque aqui as professoras estimulam com os brinquedos. Elas usam brinquedos e em casa ela quer brincar com os brinquedos que são parecidos, isso já é um grande passo. Eu acho que se ela melhorar vai melhorar para a gente também. Quem sabe eu crio mais coragem de deixar ela com as pessoas. Acho que se ela ficar mais esperta com as coisas que fazem aqui na escola eu posso criar coragem e deixar ela mais livre” (F14).

“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 para os erros. Não deixar ele perceber que errou. Eu deixo ele tentar fazer tudo, mesmo que ele suje as coisas. Para 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” (F18).

“Eu peço ajuda dele em casa [...] e eu digo para 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 [...] para aprender desde cedo. Não sei até quando eu vou estar com ele” (F19).

“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. Eu procuro ensinar ele a andar por toda a casa, a ir sozinho no banheiro, no quintal” (F11).

“Não tiro os obstáculos do caminho. Ela tem que perceber que tem que desviar. [...] Vai saber que ali tem uma cadeira

ou uma porta [...] tem que aprender a sentir os obstáculos” (F5).

Uma outra maneira de estimulação adotada pelos familiares cuidadores é o tratamento da criança com DV de forma igual a das outras crianças videntes. O tratamento igualitário quanto às responsabilidades faz com que a criança busque a superação das dificuldades a cada dia.

“Tem gente que se impressiona que eu chamo a atenção dela como chamava a dos outros irmãos, mas acho que é assim. Tem que ser igual. Ela tem que ter as mesmas responsabilidades” (F6).

Na concepção dos familiares cuidadores, a descrição dos demais ambientes ou dos objetos encontrados neste favorece o entendimento da criança quanto ao mundo e facilita suas relações com este. Narrar fatos diários aproxima a criança daquilo que é distanciado pela limitação visual.

“Se eu estou vendo um filme ou a avó 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? Ai eu expliquei. A avó dela é que explica muita coisa, o que é um navio, um pato, as flores. Ai ela tenta gravar. As vezes se confunde porque sem enxergar é mais difícil para ela entender bem. Um dia ela ganhou um carrinho de bebê para as bonecas. Ai ela achava que o carro que a gente anda é igual a um carrinho de bebê? Ela tem dificuldades para entender as diferenças ” (F5).

“Quando está no carrinho de supermercado ele passa o tempo todo perguntando o que eu estou comprando. Ai ele coloca tudo que compro nas mãos dele antes de colocar dentro do carrinho” (F16).

“Quando faço comida ele fica na volta porque diz que quer aprender porque um dia vai fazer a comida dele [...] Hoje penso diferente daquela época. Eu achava impossível ele vir a escola sem mim. Nunca pensei que fosse pagar uma van para trazer ele, que deixaria ele aqui e faria outras coisas em casa tranquila. Depois que ele passou a vir de van ele está diferente. Acho que a liberdade de ir e vir fez ele evoluir. É isso que as professoras dizem, que precisa de estímulo e espaço para ele poder ser independente” (F13).

Os familiares acreditam na ideia de que crianças com DV precisam de auxílio que as encoraje a manipular, transferir e soltar os objetos. Para eles a aprendizagem depende dos estímulos que a criança recebe. Há dificuldades na realização de movimentos coordenados

com o corpo inteiro e, também, nas atividades em que há emprego específico de certas habilidades. Com a estimulação adequada, a família consegue observar um melhor relacionamento da criança com DV com o ambiente e com as pessoas a sua volta.

“O que ela sabe fazer eu deixo, deixo bem mais livre que a mãe dela. Se a mãe dela sonha o que ela faz lá em casa morre. Eu faço ela me ajudar. Ela adora fazer as coisas de casa comigo, dá risada que eu digo que a mãe dela não pode saber. Mostro tudo que ela me pede, explico tudo porque ela tem que saber mesmo. Comprei um celular para ela e ensinei a telefonar. Ela liga, sabe discar os números e eu disse que esse celular é para ela pedir ajuda se um dia precisar” (F9).

Parte do processo de estimulação desenvolvido pelos familiares cuidadores compreende a criação de espaço de relacionamentos entre a criança com DV e outras crianças normo-visuais. As diversas sensações obtidas através das brincadeiras com os irmãos favorecem a construção da ideia de companheirismo e evitam o isolamento do menor deficiente.

“Digo para 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 como a irmã dela. [...] acho que não está na hora de cobrar tarefas mais adultas, mas digo isso igual. Mostro para ela o que a irmã mais velha faz e falo que ela tem que fazer igual. Faço ela copiar tudo que é de bom da irmã. Minha filha mais velha é bem organizada [...] sabe onde deixa as coisas e sempre ajuda a arrumar as bagunças da casa. Cobro que ela seja assim. Se quer ter direitos em casa tem que ter as responsabilidades dos irmãos. Nada de ser cega! Isso para mim não faz ela nem melhor nem pior. Quando ela brinca com os irmãos digo que ela tem que ter as mesmas responsabilidades, tem que ser amiga deles e dividir tudo” (F10).

A falta de paciência é uma das barreiras que pode dificultar a estimulação da criança com DV. O familiar cuidador necessita de calma e adaptar-se aos ritmos de aprendizado infantil na presença da deficiência visual.

“O que ainda não consegui ensinar, por falta de paciência minha, é amarrar o tênis, mas por falta de paciência minha mesmo” (F19).

Fenômeno: Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV

Componentes/Códigos

- Deixando não fazer algumas coisas que podem machucar e não tirando os obstáculos do caminho
 - Achando que ela tem que perceber que tem que desviar
 - Sabendo que ali tem uma cadeira ou uma porta
 - Aprendendo a sentir os obstáculos
 - Ficando mais fácil, pois ela é muito esperta
 - Tentando se pentear mas não conseguindo
 - Tendo menstruado, ensinando a troca do absorvente, ela se atrapalhando para tirar as fitinhas, colando ele mal, sendo uma dificuldade
 - Tendo nenhuma dificuldade em aprender
 - Dizendo para a criança cega ajudar
 - Mandando a criança com DV se levantar e fazer as coisas
 - Não deixando ele ficar com peninha de si mesmo
 - Não deixando a criança com DV sentar e pedir tudo nas mãos.
 - Fazendo a criança com DV ir na padaria, no supermercado e na farmácia com a mãe.
 - Fazendo a criança com DV pedir os remédios para a balconista.
 - Ensinando a criança com DV aos poucos
 - Fazendo a criança com DV aprender a fazer as coisas sem ajuda.
 - Achando que a criança com DV precisa aprender a se virar bem nos lugares que vai.
 - Ensinando a criança com DV a andar na rua
 - Ensinando a criança com DV a comer com o garfo
 - Descrevendo tudo que vê para a criança com DV
 - Descrevendo tudo o que está acontecendo a sua volta para a criança com DV
 - Não fazendo nada pela criança
 - Não sabendo estimular a criança
 - Tendo que soltar mais a criança
 - Tendo responsabilidade com as tarefas da Escola
 - Podendo jogar futebol e videogame só depois de arrumar a cama
 - Indo para o jogo de futebol depois que fizer tudo
 - Só indo para o churrasco se comportar
 - Só indo para o churrasco se fizer as coisas durante a semana em casa ou na escola
 - Não fazendo nada pela criança com DV
 - Ensinando as coisas para que a criança possa se virar sozinha no futuro
 - Não ficando mais na volta da criança com DV
 - Inventando umas folhas bem grandes e furadinhas
 - Fazendo desenhos furados na volta para a criança pintar
 - Aprendendo pelo desenho a forma das coisas
 - Dando responsabilidades desde cedo para os filhos
 - Tendo que arrumar a cama
 - Tendo que dobrar roupas
 - Tendo que ajudar a colocar roupa na corda
 - Tendo que ajudar a cuidar da irmã mais nova que tem dez meses.
 - Achando que a mãe não estimula a criança com DV como tem que ser
 - Memorizando o caminho da casa para a escola.
 - Levando e trazendo a irmã menor na escola
 - Tirando alguma coisa do lugar sem avisar. Estimulando a criança a se movimentar pela casa e na frente de casa
 - Tendo que aprender a se movimentar no espaço
 - Mostrando para a criança o que a irmã faz
 - Dizendo que ela tem que fazer igual a irmã faz
 - Querendo que ela copie tudo que é bom na irmã
 - Tendo que ser organizada igual a irmã
-

-
- Tendo que ajudar arrumar as bagunças da casa igual a irmã
 - Tendo que assumir responsabilidades se quiser ter direitos em casa
 - Achando que ainda não é hora de cobrar da criança coisas de adultos
 - Ensinando os sobrinhos como brincar com a criança cega
 - Ensinando os sobrinhos que tem que dar as coisas na mão dela
 - Dizendo para a criança como são as coisas
 - Explicando o que está acontecendo na novela
 - Chamando a atenção da criança como chama a dos irmãos que enxergam
 - Tratando a criança igual os outros filhos
 - Gostando de testar a criança
 - Baixando o volume da televisão cada vez mais para desenvolver a escuta da criança
 - Escondendo as coisas na gaveta da criança para ver se ela repara
 - Armandando ciladas para ver se a criança cai
 - Nunca caindo nas ciladas armadas pela mãe
 - Tendo pena da criança cega
 - Tentando fazer ela ficar mais esperta dentro de casa
 - Tendo que notar as coisas sem ninguém ficar dizendo
 - Avisando o local do colírio
 - Deixando que a criança se vire sozinha
 - Tendo que ser uma mocinha
 - Tendo que ajudar a mãe em casa
 - Tendo que saber se cuidar
 - Dando responsabilidades para a criança
 - Tendo que saber fazer as coisas
 - Tendo que ter responsabilidades com os cadernos
 - Cobrando organização dentro de casa
 - Fazendo o chimarrão
 - Sendo a companheira do chimarrão
 - Tendo que arrumar a cama
 - Tendo que ajudar a fazer as coisas
 - Colocando um colchão com brinquedos no chão para estimular a criança
 - Procurando estimular igual as professoras da escola
 - Comparando brinquedos parecidos com os que a criança utiliza na escola
 - Continuando com a estimulação realizada na escola
 - Fazendo a criança ajudar nas tarefas da casa
 - Percebendo que a criança adora fazer as coisas de casa
 - Dizendo que a mãe da criança não pode saber que ela ajuda em casa
 - Comparando um celular para a neta
 - Ensinando a usar o celular
 - Pensando se deixaria o filho fazer comida sozinho
 - Reconhecendo que o filho precisa de estímulos e espaço para evoluir
 - Observando que a criança presta mais atenção as coisas quando estimulada
 - Vendo que a criança fica mais esperta com a estimulação da escola
 - Criando coragem de estimular a independência
 - Explicando para o neto o que está comparando no supermercado
 - Fazendo ficarmos de propósito na escuridão
 - Esperando
 - Percebendo que estamos no escuro
 - Esquecendo de propósito os remédios
 - Consentindo que ele faça o que se sinta capaz
 - Não chamando atenção para os erros
 - Deixando ele fazer tudo mesmo que suje as coisas
 - Impedindo que ele perceba que estou preocupada com os erros dele
 - Achando que ele continua tentando
 - Deixando ele fazer tudo
 - Permitindo que ele sujasse as coisas
-

-
- Tendo afazeres em casa
 - Organizando a mesa para o almoço diariamente
 - Não sabendo como será o futuro
 - Ensinando tudo que ele pode aprender no presente
 - Não fazendo diferença a idade
 - Ajudando a mãe
 - Falando a ele sobre a importância de sua independência
 - Valorizando sua independência
 - Podendo demorar esse processo de ser independente
 - Sabendo que será possível
 - Conquistando o seu espaço no mundo.
 - Não conseguindo ensinar ele a amarrar o tênis;
 - Faltando paciência minha para ensinar ele a amarrar o tênis.
 - Pedindo ajuda dele em casa;
 - Incentivando ele para o estudo
 - Fazendo as coisas sozinho em casa
 - Ajudando na louça sempre;
 - Arrumando a caminha dele;
 - Dobrando as roupas;
 - Fazendo ele se virar em casa
 - Aprendendo desde cedo
 - Não sabendo até quando vou estar com ele
 - Incentivando muito ele quando não quer fazer as coisas;
 - Dizendo: _ Ah coitado do ceguinho! Ele acha graça!
 - Parecendo mentira minha, mas ele é muito inteligente.
 - Não precisando estimular muito mais que isso.
-

6.3.2 Superprotegendo a criança com DV

Ações superprotetoras surgem à medida que os familiares cuidadores passam a poupar as crianças com DV de uma série de experiências que, segundo eles, podem ser nocivas aos portadores de limitação visual. Os familiares superprotetores colocam-se sempre em guarda para defender as crianças de sofrimentos. A forma como a família encara a condição da criança com deficiência reflete no grau de superproteção infantil. A criança necessita de estimulação, de adaptações e de recursos que facilitem o desenvolvimento de habilidades e competências de forma independente. No entanto, observou-se que o medo de que o mesmo falhe, se machuque ou sofra frustrações faz com a família procure evitar que a criança realize determinadas atividades. Alguns pais e familiares passam a superproteger por projetarem na criança a culpa que eventualmente sentem pela DV da mesma.

A superproteção é reconhecida pelos familiares cuidadores. Estes admitem cuidar em demasia em determinadas situações e dizem que há momentos em que as crianças são tratadas como eternos bebês, infantilizando-as. Percebeu-se que fazem pela criança atividades que a mesma é capaz, não lhes dando responsabilidades ou a liberdade necessária ao seu

desenvolvimento saudável. Inclusive antecipam-se a suas necessidades na busca por supri-las, inibindo suas iniciativas.

“Ah eu dou tudo nas mãos, alcanço tudo, não precisa nem pedir” (F1).

“Reconheço que na casa da avó ela é tratada como um nenezinho” (F4).

“[...] eu faço todas as vontades dela. Digo para minha mãe que a gente estraga ela. Ela não tem irmãos, é só ela. Ai fica assim preguiçosa. A gente faz tudo para ela em casa. Ela não tem responsabilidade nem na escola nem em casa. Só às vezes ela coloca as coisas no lugar: os brinquedos” (F5).

“Acabei criando ela como uma criancinha. Acredito que eu superprotegi porque até o irmão dela nascer se passaram oito anos. Muita coisa nela não se desenvolveu porque eu tratei ela como a pequenininha. As para professoras falam da necessidade de estimular a independência, só que ela era filha única. Acho que eu ainda tenho que fazer tudo” (F3).

“Não deixo ela fazer nada sozinha [...] claro que tudo que ela faz eu fico de olho porque não quero que ela errando fique triste e sofra por ser deficiente” (F9).

“Vejo que a gente não deixa ela sentir a liberdade [...] tanto eu como a avó. Até quando eu não tenho um tempo só para ela eu estou sempre ali! Acho que eu também não deixo ela sentir, alcançar a liberdade!” (F2).

A superproteção à criança com DV está presente até mesmo no excesso de cuidados com a medicação prescrita.

“Tem uma coisa que é estranha: eu dou remédio para os meus outros filhos, mas quando o remédio é para ela eu leio várias vezes como se faz. Sei que não tem nada a ver, mas parece que eu tenho mais medo de dar remédio para ela do que para os meus filhos que enxergam” (F15).

As ações superprotetoras são criticadas pelos demais familiares que orientam o familiar cuidador dos riscos da proteção excessiva.

“Depois tenho que fazer o almoço. O que me atrapalha é que ela tem dificuldade para comer ai a comida dela é mais leve, tem que ser amassada e eu tenho que dar na boca dela. Meu filho disse que não precisa ser assim, mas gosto de ter esse cuidado. Tenho medo que ela se engasgue feio” (F14).

“Me irrita quando as pessoas criticam o meu jeito de cuidar. Ela precisa de mim e as minhas preocupações são preocupações de mãe que vive com um menino cego dentro de casa. As pessoas não entendem isso. É fácil falar que fariam assim ou desse jeito, mas na hora de viver isso é diferente” (F15).

“A minha família acha que é bobagem cuidar dele como eu cuido, do jeito especial que eu cuido. [...] Tu não fazes ideia como é ouvir daqueles que podiam estar comigo, me ajudar, que ele não tem nada, que cuido demais” (F11).

“Um dia me disseram que sou superprotetora e sou mesmo, como não ser? Já vi que ele se esforça para que eu deixe ele fazer as coisas só que eu estou sempre de olho, cuidando. Tenho medo que ele se machuque [...] Demorou muito para eu deixar ele ficar com o meu pai. Eu achava que ninguém sabia o que ele queria. Meu pai ficava muito irritado comigo, porque queria me ajudar a cuidar” (F19).

Em algumas ocasiões a superproteção não é percebida ou é mascarada como um cuidado relativo à idade ou à fase da infância.

“Claro que tem coisas que ainda não deixo ele fazer, mas porque acho que não está na idade. Ele tem 10 anos” (F2).

Quadro 12– Superprotegendo a criança com DV
Fenômeno: Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV
Componentes/Códigos
<ul style="list-style-type: none">• Dando tudo nas mãos da criança• Tendo coisas que ainda não deixa a criança fazer• Perguntando se a criança queria ir ao banheiro• Perguntando se a criança estava com sede• Tendo a impressão de que a criança não iria se atinar a fazer as coisas• Superprotegendo a criança• Fazendo tudo pela criança• Não deixando a criança pensar as coisas• Achando que a criança teria dificuldades para tudo• Sendo criticada pela família por cuidar demais• Ouvindo dos amigos e familiares que a criança não tem nada• Ouvindo dos amigos e familiares que estava cuidando demais da criança• Não deixando a criança cega sentir a liberdade• Estando sempre junto da criança• Se assumindo como superprotetora• Estando sempre de olho na criança• Estando sempre cuidando• Lendo várias vezes a receita antes de dar medicamentos para a criança• Ficando sempre com a criança• Tendo que fazer tudo pela criança• Criança a criança com DV como uma criancinha• Ficando todo tempo na volta da criança• Tendo que estar atrás da criança o tempo todo

-
- Sendo tratada pela avó como um nenezinho
 - Cuidando como se fosse incapaz
 - Fazendo todas as vontades do neto
 - Escolhendo as coisas pela criança para não se atrasar
 - Fazendo todas as vontades da criança
 - Achando que estragam a criança
 - Achando que a criança fica preguiçosa
 - Fazendo tudo pela criança em casa
 - Não tendo responsabilidades nem na escola e nem em casa
 - Ficando de olho em tudo que a criança faz
 - Não deixando a criança fazer nada sozinha
 - Se irritando quando é criticada pelo cuidado
 - Pedindo pros irmãos fazerem tudo porque ela é cega
 - Se aproveitando dos irmãos
 - Tendo que dar comida amassada na boca da criança
 - Sendo criticada por dar comida amassada na boca da criança
 - Tendo medo que a criança se engasgue
 - Não deixando ficar sob os cuidados do pai
 - Acreditando que ninguém sabe o que o filho quer
 - Não esperando o filho pedir o que quer
 - Correndo para fazer tudo pelo filho
 - Correndo para alcançar as coisas pro filho
-

6.3.3 Querendo informar-se sobre a DV

Os familiares cuidadores acreditam que o conhecimento sobre as questões que envolvem a DV, o entendimento das necessidades das crianças com limitação visual e das possibilidades de desenvolvimento saudável facilitam o cuidado a estas. Entretanto, a baixa escolaridade ou as limitações da família em entender a condição da criança dificultam a compreensão das causas, das consequências e das formas de cuidado ao menor com DV.

“Eu queria saber mais e ler sobre [...] eu não entendia muito [...] não estudei [...] foram uns três ou quatro anos buscando saber da cegueira. Até eu entender um pouco mais” (F1).

A busca de informações sobre a deficiência reflete também na esperança em encontrar uma forma de cura ou a minimização da limitação visual da criança.

“Eu queria saber se não dava para recuperar a visão mesmo. Até prestava atenção quando falavam das células tronco. Era uma esperança se pudessem fazer os olhos dele de novo. Ai era só trocar os olhinhos com problema por esses que fossem feito com as células tronco. Mas me disseram que isso não é para agora. Que vai demorar para poderem fazer órgãos bons” (F19).

Com o auxílio dos profissionais da escola especial, os familiares cuidadores passam a entender mais sobre a condição infantil, as necessidades e as futuras capacidades e habilidades a serem conquistadas pela criança.

“Com as professoras a gente aprende muito sobre uma criança com DV e como ajudar ela a se desenvolver melhor” (F17).

Quadro 13– Querendo informar-se sobre a DV
Fenômeno: Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV
Componentes/Códigos
<ul style="list-style-type: none">• Querendo saber mais sobre a DV• Querendo ler sobre DV• Não entendendo o que estava acontecendo• Passando a entender um pouco mais• Querendo saber se não dava para recuperar a visão• Prestando atenção sobre as células tronco• Ouvindo que o tratamento com células tronco não é para agora• Ouvindo que vai demorar para fazer órgãos bons• Aprendendo muito com as professoras

6.3.4 Cuidando da segurança da criança com DV

A segurança do deficiente visual é um dos pontos levantados pelos familiares. Cuidar de uma criança com DV significa estar constantemente atento aos riscos e perigos eminentes a que esta está exposta. Os maiores receios das famílias estão relacionados às possibilidades de atropelamento ou perigos relativos ao trânsito.

“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” (F15).

“Como ela atravessa a rua? A gente que enxerga já pode ser atropelado! [...] Acho perigoso deixar muita coisa para ela. Eu fiz um pauzinho para ela se mexer, é como se fosse uma bengala. Ela usa para desviar daquilo que não vê” (F3).

“O filho da minha vizinha adora ele, e esse rapaz comprou uma moto e veio nos dizer. Meu filho disse: Tio posso subir na tua moto? O rapaz colocou ele na moto e me fez sinal perguntando se podia dar uma volta com ele? Meu coração quase saiu pela boca. Ai ele saiu bem devagarzinho com ele na rua e eu querendo correr atrás. Tu não tens noção! Não

aconteceu nada, mas sei que podia ter dado zebra. Ele podia ter caído ou se assustado. Ele passou a semana contando para todo mundo e para mim disse que se eu não tivesse deixado ele teria ficado muito triste. Agora deixei ele ir de van para a escola. Claro que eu pensei bem antes de pagar a van porque tinha medo que acontecesse alguma coisa no caminho. É só o motorista que cuida das crianças” (F6).

Outra preocupação é com as pessoas estranhas, a maldade ou o risco de assaltos e roubos na rua. Os familiares cuidadores colocam que, em função da carência visual as crianças estão mais predispostas a sofrerem pela violência das ruas.

“Fora da escola e da nossa casa é diferente. Tem maldade, tem gente estranha. Eu não deixo ela dar atenção para ninguém na rua. Quando vamos nas lojas eu fico sempre do lado dela. Não gosto que ela fique de papo com homens estranhos. Ela não sabe que pode ser um tarado” (F10).

“É perigoso para quem enxerga. Já tem risco. Imagina se um assaltante vê uma cega de noite, sozinha andando devagar porque tem que achar cada calçada?” (F5).

“Eu cuido dela assim. Se ela vai na venda que ela não conhece eu digo para ela não dar atenção para ninguém. É perigoso conversar com quem não se conhece” (F16).

“Mas eu tenho medo da violência mesmo. O mundo é perigoso. Tem muita gente ruim, muita maldade e ela é fácil de enganar. Ai temo que ela passe por algum perigo” (F14).

“Deixo a casa sempre fechada, as grades com cadeados bem trancados para poder ficar segura. Assim ele pode andar pela casa, pelo pátio sem eu ficar toda hora olhando para ver se entrou alguém” (F4).

“Lá em casa o portão vive fechado. Isso é uma dificuldade enorme porque como ela tem esse problema. Não posso desgrudar. Fico o tempo todo pensando o que ela está fazendo. Ai tranco o portão para poder fazer as minhas coisas mais tranquila” (F15).

As famílias também destacam os cuidados com a prevenção de acidentes dentro de casa. Dentre os cuidados estão as mudanças ambientais que minimizam os riscos de quedas, cortes, intoxicação, queimaduras e choque.

“Agora ele só quer tomar suco em copo de vidro. Ele diz que nos copos de plástico não tem graça. Até acho que o gosto muda mesmo, mas não falo para ele. É incrível, mas um dos cuidados que eu tenho com ele é ensinar ele a ter medo das coisas. Ele não tem medo e isso é perigoso. Se eu mudo

alguma coisa de lugar é só falar para ele uma vez que ele memoriza” (F6).

“Não largamos ele para nada. Eu e minha mulher não deixamos ele sozinho, não deixamos ele mexer no fogo em casa, não mexe com faca, com coisas de cortar, é assim. Em casa ele fica solto, mas na rua sempre de mão com a gente. Ele não fica na casa de ninguém. A gente não gosta de deixar outras pessoas cuidando porque não vão ter todos esses cuidados” (F4).

“Não deixo nada de produto de limpeza perto dela, perfume, cremes essas coisas. Ela pode se confundir e usar errado. Quando a mãe dela sai com ela eu digo para não deixar ela ir no banheiro da casa das pessoas sozinha. Não sabemos como as pessoas guardam os produtos e tenho medo que ela se confunda. Uma vez ela foi no banheiro e saiu suja porque não sabia onde as pessoas guardavam o papel higiênico” (F9).

“Eu sempre acho vários lugares perigosos para ele. Acho que é coisa de avó preocupada. Meu marido colocou proteção nas tomadas para ele não tentar ligar nada, tenho o cuidado de não deixar ele chegar na cozinha na hora de preparar o almoço” (F16).

Uma outra forma de cuidado com a segurança é a não permissão de que outra pessoa, fora do núcleo familiar, cuide da criança com DV.

“O que é difícil é que onde vou tenho que levar ela. Não posso deixar com ninguém. Só eu, meu marido e o meu filho que é pai dela é quem cuidamos” (F3).

Preocupam-se com a segurança da criança com DV fora do domicílio, achando importante que a mesma circule por locais identificados pela família como seguros.

“É aquilo que as outras mães dizem: é um lugar próprio para eles mesmo. Ninguém entra aqui (escola especial) sem ser identificado. Isso é muito importante porque as crianças daqui não enxergam. Imagina se acontece alguma coisa? Elas não deixam qualquer um entrar. Isso já é um cuidado enorme” (F19).

Quando percebem que a criança é tratada como normal preocupam-se, por medo de que a mesma se machuque ou não seja capaz de acompanhar o ritmo das outras pessoas com quem convive.

“Tem horas que o coração de mãe não aguenta Eles tratam ele como se ele enxergasse normal, mas fico com medo. E se

ele cair de uma escada? E se ele não conseguir acompanhar o ritmo das outras crianças?” (F11).

Quadro 14– Cuidando da segurança da criança com DV
Fenômeno: Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV
Componentes/Códigos
<ul style="list-style-type: none">• Vendo os cegos serem atropelados• Não querendo ver a filha embaixo de um ônibus• Tendo medo que a criança tome remédios errados• Não deixando a criança pegar os remédios• Não deixando a criança tomar remédios sozinha• Achando perigoso a criança com DV sozinha• Não aguentando ver o filho ser tratado do mesmo modo que os outros sem deficiência• Sentindo medo de ver o filho ser tratado do mesmo modo que os outros sem deficiência• Dizendo para a criança não dar atenção para estranhos• Dizendo para a criança que é perigoso conversar com quem não conhece• Achando perigoso a criança andar na rua sozinha• Achando que tem risco andar na rua até para quem enxergar• Deixando o filho com deficiência andar de moto• Sentindo medo de deixar o filho andar de moto• Pensando bem antes de contratar a van para levar e buscar o filho da escola• Medo de deixar sob responsabilidade de outra pessoa• Entendo que é fácil para as pessoas enganar a filha• Orientando a filha a não confiar nas pessoas• Não deixando sozinha em nenhum ambiente• Tendo medo que a criança caia e se machuque• Evitando que o neto tome suco em copo de vidro• Escondendo os remédios do neto para evitar intoxicação• Ensinando a ter medo das coisas• Acreditando que a falta de medo do neto pode ser perigosa• Deixando a casa fechada para proteger o neto• Falando para o neto quando muda as coisas em casa• Tendo medo pela segurança da menina• Sempre achando os lugares perigosos• Tendo medo que a criança atravesse a rua• Achando perigoso deixar muita coisa para a criança fazer• Tendo medo da criança ser atropelada ao atravessar a rua• Cuidando sempre com preocupação• Comparando cafeteira para evitar que a filha se queime• Mandando a filha cega tocar nas fechaduras para sentir se estão fechadas quando esta sozinha em casa• Cuidando para evitar intoxicação• Fazendo uma bengala para ajudar a criança a caminhar• Usando a bengala para desviar• Colocando proteção nas tomadas• Não deixando o neto ficar na cozinha enquanto prepara o almoço• Não deixando a criança com mais ninguém• Não largando a criança sozinha para nada• Não podendo desgrudar da criança• Não deixando produtos e perfumes perto da criança• Ficando o tempo todo pensando o que ela esta fazendo• Ficando com medo de deixar a criança ir no banheiro na casa das pessoas por

causa dos produtos de limpeza

- Cuidando na rua por causa da maldade das pessoas estranhas
 - Ficando sempre do lado da criança na rua
 - Acreditando que a criança não sabe que os homens são tarados
 - Ficando com medo da segurança na escola porque a criança não enxerga
-

6.3.5 Pensando no futuro da criança com DV

Ocorre ainda a preocupação com o futuro da criança com DV. A família pensa como vai ser a vida da criança na sua fase adulta em relação a sua independência e a possibilidade de ser cuidada por seu companheiro.

“Penso no amanhã, como deixar ela para sempre presa com a gente. Ela tem que ter a vida dela um dia. E se quiser casar, como vai ser? O marido vai cuidar como a gente cuida?” (F12).

Quadro 15– Pensando no futuro da criança com DV

Fenômeno: Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV

Componentes/Códigos

- **Pensando no amanhã**
 - **Pensando como deixar a neta presa para sempre**
 - **Acreditando que ela tem que ter a vida dela um dia**
 - **Pensando como será caso a neta queira casar**
 - **Pensando se o marido cuidará da neta (F19)**
-

6.3.6 Construindo uma rede de apoio social para o cuidado à criança com DV

Esta subcategoria é formada pelos componentes: Recebendo ajuda da família para cuidar a criança com DV, Não recebendo ajuda para cuidar a criança com DV, Recebendo ajuda de outras instituições e Tendo fé e esperança.



Diagrama 5 - Construindo uma rede de apoio social para o cuidado à criança com DV

6.3.6.1 Recebendo ajuda da família para cuidar a criança com DV

A ajuda para o cuidado à criança com DV vem de alguns membros da família. Em determinadas situações cabe aos irmãos o auxílio à atenção das necessidades da criança com limitação visual.

“A mais nova até ajuda” (F1).

“Os irmãos, eles cuidam demais dela, até demais (F18).

Diante da deficiência infantil pode haver uma aproximação entre os membros da família. É comum a união dos demais familiares, uma associação que favorece o cuidado e estreita os laços em prol da atenção à criança. O cônjuge, os primos, cunhados e os avós são citados como colaboradores no cuidado, mostrando que a família se expande para cuidar de seus membros.

“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 para mim. Ela esteve sempre comigo. O meu marido, também, me ajudou [...] eu tive a grande sorte de ter uma família que me ajuda. Minha prima, que é quase uma

irmã, fica com ele para 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” (F11).

“Eu, minha esposa e minha mãe nos revezamos para poder cuidar dela [...] Nós da família sabemos tudo que ela tem, do problema de estomago, a intolerância à lactose, as convulsões e a visão que ela não tem. Toda família é integrada no caso dela [...]” (F5).

“Na minha volta ficou meu marido e minha cunhada, só! [...] Graças a Deus tenho meu esposo que me dá assistência, ele vem comigo todos os dias na escola. Ele trocou até de turno no serviço para me ajudar. O remédio que ele toma é 250 reais cada caixa [...] minha cunhada que traz do Chuí por 90 reais” (F11).

Em decorrência da complexidade do cuidado à criança com DV, há a necessidade de revezamento por parte dos membros da família. Estes passam alternar o cuidado entre as pessoas da casa a fim de facilitar a rotina diária e atender as necessidades de toda família.

“De cuidar posso te dizer que é assim: sou eu e a mãe dela, aí a gente se troca, eu cuido de dia e ela de noite. Ela trabalha e deixa ela comigo todo dia. De noite ela pega lá em casa e trás no outro dia de manhã. Isso facilita para mim e para a mãe dela que consegue trabalhar” (F3).

Quadro 16– Recebendo ajuda da família para cuidar a criança com DV

Fenômeno: Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV

Componentes/Códigos

- Sendo ajudada pela filha mais nova a cuidar a filha com DV
 - Recebendo ajuda da família
 - Tendo a mãe no momento do diagnóstico de DV da criança
 - Recebendo ajuda do marido
 - Tendo sorte de ter ajuda da família
 - Tendo ajuda da prima para ficar com a criança
 - Nunca recebendo não da família
 - Unindo-se para subsidiar o cuidado à criança
 - Recebendo ajuda apenas do marido e da cunhada para cuidar a criança com DV
 - Recebendo assistência do esposo todos os dias para cuidar a criança com DV
 - Trocando de turno para cuidar a criança com DV
 - Acompanhando a esposa e a criança à escola de cegos
 - Sendo ajudada pela cunhada para comparar os remédios da criança com DV
 - Trazendo os remédios da criança do Chuí por um preço mais barato
 - Se revezando para cuidar
 - Acreditando que é a família que sabe dos reais problemas da filha
 - Percebendo a integração da família no caso de saúde da filha
-

6.3.6.2 Não recebendo ajuda para cuidar a criança com DV

Alguns cuidadores não recebem ajuda dos demais membros da família no processo de cuidado. Isso acaba por sobrecarregar um único cuidador e poupar a criança com DV das relações com outras pessoas.

“Eu ainda tenho um problema maior em casa. Os irmãos têm vergonha dela. Aí não me ajudam a cuidar de jeito nenhum” (F1).

“Te digo que em casa não tenho ajuda de ninguém. Muito pelo contrário depois que ele nasceu todos se afastaram. A casa mudou e as pessoas mudaram” (F11).

“Ainda mais que eu não tenho ajuda de ninguém em casa para 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? Ela vai ficar boa depois da cirurgia? Como se enxergar fosse a condição para ele gostar e cuidar da filha” (F16).

A falta de ajuda dos membros da família faz com que o cuidador precise procurar auxílio de pessoas de fora do ambiente familiar como os profissionais da saúde ou da educação.

“[...] tem horas que parece que falta mais ajuda. É aí que procuramos os profissionais” (F12).

Quadro 17– Não recebendo ajuda para cuidar a criança com DV
Fenômeno: Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV
Componentes/Códigos

-
- Tendo vergonha da irmã com DV
 - Não ajudando a cuidar da irmã com DV
 - Não sendo ajudada a cuidar da criança com DV pelos irmãos da criança
 - Não tendo ajuda de ninguém para cuidar a criança
 - Não tendo ajuda de ninguém em casa para o cuidado à criança
 - Não tendo ajuda do pai da criança para cuidar
 - Achando que só a mãe tem que cuidar
 - Perguntando se a criança vai operar e ficar boa
 - Faltando ajuda para cuidar
-

6.3.6.3 Recebendo ajuda de outras instituições

Verifica-se que as mães das crianças com DV buscam recursos para facilitar a convivência diária desses na sociedade, como passagens de ônibus ou transportes em vans.

“Estivemos em outros lugares, pedindo ajuda, na hora do desespero [...]. Fui correr atrás de passagens de ônibus e me disseram que eu não tinha direito, que o governo não tem que dar tudo” (F11).

“Então agora tem a van que traz ela que eu consegui de ajuda na prefeitura” (F13).

A família busca auxílio para reverter o quadro de cegueira da criança em vários serviços de saúde e até em outras cidades na esperança de que a criança volte a enxergar.

“Procuramos profissionais aqui na cidade para ajudar, mas só tem em Porto Alegre” (F12).

“Nós levamos ele em todos os lugares. Todos os serviços de saúde. Hospital dos Olhos em Porto Alegre, Banco de Olhos, mas não deu para recuperar a vista” (F17).

No depoimento, a seguir, observa-se que alguns familiares de crianças com DV reconhecem a existência de profissionais para dar-lhes o suporte no cuidado de seus filhos. No entanto, acreditam que tais profissionais precisam se envolver mais em cada caso, não generalizando todos os diagnósticos, modulando-os em um único perfil. Portanto faz-se necessário se observar a subjetividade de cada caso, tratando de cada situação individualmente.

“Para atender ela temos vários profissionais: neuro, fono, nutricionista, fisioterapia, pediatra, equoterapeuta, hidroterapeuta e as professoras aqui da estimulação precoce. São essas relações que nos favorecem, cada profissional de

um jeito, para a gente conquistar cada coisa nova que ela faz. Mas acho, muitas vezes, que para eles ela é apenas mais um caso. Falta uma dedicação maior. Acreditas que ela já passou por 9 cirurgias? E te digo: ninguém me tira da cabeça que foi por falta de um cuidado maior com o problema dela que a cegueira se tornou irreversível” (F12).

Quadro 18– Recebendo ajuda de outras instituições para cuidar a criança com DV
Fenômeno: Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV
Componentes/Códigos

- Pedindo ajuda em outros lugares
 - Buscando direitos
 - Correndo atrás de passagens de ônibus
 - Sendo informada de que não tinha direito as passagens de ônibus
 - Sendo informada de que o governo não tem que dar tudo
 - Procurando profissionais na cidade para ajudar
 - Só encontrando profissionais em Porto Alegre
 - Procurando profissionais para auxiliar no cuidado
 - Percebendo que as relações favorecem o cuidado
 - Percebendo que os profissionais nem sempre se integram nos cuidados de saúde da filha
 - Acreditando que os profissionais querem que o caso da filha seja como nos livros
 - Percebendo que cada profissional ajuda de um jeito
 - Acreditando que o problema ocular da filha foi por falta de cuidados adequados dos profissionais
 - Contratando uma van para levar e buscar o filho da escola
 - Levando em todos os lugares
 - Buscando ajuda
-

6.3.6.4 Tendo fé e esperança

A crença em Deus ou a simples expressão da religiosidade reflete na aceitação da condição infantil frente à DV. Ainda favorece o cuidado já que preserva a esperança de desenvolvimento ou melhora das capacidades e evolução da criança.

“Graças a Deus eu tenho uma família que abraça ele comigo. Acredito que ele vai melhorar, vai ser capaz de fazer mais coisas com o tempo” (F2).

“Hoje eu aceito melhor e Deus ajuda ele a evoluir” (F11).

Os familiares cuidadores passam a cultivar a esperança no futuro da criança com DV. Acreditam na possibilidade da criança frequentar uma universidade dando orgulho à família.

“Toda mãe quer ver o filho bem. Queria ter orgulho de ver ela se formar. Tenho esperança e creio em Deus que, no futuro, ela é capaz de ir para a Universidade” (F5).

Há a esperança da cura da deficiência e a crença de que um dia será encontrada a solução para o problema enfrentado pela criança.

“A gente sempre tem esperança. Sempre pensava que ia passar, mas depois que a escola nos mandou para lá e disseram que não tinha o que fazer mesmo, nosso mundo desabou. [...] Por enquanto a gente vai levando, quem sabe nos chamam para tentar fazer olhos para ela. [...]. As técnicas com células tronco estão evoluindo. Quem sabe não descobrem como fazer olhos novos. Para Deus não é impossível. Queria muito que ela enxergasse, que ela pudesse ser mais livre, porque penso no amanhã” (F12).

No entanto, há aqueles familiares que não apresentam nenhuma esperança de reabilitação da criança com DV. Estes desacreditam na cura e colocam que o cuidado torna-se inútil frente à cronicidade da situação.

“Nem gosto de pensar. Por mais que a gente cuide ela nunca vai enxergar e isso me entristece demais (chora). É como se a gente regasse uma plantinha que não vai crescer” (F15).

Quadro 19– Tendo fé e esperança

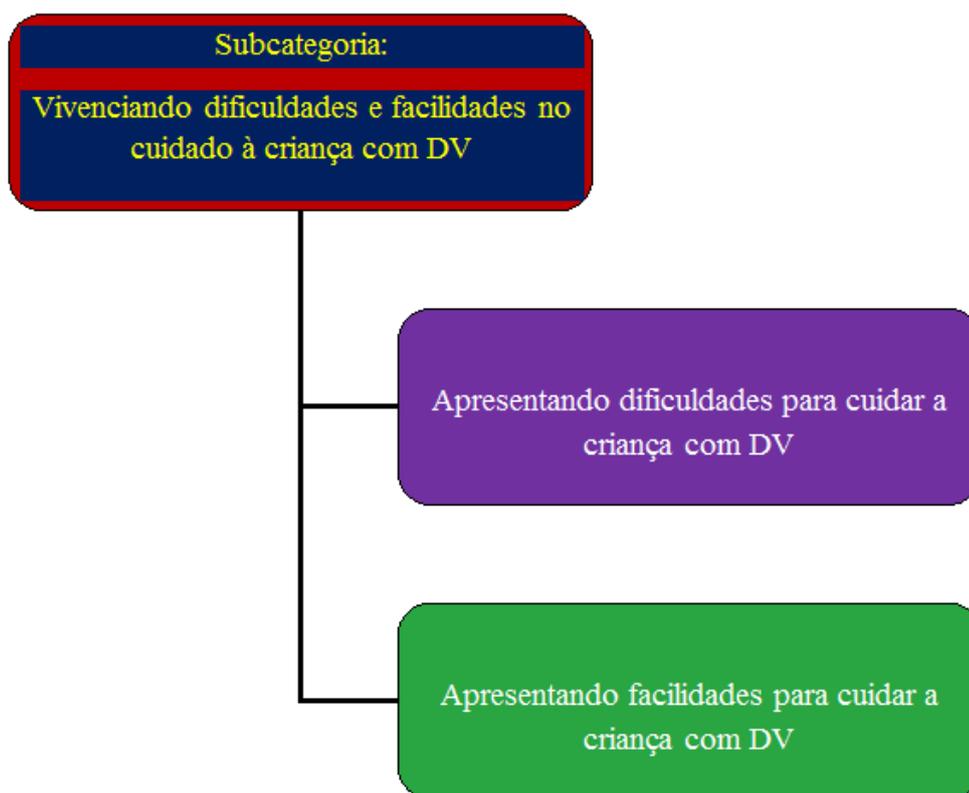
Fenômeno: Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV

Componentes/Códigos

- Agradecendo a Deus pela família que possui
 - Aceitando melhor a deficiência do filho
 - Acreditando na futura capacidade de criança
 - Acreditando em Deus
 - Querendo ver o filho bem
 - Querendo ter orgulho de ver a filha se formar
 - Chorando ao lembrar que por mais que cuide a filha não vai enxergar
 - Mantendo a esperança de recuperar a visão
 - Perdendo a esperança de recuperar a visão
 - Tendo esperança que chamem para fazer olhos novos para a neta
 - Querendo muito que a neta enxergasse
 - Querendo que a neta seja mais livre
-

6.4 VIVENCIANDO DIFICULDADES E FACILIDADES NO CUIDADO À CRIANÇA COM DV

A categoria **Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV** é composta pelas subcategorias: Apresentando dificuldades para cuidar a criança com DV e Apresentando facilidades para cuidar a criança com DV.



6.4.1 Apresentando dificuldades para cuidar a criança com DV

Esta subcategoria é formada pelos componentes: Achando difícil cuidar a criança com DV; Apresentando sentimentos negativos frente a DV; Sentindo-se sobrecarregada para cuidar a criança com DV; Sentindo-se como a única capaz de cuidar a criança com DV; Ocorrendo a desestruturação da família; Percebendo o preconceito sofrido pela criança com DV; Percebendo as dificuldades apresentadas pela criança com DV; Apresentando dificuldades financeiras para o cuidado da criança com DV; Sentindo culpa pela DV do filho e Abdicando de tudo para cuidar a criança com DV.



Diagrama 6 – Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV

6.4.1.1 Achando difícil cuidar a criança com DV

A atenção à criança com DV exige o enfrentamento de diversos obstáculos e barreiras que surgem com o decorrer do processo de cuidado. Os familiares colocam como dificuldades a necessidade de agir de acordo com o ritmo da criança, o desconhecimento da patologia que levou à DV, a falta de acesso aos serviços de saúde e a falta de informações dos profissionais da saúde que dêem sustentação familiar ao cuidado à criança. O desconhecimento acerca da situação vivenciada pode levar ao medo de não saber cuidar, gerando novas dificuldades.

“Até eu entender um pouco mais a situação [...] foi complicado [...] 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” (F18).

“Não foi nada fácil! Eu fui sozinha a Porto Alegre. Lá a médica me disse que ele teve esse trauma no olho. Hoje tenho que descrever tudo o que estou vendo e o que está acontecendo a nossa volta, por ande vamos. E assim será para sempre, para o resto da vida. Eu sei que vou cuidar assim para ele poder conhecer as coisas” (F2).

Além das limitações impostas pela DV, algumas famílias ainda precisam ultrapassar as dificuldades oriundas de outras complicações de saúde da criança. Para estes familiares o cuidado nesta situação é difícil, visto que a prática exige o enfrentamento da realidade vivenciada.

“Nós vamos e viemos com ela de Porto Alegre, andamos com ela assim: sem enxergar, com dor, com falta de ar, convulsionando. Nesses 5 anos com ela aprendemos muito. Aprendemos a cuidar na marra, ela se alimenta por sonda direto no estomago ai complica. Ela tem também falta de ar, é horrível. Quando dá a falta de ar a gente corre para atender. Já chegamos a contar 50 convulsões no dia, porque ela também tem problemas no cérebro. Nós da família vivemos uma realidade pesada. Então, nada de nos deslumbrarmos, de ilusão, dizer que cuidar é fácil é como usar só a teoria, aquilo que está ali no livro, mas quando a gente pega uma criança como a minha filha é que a gente sente com é cuidar dela em casa (chora)” (F5).

Uma dificuldade para o cuidado destacada foi a incerteza quanto ao futuro da criança. Em decorrência da cronicidade da DV os familiares passam a pensar quem cuidará da criança na falta dos cuidadores principais.

“É complicado, pois cuidar dele não é fácil. A gente pensa e pensa como vai cuidar e acaba cuidando do mesmo jeito [...] Sei que não tenho muito tempo com ele porque não estarei sempre com ele. Às vezes quero preparar ele para isso, para se cuidar sozinho, mas também tem aquilo, né será que ele vai conseguir mesmo? Era sempre eu quem trazia ele, mas depois não pude mais. Sou diabética, meu marido teve AVC, adotei um idoso cego aqui da escola e o irmão dele é hiperativo. Ai me atrapalho para cuidar de todo mundo e trazer ele na escola todos os dias” (F6).

“Eu não faço nada certo e na escola me dizem que eu tenho que fazer. Só que eu não sei dar esses estímulos para ela. Acho cansativo. Às vezes, porque eu tenho a casa, as outras crianças, tem que correr atrás de exames [...]. Não tenho facilidade nenhuma para cuidar dela [...]” (F15).

“Eu me achava nova para ter ela e mais ainda porque ela era doente dos olhos. Na época que ela nasceu eu passei trabalho para 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” (F18).

“Eu levo muito tempo arrumando ela, pegando ônibus, andando no centro e tudo mais. Tudo tem que ser devagar. Foram muitas dificuldades até aqui, não é fácil cuidar de uma criança que não pode ficar sozinha nem um pouco. Se a gente deixa ela no quarto em seguida já tem que ver se ela está bem” (F16).

Apesar dos problemas enfrentados, há a ideia entre os familiares cuidadores de que as dificuldades dão base para a superação da situação vivida. O cuidado passa a ser diferente, pois a família aprende sustentada nas barreiras ultrapassadas.

“A gente já passou por muita coisa com ela e acho que essas dificuldades nos ensinaram a cuidar melhor” (F12).

Quadro 20– Achando difícil cuidar a criança com DV

Fenômeno: Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV

Componentes/Códigos

- Achando tudo difícil
 - Sabendo que terá que descrever as coisas para a criança para sempre
 - Passando por muita coisa com a filha deficiente
 - Aprendendo a cuidar com as dificuldades
 - Indo e vindo de Porto Alegre sem enxergar, com falta de ar, convulsionando
 - Aprendendo a cuidar na marra
 - Correndo para cuidar quando a filha com DV tem falta de ar
 - Contando 50 convulsões no dia na filha com DV
-

-
- Vivendo a realidade
 - Não se deslumbrando com a evolução da criança
 - Reconhecendo a dificuldade para cuidar
 - Não sabendo estimular a criança
 - Achando cansativo o cuidado da criança com DV
 - Não tendo facilidade nenhuma para cuidar a criança com DV
 - Achando-se nova para cuidar uma criança com DV
 - Passando trabalho para cuidar a criança com DV
 - Achando complicado lidar com a DV
 - Não imaginando o que ainda vinha pela frente
 - Entendendo que cuidar não é fácil
 - Pensando como cuidar
 - Sentindo que não poderá cuidar do filho por muito tempo
 - Preparando o filho para a morte dos pais
 - Se sentindo atrapalhada para cuidar
 - Ouvindo do filho que se não deixasse sair de moto ficaria muito triste
 - Não tendo tempo de esperar a criança cortar um por um
 - Entendendo a agitação da criança como um problema para cuidar
 - Reconhecendo as dificuldades no cuidar
 - Tendo dificuldades em dar comida para a filha
 - Levando muito tempo arrumando a criança
 - Reconhecendo que não é fácil cuidar de uma criança que não pode ficar sozinha
 - Reconhecendo a falta de liberdade como um problema
 - Entendendo o fato de ter que cuidar como um problema enorme
 - Não tendo facilidade nenhuma em cuidar dela
-

6.4.1.2 Apresentando sentimentos negativos frente a DV

Diante do diagnóstico de DV, vários sentimentos negativos surgem por parte dos familiares, dentre eles a tendência de querer culpar alguém pelo ocorrido, sentindo-se impotente diante das perspectivas. Sentem tristeza por imaginar como poderia ser seu filho sem essa doença. Nota-se ainda que temem pelas dificuldades que seus filhos poderão enfrentar frente a essa situação, principalmente se eles não puderem estar mais ao lado para lhes orientar e cuidar nas realizações de seus afazeres diários.

“Antes ele enxergava, ficou cego por erro médico. Era glaucoma de nascença e ele tratava para miopia. Ai a visão foi indo, indo e ele perdeu toda. Tu acreditas que antes ele ia na venda sozinho? Ele enxergava, mas depois que fez o tratamento errado perdeu a visão de vez. O triste é que dizem que ele estaria enxergando se tivesse feito a coisa certa. Nós levamos ele em todos os lugares depois, mas não deu para recuperar a vista” (F11).

“É triste sabe. Quando eles disseram que não tinha mais o que fazer eu levantei e sai. Chorei, chorei e chorei! Nunca mais serei feliz”! (F1).

“Até os quatro anos ele enxergava normal ai teve glaucoma e depois a batida no olho e ele deixou de enxergar de vez.

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 [...]” (F2).

“Fico com medo porque sou só eu e ela em casa e se me acontece alguma coisa como ela fica? Ai vamos ter que esperar a mãe dela chegar de noite? Não! Então ela sabe ligar” (F3).

Quadro 21– Apresentando sentimentos negativos frente a DV
Fenômeno: Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV
Componentes/Códigos
<ul style="list-style-type: none">• Sentindo-se triste com a situação da criança• Deixando de enxergar de vez• Perdendo toda a visão igual• Emocionando-se em olhar as fotos do filho antes da DV• Tendo medo de quando a criança for para a escola regular• Chorando quando está sozinha em casa• Sentindo saudade de quando o filho enxergava• Ficando triste por não vislumbrar um bom futuro para a criança• Sentindo tristeza frente a DV da criança• Tendo medo de que não tenha uma pessoa a disposição da criança• Ficando triste por não saber o que vai acontecer com a criança após a morte dos cuidadores• Ficando com medo de ficar só com a criança em casa• Ficando com medo de se sentir mal estando sozinha com a criança• Se sentindo triste pelo erro médico• Se sentindo triste porque as pessoas dizem que o filho estaria enxergando se o tratamento fosse adequado

6.4.1.3 Sentindo-se sobrecarregada para cuidar a criança com DV

Devido à necessidade de cuidados constantes a criança com DV o seu familiar cuidador pode se sentir esgotado físico e mentalmente.

“Teve dias que eu chegava em casa e não conseguia levantar a cabeça para nada” (F19).

“Para cuidar dela sou só eu, se eu tenho que sair ai tem que ser o pai dela para ficar com ela. Tem dias que me sinto extremamente cansada. É um esgotamento mais emocional que físico” (F3).

Observa-se que, existem mães de crianças com DV que se envolvem tanto no cuidado e preocupação com essas crianças que esquecem muitas vezes que possuem os outros filhos para dar atenção.

“Não peço para as pessoas porque quem tem obrigação de cuidar e sustentar sou eu. Eu estava te falando de cuidar ele em casa e sabes que eu tive um problemão com isso? Deixei meu filho de 15 anos, o irmão dele, totalmente de lado. Eu não me dava por conta, mas mal falava com o guri. Minha cabeça estava na doença do pequeno e como eu e meu marido íamos fazer para trabalhar, sustentar, cuidar e tudo? Aí um dia vi meu filho mais velho quieto e perguntei o que era e ele me disse: Nada mãe, agora tu só vives para ele. Aí parei para ver e era mesmo. Eu vivia na volta do pequeno por causa da cegueira e me esquecia do outro. Claro que o mais velho já é um moço, mas precisa da minha atenção também. Como vou deixar ele atirado porque tenho que cuidar do pequeno? Eu deixei de cuidar do mais velho, mas é que o meu pequeno me tomou todo o espaço, o tempo, a cabeça. Eu tenho que me ligar é que não posso deixar o mais velho de lado. Os dois precisam de mim, cada um do seu jeito” (F11).

“Hoje mesmo eu sai de casa e tinha que vir de ônibus [...] ai tenho que deixar os outros em casa para trazer ela [...] São seis filhos [...]” (F18).

“E ainda o nosso filho menor de um ano também tem que ser atendido pela mãe e por mim. Ele não tem nenhum problema, mas exige da gente também. Cuidamos dela e dele todos os dias, onde levamos ela, levamos ele nas idas e vindas a atenção tem que ser pros dois” (F11).

Ratifica-se ainda, que o cuidado às crianças com DV, na maioria das vezes, era efetuado pela mãe. Os pais ainda ocupam, principalmente, o papel de provedor da família e trabalha fora de casa a maior parte do dia. Em determinadas situações a mãe também precisa trabalhar para ajudar na renda da família, porém esta mãe sempre relega o seu serviço a segundo plano, conforme as necessidades de seu filho.

“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. Sou sempre eu quem vou” (F19).

“Porque isso que eu trabalho um pouco, para pagar as contas e paro quando vejo que ele precisa mais de mim. São muitos

os gastos, mas quando trabalho fico com o coração na mão. Não peço para as pessoas porque quem tem obrigação de cuidar e sustentar sou eu” (F11).

Em algumas situações as mães das crianças com DV sentem-se sobrecarregadas, quanto ao cuidado de seus filhos com DV, aliado ao cuidado aos outros irmãos e afazeres

“[...] são seis filhos [...] ai 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, com convulsão [...] está tomando esse Gardenal [...] e teve convulsão. Ai fica difícil para procurar ajuda para ele porque tem ela que é cega e mais os outros em casa” (F18).

“Era só eu e minha mãe para cuidar e levar no médico” (F5).

Há mães que realmente necessitam trabalhar fora para obterem o sustento, necessitam realizar uma reorganização entre os membros da família para poderem cuidar a criança com DV nas 24 horas do dia.

“Sou eu e a mãe dela. Ai a gente se troca. Eu cuido de dia e ela de noite. Ela trabalha e deixa ela comigo todo dia. De noite ela pega lá em casa e trás no outro dia de manhã” (F9).

Quadro 22– Sentindo-se sobrecarregada para cuidar a criança com DV

Fenômeno: Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV

Componentes/Códigos

- Tendo problemas maiores em casa
 - Tendo que sustentar toda casa
 - Ficando com o coração na mão quando trabalha (F11)
 - Se sentindo obrigada a cuidar e sustentar
 - Reconhecendo que o filho mais novo também precisa de ajuda (F12)
 - Levando o filho menor em todos os lugares que levam a filha
 - Sendo complicado ter irmãos que enxergam (F6)
 - Sendo difícil
 - Tendo outro filho doente com convulsão
 - Sendo difícil para procurar ajuda para o outro filho por causa da criança com DV
 - Sendo só a mãe e a avó para cuidar a criança com DV
 - Sendo a mãe e a avó para levar a criança com DV no médico
 - Se sentindo sobrecarregada para cuidar
 - Ficando todo dia a disposição da criança
 - Sendo só a mãe e a avó para cuidar
 - Não conseguindo levantar a cabeça pelo cansaço para cuidar a criança
 - Ficando sobrecarregada com o cuidado a criança
 - Sendo só a mãe e o pai para cuidar a criança
 - Não pedindo ajuda para as pessoas para cuidar
 - Tendo problemas com o cuidado
 - Deixando o filho mais velho de lado
-

-
- Não se dando por conta que deixava o filho mais velho de lado
 - Mantendo a cabeça ocupada com a doença do filho mais novo
 - Pensando como irá sustentar a família junto com o marido
 - Vendo o filho mais velho quieto
 - Perguntando pro filho mais velho o motivo da quietude
 - Ouvindo do filho que ela só vive para o filho com deficiência
 - Se esquecendo do filho mais velho
 - Entendendo que o filho mais velho também precisa de atenção
 - Reconhecendo que não pode deixar o mais velho de lado
 - Reconhecendo que cada filho precisa de um cuidado diferente (F11)
 - Tendo que deixar os outros cinco filhos em casa para levar a criança com DV na escola
 - Achando o que dificulta é que a gente não tem muito acesso para as coisas
 - Explicando as coisas
 - Aprendendo na marra
 - Podendo e lidando com ela
 - Não tendo quem me ensinasse
 - Ficando com muito medo
 - Não sabendo
 - Faltando gente da tua área que nos explique
-

6.4.1.4 Sentindo-se como a única capaz de cuidar a criança com DV

Provavelmente devido à dependência dessas crianças e, muitas vezes, a culpa que certas mães sentem por seus filhos terem nascido ou adquirido DV, elas se colocam na obrigação de serem as cuidadoras principais, não delegando tal tarefa a outros que poderiam efetua-las com a mesma eficiência.

“Quem cuida dela sou eu. Ela tem os irmãos, mas quem cuida sou só eu. Eu não confio em mais ninguém para cuidar dela. Não adianta as pessoas me dizerem que vão cuidar direito, eu sei que não vão. Ela precisa de mim e as minhas preocupações são preocupações de mãe que vive com uma menina cega dentro de casa. As pessoas não entendem isso. [...] Um dia eu disse para o meu marido que me culparia se acontecesse alguma coisa com ela. Nem gosto de pensar. É minha obrigação de mãe” (F15).

“Ele não fica na casa de ninguém. A gente não gosta de deixar outras pessoas cuidando” (F17).

Quadro 23– Se sentindo única capaz de cuidar a criança com DV

Fenômeno: Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV

Componentes/Códigos

- Sendo a única a cuidar da filha
 - Se sentindo como a única capaz de cuidar
 - Não acreditando que outras pessoas possam cuidar da filha
 - Entendendo que a filha precisa da mãe
-

-
- Se sentindo responsável pelo cuidado
 - Não deixando na casa de ninguém
 - Reconhecendo a família como única cuidadora
-

6.4.1.5 Ocorrendo a desestruturação da família

Em algumas situações, pode ocorrer a separação do casal quando é descoberta a DV na criança.

“Faz um ano que estou separada do pai dela [...]” (F18).

Quadro 24– Ocorrendo a desestruturação da família

Fenômeno: Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV

Componentes/Códigos

- Estando separada do pai da criança
-

6.4.1.6 Percebendo o preconceito sofrido pela criança com DV

A DV ainda é vista com certo preconceito por muitos. Algumas crianças videntes não gostam de brincar com a criança com DV e muitas delas são vítimas de bullying.

“É complicado [...] o preconceito dos colegas [...] as que enxergam não querem nada com ela. Riem dela. Tem um nome novo para isso (bullying), ela passa por isso” (F3).

“Um dia ele estava conversando com uma menina que é nossa vizinha. Quando ela foi embora e eu perguntei se ela tinha ido embora. Ele me respondeu meio estranho e eu não quis perguntar. Acho que ela não quis brincar com o que ele queria e resolveu ir embora para brincar com as outras crianças da rua. Vi que ele ficou bem sentido” (F17).

“Algumas pessoas, fora daqui, comparam meu filho com o delas, as dificuldades dele” (F7).

“Eles não olham com diferença, já nos outros lugares as pessoas vêem a gente como um problema” (F11).

“Ela me reclama é que as crianças na escola (regular) tem medo de brincar com ela, acham que ela tem mais para problemas do que a vista” (F15).

“Na escola, naquela normal, chamam ela de quatro olhos, falam que ela é uma criança cega. Isso faz ela chorar! Isso é brabo, complica porque além dela ter dificuldades para enxergar ela ainda precisa aguenta tudo. Estive na escola várias

vezes. Falei com as para professoras [...] elas dizem que vão ver quem chama ela. Eu espero e elas nunca fazem nada” (F10).

“As crianças que enxergam não têm calma. Elas querem correr e eu acho que para não machucar ela eles deixam ela de lado nas brincadeiras, não incluem ela nas brincadeiras” (F15).

“Uma vez, quando ele era bebê a gente foi em um aniversário, aí as pessoas olharam ele no carrinho e disseram: ‘que bonitinho’, mas quando repararam nos olhinhos dele saíram de perto. Isso é preconceito demais, mas acontece com a gente. Eu acho que não tem porque as pessoas terem preconceito com ele porque ele consegue fazer tudo!” (F11).

Tal preconceito, muitas vezes, existe na própria família que não aceita ter uma pessoa “diferente” em seu meio. Observou-se que alguns membros da família têm vergonha e ser parente da criança com DV.

“Os próprios irmãos têm vergonha dela. Então não me ajudam a cuidar, de jeito nenhum. Os mais velhos têm preconceito, não saem com ela. Acho que se puderem nem dizem que tem uma irmã que é cega. Eu vi até meu filho mais velho ajudando os outros guris da rua a debochar dela, debochar da própria irmã”. (F18)

Quadro 25– Percebendo o preconceito sofrido pela criança

Fenômeno: Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV

Componentes/Códigos

- Sofrendo preconceito dos colegas
 - Sofrendo bullying na escola
 - Achando que as crianças que enxergam não querem nada com ela
 - Não querendo brincar com a criança cega
 - Resolvendo ir embora e brincar com as outras crianças
 - Sendo olhado com diferença nos outros lugares
 - Sendo visto pelos outros como um problema
 - Sendo discriminada pelas pessoas de fora da escola
 - Tendo seu filho comparado com outras crianças não cegas
 - Tendo as dificuldades da criança cega ressaltadas
 - Não dizendo para ninguém que tem uma irmã cega
 - Vendo o filho mais velho ajudar os outros guris da escola a debochar da irmã cega
 - Reclamando que as crianças na escola (regular) têm medo de brincar com ela
 - Reclamando que as crianças na escola (regular) acham que ela tem mais problemas que a vista
 - Sendo chamada de quatro olhos na escola
-

-
- Sendo chamada de criança cega na escola
 - Chorando porque foi chamada de quatro olhos e de criança cega pelas outras crianças na escola
 - Indo na escola várias vezes reclamar
 - Não tendo calma com a criança cega
 - Deixando ela de lado nas brincadeiras
 - Perguntando para a criança como foi a aula
 - Dizendo que a aula foi chata
 - Sentindo preconceito
 - Não entendendo porque as pessoas têm preconceito
-

6.4.1.7 Percebendo as dificuldades apresentadas pela criança com DV

Uma das dificuldades apresentadas pelas crianças com DV é sua limitação para algumas atividades. Entre elas está o convívio com outras crianças e a realização de atividades em grupo.

“A convivência com as outras crianças em grupo é limitada porque as crianças não são de estar com ela” (F3).

“Falta paciência das outras crianças que enxergam porque elas têm que brincar no tempo dele e isso nem sempre elas aceitam. Tem que esperar ele entender a brincadeira e se preparar” (F6).

Na visão de algumas mães de crianças com DV seus filhos nunca serão independentes e sempre necessitarão serem acompanhados por alguém. Acreditam que o seu viver é difícil, pois a criança depende da família para a realização de diversas atividades.

“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. Temos todas as dificuldades. Ela não vai ser independente nunca. Imagina tu ter um filha assim? Que para comer te chama, para 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. No caso da minha filha tem várias dificuldades. Uma que ela menstrua. Ai na escola ela tem que levar absorvente. E para trocar? Em casa ela depende de mim para 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 para tudo. As irmãs dela. Meu Deus! Com oito anos me ajudam até na cozinha. Mas ela não pode, não pode nem ficar sozinha

[...] Acho que ela não vai ter muitos papéis na sociedade. Porque para ela tudo é mais difícil” (F15).

Apesar da dificuldade da criança em realizar determinadas atividades verificou-se que a família possui a esperança de que sua independência seja desenvolvida ao longo dos anos

“Olha, antes ele só comia de colher [...] Sei que ele é uma criança e a insegurança passa com a idade. Sei que com o tempo ele pode ficar independente, só que é difícil ver a dificuldade que isso ele passa para fazer qualquer coisa”. (F2)

A dependência da criança de um familiar que a acompanhe durante a realização de suas atividades e durante seu transporte para a escola ou para o trabalho apresenta-se como uma dificuldade; pois nem sempre haverá um familiar disponível para acompanhá-la.

“Penso que vai ter que ter alguém só para levar e trazer ela tanto nos estudos como no trabalho. Ai para sempre essa pessoa vai estar a disposição dela, a disposição de tudo que ela quiser e precisar”. (F5)

“É complicado para ela caminhar, é difícil porque ela tem um problema na perna, no tendão. Eu que dou banho nela porque ela não se esfrega bem. E com essa limitação que ela tem eu acho que tudo seria difícil para ela. Aqui vários são bem independentes, mas no caso dela, eu como mãe, eu acho que eu ainda tenho que fazer tudo. Acredito que ela é capaz, mas acho que vai ser ruim. [...] quando ela quer ela aprende [...]. Vejo que as outras crianças correm, brincam e ela fica dentro de casa brincando quietinha. [...] É parece que é ruim para elas brincarem com ela. Isso porque as brincadeiras são mais limitadas. É assim: ela não anda de bicicleta, não brinca de esconder, nem tem como brincar do mesmo jeito que as crianças videntes”. (F3)

“Ela vai ter muitas dificuldades, depende muito de mim, de mim e da avó. Eu penso assim que sempre vai ter que ter alguém na volta dela para cuidar dela, na casa. E se ela adoecer como vai ficar sozinha? Acho que não tem como uma criança especial como a minha ser independente totalmente. Um tipo de pessoa que vai onde quer sem dar satisfação [...], sem precisar dizer onde e quando vai, sempre vai ter que esperar por mim ou pelos irmãos. É difícil. Não é sempre estamos a disposição. Se ela quer comprar bala na venda alguém tem que parar e ir com ela. Caso queira chamar a amiguinha dela para brincar alguém tem que ir até a casa da amiguinha com ela. Acho que isso não é só porque ela tem nove anos, mas é porque ela não tem ideia de mundo” (F13)

“Que horas ela tem que sair de casa para chegar ao serviço? Por exemplo, para poder chegar na hora? Tem que sair umas três horas antes e para fazer faculdade é a mesma coisa. Se pegar ônibus tem que chegar na parada no horário. Se ela chega atrasada vai perder para prova e trabalhos. É muito complicado. 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. O problema quando era pequena era o banho. Ela não enxergava ai era um griteiro tomar banho. Depois acostumou com o banho. Depois veio o caminhar. Quando caia era um horror. Depois vieram as outras crianças e ai vai. Cada idade dela tem dificuldades, mas depois vêm outras. As dificuldades nunca param de aparecer. Se vestir eu não deixo muito sozinha porque ela se atrapalha e demora a escolher as roupas porque ela tem que tocar nas roupinhas para sentir qual ela tem que colocar. Isso me atrasa. Eu acabo escolhendo rápido e ela não” (F5).

Em algumas situações os próprios profissionais não proporcionam a inserção da criança com DV na escola, desestimulando as mesmas no processo de ensino aprendizagem. Tal fato pode ocorrer devido ao despreparo desses profissionais para acolherem essas crianças na escola regular.

“Ela ainda tem medo da lancha, tem medo de ficar sozinha. Te dias que pergunto para ela como foi a aula e ela disse que foi chata porque a professora disse que ela não tinha que ficar junto naquelas brincadeiras. Acabo pedindo que ela brinque com coisas mais simples, que ela não gosta. [...] Ela me pede ajuda para fazer uma coisa. 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 fazer certas coisas, a cortar tomate, cebola, essas coisas. Antes ela se assustava de tudo e isso também me assustava. Já teve pânico em alguns lugares. É porque ela não sabe o que vai acontecer” (F16).

“Ela só brinca com as vizinhas e aquela brinca bem, sem problemas. As vezes se confunde porque sem enxergar é mais difícil para ela entender bem as coisas. Um dia ela ganhou um carrinho de bebê para bonecas. Ai ela achava que o carro que a gente anda é igual a um carrinho de bebê” (F5).

“Um dia eu disse para ela que se ela se comportasse eu deixaria ela fazer mais coisas, depois me arrependi. A pobrezinha passou a semana se comportando, arrumando o quarto, guardando tudo e eu tinha me esquecido que tinha falado isso. Ai quando ela me lembrou chorei. Ela me disse: ‘Mãe estou bem comportada, né? Agora tu deixa eu fazer as

coisas em casa?’ O problema não é o comportamento, é a visão que ela não tem. Me arrependi muito de ter dito que não deixava porque ela não era comportada” (F15).

Quadro 26– Percebendo as dificuldades apresentadas pela criança

Fenômeno: Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV

Componentes/Códigos

- Percebendo que as crianças videntes não gostam de estar com a criança cega
 - Não tendo facilidades por ser cega
 - Achando que a filha nunca poderá ficar sozinha
 - Achando que a filha sempre vai ter que ter uma sombra
 - Não acreditando na possibilidade de independência da criança
 - Tendo todas as dificuldades por ser cega
 - Achando que a filha não vai ser independente nunca
 - Não tendo noção de horário
 - Sabendo que tem que comer porque sente fome
 - Tendo dificuldades de trocar o absorvente na escola
 - Dependendo da mãe para trocar o absorvente
 - Não podendo ajudar a cuidar dos irmãos
 - Precisando da mãe para tudo
 - Não podendo ficar sozinha
 - Precisando da mãe para tudo
 - Não podendo ajudar a mãe na cozinha
 - Achando que a criança cega não vai ter muitos papéis na sociedade
 - Faltando paciência das outras crianças que enxergam
 - Tendo que brincar no tempo dele
 - Não aceitando a lentidão da criança cega
 - Tendo que esperar ele entender a brincadeira e se preparar
 - Comendo apenas de colher
 - Achando que a insegurança passa com a idade
 - Não podendo ajudar a mãe com o cuidado dos outros filhos
 - Vendo que a criança com DV tem muitas dificuldades
 - Achando que vai ter que ter alguém só para levar e trazer ela tanto nos estudos como no trabalho
 - Tendo que ter sempre uma pessoa a disposição da criança
 - Tendo dificuldades para caminhar
 - Tendo também um problema no tendão da perna
 - Tendo dificuldades se de esfregar bem
 - Achando que a cegueira limita a criança em tudo
 - Vendo várias crianças cegas bem independentes
 - Achando que quando a criança cega quer ela aprende
 - Tendo sua convivência com outras crianças limitada
 - Ficando dentro de casa quietinha
 - Não andando de bicicleta
 - Não brincando de se esconder
 - Não tendo como brincar do mesmo jeito que as crianças videntes
 - Achando que a criança terá muitas dificuldades
 - Dependendo muito da mãe e da avó
 - Pensando que sempre vai ter que ter alguém na volta da criança para cuidar dela
 - Achando que não tem como uma criança especial ser independente totalmente
 - Achando que a criança cega nunca poderá sair sem dar satisfação
 - Tendo que sempre esperar por alguém para fazer o que quer
 - Achando que a criança não tem idéia do mundo
-

-
- Preocupando-se com as dificuldades da criança no futuro para o trabalho
 - Preocupando-se com as dificuldades da criança no futuro para fazer faculdade
 - Achando que novas dificuldades estão para aparecer
 - Referindo que a cada hora surgem novas dificuldades
 - Gritando durante o banho
 - Caindo durante o caminhar
 - Tendo dificuldades de se relacionar com outras crianças
 - Referindo-se que as dificuldades nunca param de aparecer
 - Se atrapalhando para se vestir
 - Demorando a escolher roupas
 - Tendo medo da lancha
 - Tendo medo de ficar sozinha
 - Pedindo que ela brinque com as coisas mais simples
 - Não gostando de brincar com coisas mais simples
 - Fazendo as coisas sozinha após algum tempo
 - Tendo coisas mais complicadas de se fazer
 - Não ajudando a cortar tomate e cebola
 - Se assustando com tudo
 - Brincando só com as crianças que brincam bem
 - Brincando só com as crianças que brincam sem problemas
 - Vendo que a criança se bate em lugares estranhos
 - Tentando gravar como são as coisas
 - Tendo dificuldades de entender a diferenças das coisas
 - Entendendo a visão como problema para independência
 - Tendo pânico de alguns lugares diferentes
 - Tendo medo de um lugar quando não sabe o que vai acontecer
-

6.4.1.8 Apresentando dificuldades financeiras para o cuidado da criança com DV

Há a necessidade, de acordo com os familiares cuidadores, de uma estabilidade financeira para atender as demandas de cuidado da criança deficiente visual e das demais necessidades da família. O equilíbrio financeiro proporciona ao familiar cuidador e ao resto da família a segurança para lidar com a sobrecarga provocada pelo acompanhamento de saúde da criança. As demandas de cuidado e as atividades de estimulação e socialização da criança deficiente visual exigem que a família busque alternativas para o atendimento das mesmas e, ainda, para a manutenção das necessidades do resto da família.

Em certas ocasiões, a criança deficiente visual carece de algumas condições especiais, como meio de transporte adaptado, terapias de estimulação, acompanhamento profissional e medicamentos específicos.

“O remédio que ele toma é 250 reais cada caixa [...] são muitos os gastos [...] por isso que eu trabalho um pouco, para pagar as contas” (F11).

Fenômeno: Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV
Componentes/Códigos
<ul style="list-style-type: none"> • Não tendo dinheiro para comparar os remédios da criança (F11) • Tendo muitos gastos para cuidar a criança com DV • Trabalhando um pouco para pagar as contas

6.4.1.9 Sentindo culpa pela deficiência visual do filho

Pode ocorrer ainda sentimento de culpa da mãe pela ocorrência da doença de seu filho. Dessa forma, ela passa a dedicar-se inteiramente ao cuidado dele.

“[...] a mãe dele se sente culpada porque levava ele para o médico, comparava os remédios e estava tudo errado. Agora ela tem um cuidado com ele porque se sente mal com o que aconteceu. Não é para menos, né? [...] dá pena de ver que ela cuida porque se sente culpada. Eu fico triste também de ter feito ele tomar os remédios errados mas ela se sente muito mal, chora muito. Às vezes ela olha para ele, quando ele está tentando fazer as coisas e não consegue e chora. Ela se esconde no quarto para chorar e quando eu vou atrás ela diz que é a pior coisa que uma mãe pode passar. Ela tenta cuidar dele como cuida dos outros, mas eu vejo que é diferente. A culpa que ela tem, sabe? Ela quer fazer tudo para ele, qualquer coisa ela já corre e faz na frente. Às vezes ele quer tentar pegar uma coisa e ela vai e alcança” (F4).

Quadro 28– Sentindo culpa pela deficiência visual do filho

Fenômeno: Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV
Componentes/Códigos
<ul style="list-style-type: none"> • Não conseguindo recuperar a visão do filho • Se sentindo culpado por tratar com medicações erradas • Tendo mais cuidado por culpa de erro de tratamento

6.4.1.10 Abdicando de tudo para cuidar da criança com DV

Quando a DV é descoberta, geralmente a família e, principalmente, a mãe começa a dedicar sua vida totalmente para o cuidado da criança.

“Desde que ele nasceu comecei a viver para ele, parei tudo”. (F7).

“Eu trabalho um pouco, para pagar as contas e paro quando vejo que ele precisa mais de mim” (F11).

“Nos primeiros 15 dias que ele veio para a escola a mãe dele tirou férias para acompanhar ele” (F2).

Quadro 29– Abdicando de tudo para cuidar da criança com DV

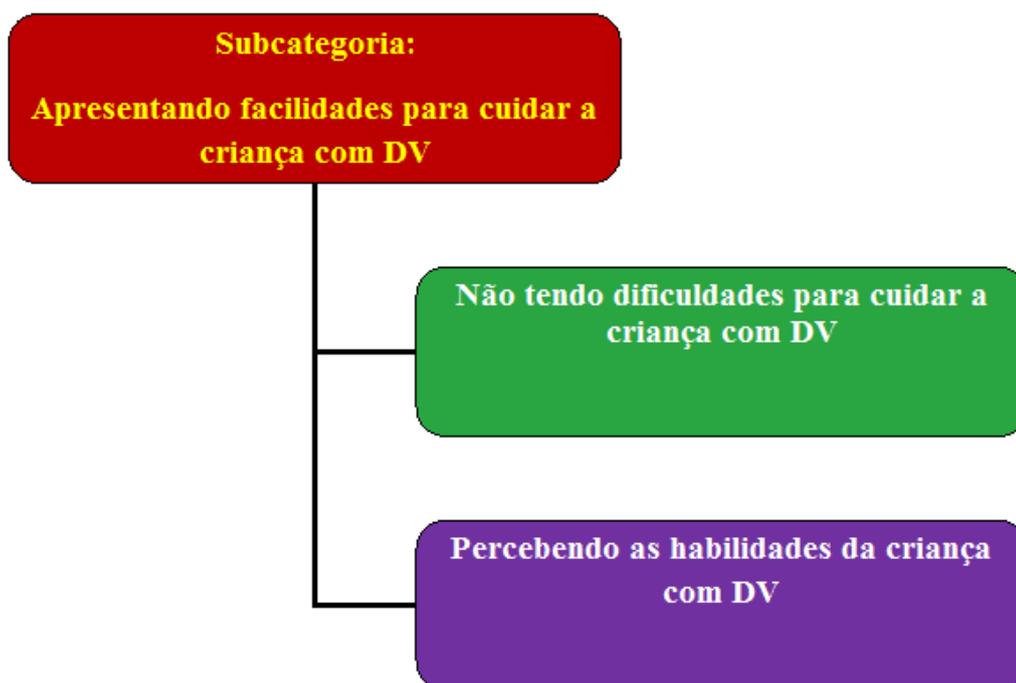
Fenômeno: Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV

Componentes/Códigos

- Vivendo apenas para o filho
- Parando com tudo para cuidar a criança com DV
- Mudando de vida
- Parando de trabalhar quando viu que a criança precisou de cuidados
- Tirando férias do serviço para cuidar o filho na escola

6.4.2 Apresentando facilidades para cuidar a criança com DV

A subcategoria **Apresentando facilidades para cuidar a criança com DV** é formada pelos componentes e Não tendo dificuldades para cuidar a criança com DV e Percebendo as habilidades da criança com DV.



6.4.2.1 Não tendo dificuldades para cuidar a criança com DV

Percebe-se que com o apoio da família, o cuidado com a criança com DV torna-se mais fácil e tranquilo. Outro fato, é quando os cuidadores não ficam ansiosos ao atenderem as necessidades deles, fazendo o que for necessário no momento para atender suas necessidades.

“Parece que ficou mais fácil de cuidar dele. A ajuda da minha família [...] se não fosse por eles eu não teria a calma que eu tenho hoje em lidar com ele, com tudo isso” (F2).

“Eu acho tranquilo cuidar dela” (F16).

“O nosso cuidado com ele é normal. A gente vai fazendo aquilo que ele precisa” (F6).

Quadro 30– Não tendo dificuldades para cuidar a criança com DV

Fenômeno: Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV

Componentes/Códigos

- **Parecendo que com o tempo ficou mais fácil cuidar dele**
 - **Tendo calma para lidar com a criança com DV**
 - **Achando tranquilo cuidar**
 - **Entendendo o cuidado como normal**
 - **Fazendo aquilo que a criança precisa (F18)**
-

6.4.2.2 Percebendo as habilidades da criança com DV

Geralmente observa-se que as mães das crianças com DV percebem e querem incentivar as habilidades e potenciais de seus filhos, a fim de que possam viver o mais adaptadas possíveis ao ambiente a que estão inseridas. A tendência natural, no entanto, sempre é protegê-las e procurar livrá-las dos perigos.

“Eu não preciso ajudar muito ela. Ela faz tudo com muita habilidade, sabe? Eu vejo que ela tem bastante habilidade, mas não deixo 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” (F3).

“Ela é ágil, interessada, não deixa se abater. Até quando as pessoas não dão muita atenção para ela. É como eu digo para professoras: eu acho fácil cuidar dela porque ela sabe tudo. É muito esperta!” (F3).

“Sei que parece mentira minha, mas ele é muito inteligente. Mesmo! 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 para 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!” (F11).

“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 para sair e entrar nos lugares” (F6).

“É igual, tanto faz se ele convive com cegos ou não [...] Ele pode fazer as mesmas coisas, ele sabe conviver com as crianças cegas e com as outras. Com as que enxergam do mesmo jeito. Ele sabe se a luz está apagada ou não, pelo calor da lâmpada. Isso é muito bom. Porque ele sabe que eu deixei a luz apagada. Olha tem momentos que não dá tempo, ele já sai fazendo as coisas, entrando nos lugares e vai indo e eu atrás, sempre atrás. Ele também sabe muito e sabe se controlar bem quando nota algo errado no corpo dele. Ele queria andar de bicicleta. Deixei e ele colocou o dedo na roda andando, caiu um pedaço da unha, um monte de sangue. Ele não chorou, mas me chamou e disse que tinha se machucado, que estava doendo. Vi o dedo e quase morri. Mas pensei: não posso apavorar ele. Depois higienizei o dedo dele, coloquei uma gaze limpa e levei ele para o hospital” (F1).

“Ele toma banho, escolhe a roupa que vai colocar, toma café quando quer. Acho que a vontade. Mesmo ele sendo inseguro ele é curioso. 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 [...] já vai na padaria! 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 que ele ganhou no videogame. Até ele mesmo fica surpreso e ainda diz: Poxa e eu que não enxergo! Ensino ele a andar na rua e ele anda muito bem, é perfeito na rua. Tem um amigo meu que trabalha em uma loja e eu ia na loja com ele e o rapaz nunca tinha notado que ele era cego. Um dia ele foi de bengala e o rapaz disse: Meu Deus ele é cego? E teve outra loja que só notaram quando ele me perguntou quais as cores de tênis que tinha para vender, aí viram que ele era cego. Ele entrava na loja e saía sem se bater em nada” (F2).

“Ela toma café sozinha, escova os dentes sozinha, depende de mim só para o essencial mesmo [...] é capaz e até se desenvolve mais com as crianças que enxergam, é melhor” (F3).

“Do ano passado para cá não está tão dependente, era mais dependente que agora. Só que tenho que estar atrás. Ela cuida bem do corpo, ela sempre se arrumar” (F10).

“Acho que vai ser normal por ela sim. Ela é inteligente Em casa ela vai ser bem independente quando for adulta. Uma coisa boa é que ela pergunta tudo [...] é bom porque ela aprende mais fácil [...] tudo ela se interessa. Eu não tenho mais dificuldades porque ela caminha. Anda de motinha na frente de casa. Ela vai até os vizinhos. Sempre com a gente, mas vai. Vejo é que ela não precisa da gente para se mover sabe? É difícil ela se bater nas coisas, só quando ela está em lugar estranho, às vezes ela coloca as coisas no lugar os brinquedos” (F5).

Apesar da preocupação das famílias quanto a autonomia de seus filhos com DV, estas percebem que eles conseguem realizar atividades rotineiras no dia a dia. Na maioria das vezes chegam a agir como se realmente enxergassem, de tão espertos e autônomos em seus afazeres.

“Eu acho perigoso deixar muita coisa para ela. Às vezes ela me impressiona, nunca esquece o horário dos três colírios que usa e se eu atraso ela me chama atenção. Mais tarde a para professora passou ela para outra pessoa, que começou a testar ela, até ver que ela é muito esperta e isso facilita tudo. Ela tem muita facilidade para se movimentar, por isso não preciso me preocupar com ela. Ela está sempre conseguindo fazer mais coisas. Tem dias que ela me pede ajuda para fazer uma coisa, ai uma semana depois ela já está fazendo sozinha. É claro que tem coisas que são mais complicadas de fazer” (F16).

“Eu acho que ele tenta sempre me mostrar que pode sair sozinho. Já vi que ele se esforça para que eu deixei ele fazer as coisas só que eu estou sempre de olho, cuidando. Teve um dia que um carro estava com som bem alto e eu fiquei pensando que isso ia atrapalhar ele para ouvir as outras coisas, que nada, quando cheguei perto dele ele se virou e falou comigo, então o som alto de alguma coisa não atrapalha para ele ouvir quando ta chegando pessoas ou se tem carro vindo. Isso é bom!” (F6).

“Ela não passa fome em casa, faz café, pega as bolachinhas nos armários, as coisas na geladeira. Ela ouvia que eu estava por perto e dizia: que não ia se queimar. A alegria que ela sente quando eu deixo ela fazer uma coisa que ela nunca fez é imensa” (F15).

“Olha ele mexe nas coisas, nos balcões para achar as comidas que quer comer, aperta os botões do microondas. Dá gosto de ver, ele sabe os lugares de tudo, domina o lugar mesmo, não tropeça em nada! Incrível! Se eu mudo alguma coisa de lugar é só falar para ele uma vez que ele memoriza. É bem esperto, joga bola, anda até de skate. Anda sentado, mas anda” (F17).

Quadro 31– Percebendo as habilidades da criança

Fenômeno: Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV

Componentes/Códigos

- **Precisando nenhuma ajuda**
 - **Fazendo tudo com muita habilidade**
 - **Vendo que ela tem bastante habilidade, não deixando fazer algumas coisas, podendo se machucar**
 - **Tirando nenhum obstáculo do caminho**
 - **Achando que ela tem que perceber e se desviar**
 - **Sabendo que ali tem uma cadeira ou uma porta**
 - **Aprendendo, sentindo os obstáculos**
 - **Sendo ágil, interessada, não se abatendo**
 - **Dizendo para as professoras**
 - **Sendo fácil cuidar porque a criança sabe tudo**
 - **Parecendo mentira minha, mas ele é muito inteligente.**
 - **Não precisando estimular muito mais que isso.**
 - **Fazendo as coisas sozinho**
 - **Vendo que outras mães têm problemas com os filhos porque eles têm dificuldades.**
 - **Não precisando ficar na volta falando o que tem que fazer.**
 - **Sendo independente para tudo.**
 - **Duvidando que ele enxerga em alguns lugares.**
 - **Não passando pela cabeça delas que ele ainda tem um tumor no olho.**
 - **Perguntando se ele é cego mesmo porque ele se mexe sem se bater em nada;**
 - **Entrando e saindo como se enxergasse tudo;**
 - **Não precisando de ajuda porque ele é bem atinado para sair e entrar nos lugares.**
 - **Achando que tanto faz conviver com cegos ou não.**
 - **Fazendo as mesmas coisas**
 - **Sabendo que ele pode conviver com crianças cegas**
 - **Aprendendo com as crianças que enxergam do mesmo jeito**
 - **Achando isso muito bom**
 - **Sabendo que eu deixei a luz assim.**
 - **Achando que ele continua tentando**
 - **Deixando ele fazer tudo**
 - **Permitindo que ele sujasse as coisas**
 - **Conseguindo fazer as coisas**
 - **Entrando nos lugares**
 - **Indo atrás da criança nos lugares**
 - **Conversando bem com as outras crianças**
 - **Conhecendo o lugar de cada coisa**
 - **Sendo independente em casa**
 - **Tomando banho sozinho**
 - **Escolhendo sozinho a roupa que vai colocar**
 - **Tomando café sozinho**
 - **Sendo independente para algumas atividades**
 - **Sendo curioso**
 - **Sendo medroso**
-

-
- Não conseguindo ficar sozinho
 - Indo para baixo das cobertas de medo
 - Sendo inseguro
 - Achando que a criança vai se dar bem na vida sem a mãe
 - Indo na padaria sozinho
 - Correndo normal na escola
 - Convivendo com os primos que enxergam
 - Se dando bem ao conviver com as crianças videntes
 - Ganhando do primo que enxerga no vídeo game
 - Ficando surpreso de ganhar do primo que enxerga
 - Sendo perfeito na rua
 - Andando muito bem na rua
 - Entrando e saindo da loja sem se bater em nada
 - Tomando café em casa sozinho
 - Escovando os dentes sozinha
 - Indo sozinha no banheiro
 - Percebendo que o filho percebe os perigos pelo som
 - Dizendo para o marido que o filho tem deficiência, mas sabe muito
 - Fazendo tudo muito bem sozinha
 - Tomando banho sozinha
 - Fazendo café sozinha
 - Tomando os remédios na hora certa sozinha
 - Separando a roupa que vai usar sozinha
 - Ajudando a mãe a lavar a louça
 - Querendo sair com a irmã de quinze anos
 - Querendo a mesma liberdade da irmã que enxerga
 - Vendo que a criança é muito esperta
 - Tendo muita facilidade para se movimentar
 - Não precisando se preocupar com a movimentação da criança
 - Conseguindo sempre fazer as coisas
 - Dependendo da mãe só para o essencial
 - Sabendo que a criança é capaz
 - Se desenvolvendo melhor junto com as crianças videntes
 - Achando a criança mais independente
 - Achando que a criança se dará bem
 - Achando que a criança não terá dificuldades
 - Sabendo conviver bem com as crianças, tanto na escola quanto na rua
 - Adorando brincar com a criança cega
 - Achando que vai ser normal por ela sim
 - Achando que a criança com DV é inteligente
 - Achando que a criança será independente quando adulta só em casa
 - Achando bom a criança perguntar tudo
 - Aprendendo mais fácil porque pergunta tudo
 - Interessado-se por tudo
 - Achando mais fácil porque a criança caminha
 - Andando de motinha na frente de casa
 - Indo até os vizinhos sempre acompanhada
 - Vendo que a criança não precisa de ajuda para se mover
 - Vendo que a criança não se bate em nada ao caminhar em ambientes conhecidos
 - Reconhecendo as capacidades do filho
 - Acreditando que o filho tenta mostrar que pode sair sozinho
 - Percebendo que o filho se esforça para deixar ele sair sozinho
 - Colocando os brinquedos no lugar as vezes
 - Ficando impressionada com as habilidades da criança
 - Não esquecendo o horário dos três colírios que usa
 - Chamando a atenção da mãe pelo atraso em colocar os colírios
-

-
- **Se sentindo orgulhosa de ver a filha fazer as coisas em casa**
 - **Vendo a alegria da filha ao permitir que ela faça as coisas**
 - **Se sentindo orgulhosa de ver o neto fazer as coisas em casa**
 - **Reconhecendo as habilidades da criança em casa**
-

6.5 SENTINDO-SE INSTRUMENTALIZADA PARA CUIDAR DA CRIANÇA COM DV

Pode-se verificar que com o tempo diário de cuidados às crianças com DV, passa a ocorrer um melhor entendimento e aceitação da família de sua condição de deficiente. A família adapta-se e se estrutura para cuidar a criança. Dessa forma, as atividades são organizadas e realizadas mais tranquilamente junto a essas crianças.

“Tu sabes que eu achava que não ia conseguir, mas me organizei. A gente coloca a cabeça no lugar e se acha com o tempo” (F11).

“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. Para mim hoje não tenho dificuldades em cuidar dela, porque eu já sei lidar bem com ela” (F16).

As crianças com DV possuem os demais sentidos bem apurados, portanto sentem quando são cuidadas com carinho e atenção.

“A gente cuida dele com todo carinho [...] acho que ele sente esse carinho, sabe? Ele gosta de ser bem tratado. Ai a gente cuida melhor porque sabe que ele sente esse cuidado mesmo sem enxergar” (F19).

Quadro 32– Sentindo-se instrumentalizada para cuidar da criança com DV

Fenômeno: Sentindo-se instrumentalizada para cuidar da criança com DV

Componentes/Códigos

- **Conseguindo se organizar**
 - **Colocando a cabeça no lugar**
 - **Aceitando melhor com o passar do tempo**
 - **Reconhecendo que cuida com carinho**
 - **Acreditando que o neto reconhece o carinho que recebe**
 - **Acreditando que o neto gosta de ser bem tratado**
 - **Acreditando que a criança com DV sente o cuidado**
 - **Achando que com o tempo tudo melhorou**
 - **Acostumando-se com a cegueira com o tempo**
 - **Não tendo dificuldades em cuidar dela**
 - **Sabendo lidar bem com ela**
-

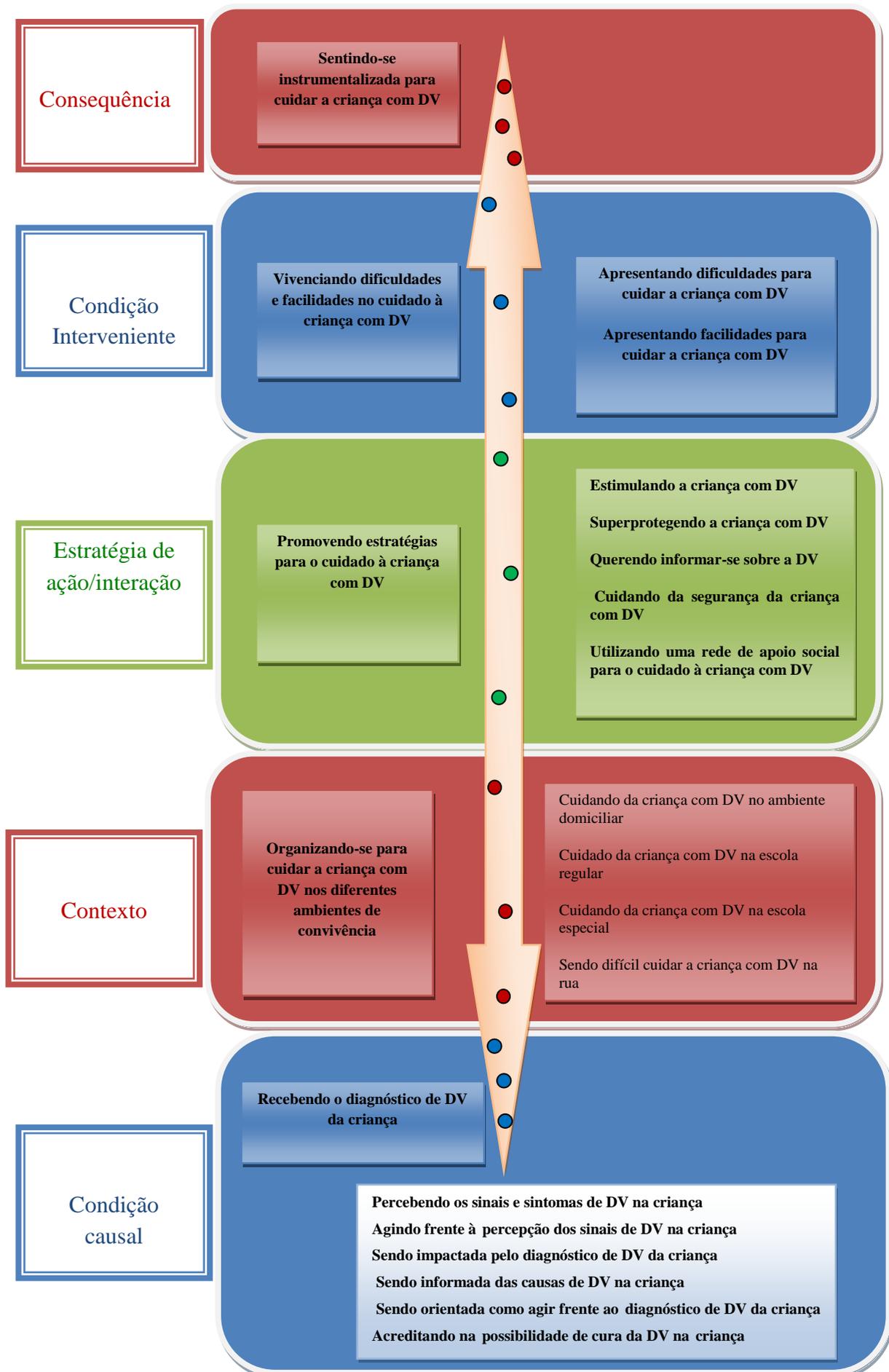
7 – FORMULANDO O MODELO TEÓRICO

Com vistas a elaborar o que Strauss e Corbin (1990) denominam de modelo paradigmático procurou-se estabelecer uma relação entre as categorias, buscando identificar a ideia central deste estudo, as condições causais, as condições intervenientes, o contexto, as estratégias de ação e interação e as consequências contidas nestas categorias.

Ao tentar apresentar um modelo teórico acerca da experiência das famílias com o cuidado à criança com DV identificou-se um processo dinâmico construído por cada família. Durante o processo de análise comparativa dos dados, desde o início da codificação até a categorização e a conexão entre as categorias, em cada uma destas etapas, percebeu-se que as famílias cuidam de suas crianças com DV, mas que este cuidado não se dá de forma isolada: família e criança. As famílias mobilizam-se para cuidar da criança com outros membros da família, com a família expandida, com profissionais da área da saúde, com outras famílias, amigos e vizinhos. A família significa o cuidado à criança com DV fortalecendo-se como família. Ao longo desse processo as famílias interagem, influenciando e sendo influenciadas, atribuindo significados à experiência vivida.

Ao redor deste tema central estão as categorias que formam o modelo teórico representado a seguir no Diagrama.

Diagrama 8 – Mobilizando-se para cuidar: significando o cuidado à criança com DV pelo ser família



7.1 O FENÔMENO

Mobilizando-se para cuidar: significando o cuidado à criança com DV pelo ser família é o fenômeno identificado neste estudo, pois foi a ideia central surgida, a partir da relação entre as categorias construídas.

A família, ao vivenciar a deficiência visual da criança, passa por um processo dinâmico no qual recebe o diagnóstico de deficiência visual e a partir desse organiza-se para cuidar a criança nos seus diferentes ambientes de convivência. Para isso, promove estratégias para o cuidado à criança com DV. Nesse processo, apresenta facilidades e dificuldades, mas, após algum tempo, pode sentir-se instrumentalizada para cuidar. Mobilizando-se para cuidar em situação de deficiência visual, apresenta-se como uma estratégia da família, com vistas a qualificar o cuidado oferecido à criança, tornando-o efetivo. Neste momento, a família fortalece o ser família por meio do cuidado.

7.2 CONDIÇÃO CAUSAL

Condições causais são eventos, incidentes ou acontecimentos que levam à ocorrência ou ao desenvolvimento de um fenômeno. Após identificar o fenômeno do estudo, com vistas à identificação de sua condição causal, fez-se o seguinte questionamento:

O que leva as famílias a mobilizarem-se para cuidar, significando o cuidado à criança?

Como resposta a esta pergunta, verificou-se que a categoria que constituiu a condição causal deste modelo teórico foi: **recebendo o diagnóstico de DV da criança**. Esta foi alicerçada pelas subcategorias: **Percebendo os sinais e sintomas de DV na criança; Agindo frente à percepção dos sinais de DV na criança; Sendo impactada pelo diagnóstico de DV da criança; Sendo informada das causas de DV na criança; Sendo orientada como agir frente ao diagnóstico de DV da criança e Acreditando na possibilidade de cura da DV na criança**.

Durante o seu processo de viver familiar o cuidado de seus membros faz parte da rotina familiar. Grande parte do seu tempo é dispensado neste sentido. Em dado momento, a doença se faz presente. O adoecimento da criança apresenta-se para a família como desorganizador, causando um desequilíbrio na sua vida, mobilizando-a a reforçar suas ações

de cuidado à criança, no sentido do restabelecimento da sua saúde e auxílio para o seu crescimento e desenvolvimento.

A DV da criança se manifesta para a família. É ela quem, geralmente, percebe os primeiros sinais e sintomas da DV na criança e age no sentido de buscar explicação para as manifestações percebidas. Esta busca é impactada pelo diagnóstico da criança, tendo que enfrentá-lo. Nesse processo busca explicações, sendo informada das causas de DV na criança. A partir deste impacto precisa mobilizar-se para cuidá-la e é orientada como agir frente a esta realidade. No entanto, apesar de orientada mantém a esperança na possibilidade de cura da criança.

Assim, observou-se que frente às manifestações de doença entre seus membros a família se mobiliza no sentido de cuidá-los. Ao acompanhar o processo saúde-doença de seus membros, a partir de suas interações, ela vai significando suas experiências com a saúde e com a doença, aprendendo a lidar com elas. Neste processo, a família mobiliza-se para cuidar e tem a oportunidade de, a partir desta experiência, significar o cuidado à criança com DV pelo ser família.

7.3 CONTEXTO

Após identificar a condição causal, partiu-se em busca do contexto/ambiente no qual o fenômeno deste estudo aconteceu. Surgiu, então, o seguinte questionamento:

Onde as famílias cuidam à criança com DV?

A categoria que respondeu a esta pergunta foi: **Organizando-se para cuidar a criança nos seus diferentes ambientes de convivência.** Esta foi sustentada pelas subcategorias: **Cuidando da criança com DV no ambiente domiciliar; Cuidado da criança com DV na escola regular; Cuidando da criança com DV na escola especial e Sendo difícil cuidar a criança com DV na rua.**

O domicílio surge como o principal contexto/ambiente onde a família vivencia o cuidado à criança, em situação de DV, pois é o espaço em que esta contextualiza o seu viver. É nele que a família manifesta suas crenças e saberes acerca do cuidado em saúde e primeiro se organiza para cuidar. Cada família possui suas singularidades em relação à sua forma de cuidar a criança com DV. Conforme as interações que vão realizando ao longo do seu viver, a família vai significando suas vivências e construindo o seu modo de cuidar a criança.

A família, no domicílio, cuida a criança de forma que esta possa desenvolver-se e crescer de forma adequada, buscando atender suas necessidades biológicas e terapêuticas. Dentre as principais necessidades biológicas da criança com DV atendidas pela família estão a higiene, a alimentação, o sono e o repouso. Dentre as necessidades terapêuticas da criança com DV observou-se que a família não deixa faltar seus remédios e preocupa-se em fornecê-los os mesmos na mão.

Nesse estudo, percebeu-se uma grande preocupação da família em educar a criança com DV para a vivência de sua sexualidade. Este cuidado consiste em ensinar a criança acerca das diferenças entre o corpo do homem e da mulher e sobre o sexo de forma que esta esteja preparada para seu enfrentamento, pois tem medo que abusem da criança por ter DV.

No entanto, para crescer e desenvolver-se o mais próximo da normalidade, com o passar do tempo, a criança com DV precisa ser inserida em outros contextos. Entre eles destacam-se a Escola Especial e a Escola Regular.

Na Escola Especial a família aprende formas especiais de estimulação da criança com DV e esta convive com outras crianças com DV e com profissionais capacitados para o ensino dessas crianças. Na Escola Regular esta convive com crianças videntes e tem que aprender a realizar suas atividades em um ritmo mais acelerado. Além desses contextos a família cuida a criança com DV na rua, no entanto teme pela sua segurança.

Nestes contextos/ambientes: domicílio, escola especial, escola regular e a rua a família mobiliza-se para cuidar e durante este processo significando o cuidado à criança com DV pelo ser família. Essa família é vista como aquela descrita nas concepções de Bateson: uma célula fundamental da sociedade, sua estrutura e capacidade de adaptação funcional, determinam a qualidade da vida dos indivíduos; quando sujeita a pressões internas ou externas que implicam variações e flutuações no seu equilíbrio, reage e permite o processo mútuo de mudança entre o sistema celular e o ambiente (BATESON, 1987).

7.4 ESTRATÉGIAS DE AÇÃO/INTERAÇÃO

As estratégias de ação/interação são aquelas estratégias implementadas com o objetivo de conduzir, realizar e responder a um fenômeno. Para identificá-las, realizou-se a seguinte pergunta:

Que estratégias as famílias utilizam para cuidar a criança com DV?

Como resposta, obtive: **Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV.** Esta categoria foi alicerçada pelas subcategorias: **Estimulando a criança com DV; Superprotegendo a criança com DV; Querendo informar-se sobre a DV; Cuidando da segurança da criança com DV e Utilizando uma rede de apoio social para o cuidado à criança com DV.**

A DV da criança não é um fato incomum na vida familiar. No entanto, frente ao diagnóstico de DV da criança a família necessita implementar estratégias para o seu cuidado. Precisam aprender e implementar formas efetivas de estimulação da criança com DV para favorecer seu desenvolvimento. Muitas famílias, no entanto, acabam superprotegendo a criança com DV, fazendo por ela até mesmo coisas que esta é capaz. Para instrumentalizar-se melhor para o cuidado buscam informar-se sobre a DV. Observou-se que um dos maiores medos das famílias é que essas crianças sofram acidentes. Assim, implementam diversas estratégias para garantir sua segurança.

Para cuidá-la de forma efetiva, a família busca recursos na rede de apoio social de que dispõe. O maior apoio vem da família nuclear (companheiro e outros filhos) e da família expandida (avós, sogras, tios) que se organiza para subsidiar o cuidado à criança com DV. Solicita, também, ajuda de amigos e vizinhos, compartilhando com estes, cuidados, recursos e conhecimentos. A maioria das famílias, frente à DV da criança, procura também ajuda nos serviços de saúde, profissionais da saúde e outras instituições na busca por subsídios para seu cuidado. Compartilham entre si sua fé em Deus e sua esperança na recuperação da criança, fortalecendo-se neste momento. Verificou-se, no entanto, que algumas famílias não receberam ajuda para o cuidado à criança com DV.

7.5 CONDIÇÕES INTERVENIENTES

Condições intervenientes são aquelas que podem facilitar, dificultar ou restringir as estratégias de ação/interação, num contexto específico (STRAUSS; CORBIN, 1990). Para descobrir quais as condições intervenientes que faziam parte deste modelo, fez-se o seguinte questionamento:

Que facilidades e que dificuldades as famílias possuem para cuidar a criança com DV?

A categoria que fez parte desta resposta foi: **Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV**. A subcategoria Apresentando dificuldades para cuidar a criança com DV foi alicerçada pelos componentes: **Achando difícil cuidar a criança com DV; Apresentando sentimentos negativos frente a DV; Sentindo-se sobrecarregada para cuidar a criança com DV; Sentindo-se como a única capaz de cuidar a criança com DV; Ocorrendo a desestruturação da família; Percebendo o preconceito sofrido pela criança com DV; Percebendo as dificuldades apresentadas pela criança com DV; Apresentando dificuldades financeiras para o cuidado da criança com DV; Sentindo culpa pela deficiência visual do filho, Abdicando de tudo para cuidar a criança com DV**. A subcategoria Apresentando facilidades para cuidar a criança com DV foi formada pelos componentes **Não tendo dificuldades para cuidar a criança com DV e Percebendo as habilidades da criança com DV**.

As limitações impostas pela DV fazem com que seja difícil o seu cuidado. Essas dificuldades fazem com que a família apresente sentimentos negativos frente a DV e, em diversas situações, sintam-se sobrecarregados para cuidar a criança e a única capaz de fazer esta ação. Em alguns casos pode ocorrer a desestruturação da família.

Como principais dificuldades enfrentadas pela família para cuidar a criança com DV observou-se a preocupação com o futuro da criança, o medo do preconceito sofrido por essa, lidar com as dificuldades apresentadas pela criança com DV; dificuldades financeiras, o sentimento de culpa pela deficiência visual do filho. Nesse sentido, muitos cuidadores abdicam de tudo para cuidar a criança com DV. Em diversas situações, após um tempo de convivência com a criança e com o seu cuidado a família pode não ter dificuldades para cuidar e perceber as habilidades da criança com DV.

7.6 CONSEQUÊNCIAS

As consequências são o resultado das estratégias de ação/interação utilizadas pelas famílias, ao vivenciarem o cuidado à criança com DV. Para identificá-las, fez-se a seguinte pergunta:

Qual o resultado deste processo?

A categoria que respondeu este questionamento foi **Sentindo-se instrumentalizada para cuidar a criança com DV**. Verificou-se que o resultado deste processo é que a família que passa por ele fica fortalecida, pois aprende a mobilizar-se para cuidar, significando o cuidado à criança com DV pelo ser família. Durante o processo de cuidado familiar à criança com DV a internação hospitalar da criança a família, ao longo de suas interações e dos significados que estas têm para si, vão incorporando novos referenciais de cuidado: adquirem novas habilidades para cuidar e buscam os recursos necessários para dar continuidade a este. Constroem, ao longo do processo, um cuidado instrumentalizado, planejado conforme as necessidades da criança, baseado em estratégias de ação desenvolvidas nos ambientes.

Deste modo, Mobilizando-se para cuidar: significando o cuidado à criança com DV pelo ser família apresenta como consequência: sentindo-se instrumentalizada para o cuidado à criança com DV.

A teoria substantiva Mobilizando-se para cuidar: significando o cuidado à criança com DV pelo ser família está baseada nas inter-relações dos elementos do modelo teórico, que se passa a apresentar:

1. O cuidado à criança é realizado pelas famílias, quando elas compartilham símbolos e significados decorrentes das ações e interações que realizam com outros familiares, amigos, vizinhos e profissionais de saúde, com vistas a construir significados para o cuidado que presta à criança com DV.
2. Ao perceberem as primeiras manifestações de DV da criança e receberem seu diagnóstico, as famílias são impulsionadas, no sentido de mobilizarem-se para o seu cuidado significando o mesmo.
3. Mobilizando-se para cuidar: significando o cuidado à criança com DV pelo ser família é um processo dinâmico que se inicia com o diagnóstico da criança.
4. Mobilizando-se para cuidar: significando o cuidado à criança com DV pelo ser família ocorre a partir do enfrentamento de dificuldades e facilidades. Ele dá-se por meio das relações estabelecidas entre as pessoas envolvidas neste processo, fundamentadas na necessidade de cuidado da criança.
5. A tomada de consciência acerca do seu papel como cuidadora da criança com DV ocorre da percepção e interpretação que a família faz acerca desse processo. Ela leva em consideração as ações e interações que realiza ao cuidar a criança, atribuindo significados a esta experiência.

6. A família, ao mobilizar-se para cuidar a criança com DV, interage consigo e com os outros, construindo esse cuidado a partir da valorização das habilidades da criança, podendo sentir-se instrumentalizada para o seu cuidado.

8- A TRAJETÓRIA DAS FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM O CUIDADO À CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA VISUAL A LUZ DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO E DAS IDÉIAS DE AUTORES ESTUDIOSOS DO TEMA.

A partir do fenômeno central deste estudo: Mobilizando-se para cuidar: significando o cuidado à criança com DV pelo ser família, passa-se a dialogar com alguns autores estudiosos do tema.

A família, ao vivenciar o processo de cuidado à criança com DV, passa por um processo representado neste estudo por cinco categorias que se interpenetram cada uma ao seu tempo. Cada família às vivencia a sua maneira, conforme os significados que atribuem à experiência que estão vivenciando. No entanto, apesar da singularidade com que cada família cuida de seus filhos em situação de doença, existem similaridades e diferenças na forma como enfrentam esta experiência.

O processo inicia-se quando a família acaba **Recebendo o diagnóstico de deficiência visual da criança**. Após o nascimento da criança, geralmente a família é a primeira que percebe que algo não vai bem com a criança. **Percebendo os sinais e sintomas de DV na criança** algumas participantes revelam que, na maioria das vezes, é a mãe quem percebe o problema na visão da criança. Outras famílias relataram que no momento do nascimento da criança já foram informadas sobre a sua DV (MEDEIROS; SALOMÃO, 2012).

Frente à percepção destes sinais e sintomas a família age. **Agindo frente à percepção dos sinais de DV** mostra que ao perceberem que algo não está bem com a visão da criança uma de suas atitudes é a busca por um diagnóstico pelo médico. Muitas famílias passam por um longo processo de busca desse diagnóstico, é destinado um tempo considerável para o descobrimento das causas que levaram a limitação na criança. Em muitos momentos as famílias precisam abdicar de tudo em busca do alcance do diagnóstico. No entanto, em certas situações, recebem diagnósticos imprecisos, o que pode provocar ansiedade profunda e gerar consequências na forma de interagir com a criança, fazendo com que a família negue a realidade vivenciada (MEDEIROS; SALOMÃO, 2012).

Após buscar ajuda, a família é impactada pelo diagnóstico da DV na criança. **Sendo impactada pelo diagnóstico de DV** revela que, geralmente, a família não espera que o diagnóstico da criança seja uma doença incurável. Tal diagnóstico envolve, não raras vezes, um impacto imediato, frequentemente estressante nos membros da família (BAMBARA et al., 2009). Assim, é essencial olhar para a deficiência visual como um quadro que engloba a

criança e a família, implicando alterações na auto-organização do sistema familiar e na distribuição de papéis e funções (BAMBARA et al., 2009; COUTO, 2009).

Quando uma doença envolve a criança, os sentimentos podem ser mais intensos em decorrência de questões culturais de proteção aos filhos e dos laços que se formam desde a gestação. O enfrentamento do diagnóstico pode provocar desgaste físico e psicológico, principalmente para o familiar, que pode ter reações como: medo, insegurança, depressão, entre outros. Os familiares dessas crianças tornam-se pessoas com necessidades especiais, uma vez que precisam de orientações de como lidar com o problema, sobre a reorganização da estrutura familiar e as estratégias de enfrentamento da doença e suas sequelas (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2009).

Mães de crianças com DV destacam o forte impacto emocional que a situação gera em suas vidas. Estas sentem desespero, revolta, tristeza e, até mesmo, raiva no momento da descoberta das dificuldades visuais de seus filhos. Apresentam diversos medos e um pouco entendimento das causas da limitação visual da criança (FIGUEIREDO; PAIVA; SILVA, et al., 2009).

A melhora constatada nos escores de impacto familiar pode se explicar pelo acolhimento da família em um serviço de atendimento de reabilitação visual da criança e assistência aos familiares. Isto porque, o momento de diagnóstico pode ser emocionalmente desestruturante para as mães, o que reforça a importância da estimulação adequada à criança com baixa visão. O processo de reabilitação visual auxilia na diminuição de fatores depressivos e ansiógenos desencadeados pela situação de crise inicial (MESSA NAKANAMI; LOPES, 2012).

A partir do diagnóstico, a família procura saber o porquê a criança ficou cega. **Sendo informada das causas de DV** mostra que a família procura informações que as habilite a agir frente à DV da criança. Desta forma, uma criança com necessidades especiais, como a DV, o discurso dos profissionais da saúde, ao informar o conteúdo do diagnóstico e fornecer orientações, é de extrema importância. Há a necessidade dos familiares entenderem os motivos que levaram a criança a apresentar a limitação visual. Essa informação das causas da condição pode mobilizar a família na busca por um cuidado específico (MEDEIROS; SALOMAO, 2012).

Assim, **Sendo orientada como agir frente ao diagnóstico de DV** revela que o recebimento do diagnóstico da criança com DV e a busca por informações que os habilitem ao cuidado da criança trata-se de um momento significativo, propiciando aos pais adquirirem capacidade de olhar para o "filho real" e não para o filho idealizado, o que facilitará o

processo de aceitação. Alguns profissionais da saúde apresentam informações baseadas apenas nos aspectos negativos da DV, o que pode comprometer a maneira como a família irá perceber a criança. (MEDEIROS; SALOMAO, 2012).

Apesar do diagnóstico de DV na criança a família acredita na possibilidade de sua cura. **Acreditando na possibilidade de cura** revela que o que sustenta a família no decorrer dos dias, das semanas ou dos meses de sofrimento é a esperança. A esperança é a sensação de que tudo deve ter algum sentido, que pode compensar, caso suportem por mais algum tempo, de que tudo não passe de um pesadelo irreal. A cada dia, a família renova as suas esperanças e luta para que as informações sobre a condição infantil não se transformem em desesperança ou outros sentimentos negativos (KÜBLER-ROSS, 1992; BECK, 1995).

Após receber o diagnóstico de DV na criança a família passa a organizar-se para cuidá-la, pois cada ambiente de convivência exige novas formas de cuidados. **Organizando-se para cuidar a criança com DV nos seus diferentes ambientes de convivência** mostra a necessidade da família conhecer os diferentes ambientes no qual a criança com DV transita para que esta possa adquirir habilidades e competências para transitar pelos mesmos de forma independente.

Cuidando da criança com DV no ambiente domiciliar sinaliza o domicílio como principal ambiente de cuidado à criança com DV. Os pais são considerados como aquelas pessoas de extrema importância para o desenvolvimento e a vida do bebê portador de limitação. É por meio das ações e atividades propostas pelos pais que o bebê entra em contato com os ambientes a sua volta. Quando o bebê apresenta qualquer condição limitante há a necessidade deste ser situado pelos pais no meio em que vive. Cabe aos pais o cuidado com as necessidades gerais do bebê e o papel de fazer com que, mais tarde, este bebê esteja preparado para a vida em sociedade (KREUTZ; BOSA, 2009).

Quando a família lhes possibilita um ambiente seguro, proporcionando condições de mobilidade com autonomia e segurança em seu domicílio permite a esta uma melhor qualidade de vida (SANTOS et al, 2011). De acordo com Turiel (2010), boa parte do tempo das crianças é transcorrido em interações familiares no domicílio, o que reforça a necessidade de compreender a influência familiar no desenvolvimento infantil. O conhecimento das percepções maternas, especificamente, haja vista ser a mãe a principal responsável pela criança nos primeiros anos de vida é relevante para o planejamento de intervenções socioeducativas com crianças que apresentam necessidades educativas especiais. É preciso atuar junto às mães no que diz respeito aos valores que elas possuem e a forma de perceber e lidar com as crianças com DV (HEKAVEI; OLIVEIRA, 2009).

A instrumentalização infantil e o desenvolvimento das habilidades e competências necessárias à independência surgem por meio das relações entre o binômio família-criança. É no ambiente familiar que se dá o primeiro espaço de socialização infantil. É este ambiente familiar que sofre as alterações com o nascimento de uma criança deficiente. Há um impacto importante não somente nas reações e sentimentos frente à deficiência, mas também, na estrutura e funcionamento da família (BARBOSA; PETTENGILL; FARIAS, *et al.*, 2009).

A criança com DV deve ser incentivada pela família para se movimentar no espaço, brincar e se relacionar com outras pessoas. Desse modo, esta poderá construir sua imagem do mundo e de si mesma, conhecendo os seus limites e capacidades, podendo, inclusive, superá-los a cada experiência vivida (DIAS; GALLO, 2010).

A família deve cuidar para que a segurança e autonomia da criança não fiquem limitadas e restritas apenas ao ambiente domiciliar, reduzindo as experiências das crianças com DV. A falta de estratégias para promover o desenvolvimento das mesmas poderá resultar num estado de passividade, de dependência ou de inutilidade dessas no futuro (FIGUEIREDO, 2013).

Além da importância da família na socialização e adaptação da criança o uso dos outros sentidos também é fundamental para o desenvolvimento e inserção infantil nos espaços. Sabe-se que a deficiência visual impõe limites e exige adaptações a seus portadores. Uma vez que as informações não chegam ao deficiente visual por meio do sentido da visão é pelos outros sentidos que este tem infinitas possibilidades de conhecer o mundo em que vive e localizar-se em seus espaços. O domicílio é o primeiro ambiente onde esses sentidos são trabalhados e desenvolvidos (NUNES; LOMACO, 2008).

A aprendizagem mediada pelas relações e interações familiares auxilia no desenvolvimento das mais diversas funções cognitivas. Isso faz com que a criança entenda o contexto em que está inserida e, assim, melhor usufrua de suas capacidades mantidas. As ações educativas e instrutivas dirigidas à criança desde o nascimento facilitam o seu desenvolvimento. Assim, os ambientes de inserção infantil devem ser caracterizados pela estimulação para a independência e a construção da autoestima (PINTANEL; GOMES; XAVIER, *et al.*, 2013).

No decorrer do processo de capacitação infantil é imperativo o auxílio na construção da independência. O delineamento das habilidades e competências já existentes na criança é importante no seu processo de desenvolvimento. Para isso a família torna-se o mais rico núcleo de saberes capazes de auxiliar a construção da independência frente a DV da criança (NICOLAIEWSKY; CORREA, 2008).

Além do domicílio a criança com DV frequenta a escola especial. **Cuidando da criança com DV na escola especial** apresenta esta como local importante no qual a criança passa a conviver com outras crianças com DV e com pessoas preparadas para a educação de crianças com DV.

O Decreto 3.298 que regulamenta a Lei 7.853/89 dispõe sobre a política nacional para a integração social dessas pessoas. No seu Artigo 25 estabelece que os serviços de educação especial serão ofertados em escolas especializadas exclusivamente quando a educação das escolas regulares não puder satisfazer as necessidades educativas ou sociais do aluno. Reconhece a escola regular como sendo o melhor ambiente pedagógico para este tipo de aluno, mas reserva a educação especial para aqueles considerados incapazes de integração na educação regular (BRASIL, 1999). No entanto, muitos obstáculos fazem com que a escola regular não se encontre, na prática, preparada para receber este tipo de aluno, tornando essa questão polêmica.

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.

É comum que os pais de crianças com DV tenham dificuldades na estimulação educacional de seus filhos limitados visualmente, necessitando de orientações de formas efetivas de auxiliá-la. É na escola especial que os familiares encontram um ambiente no qual a criança interage com outras crianças e professores. Há, ainda, o contato com as outras famílias que apresentam situações semelhantes (RODRIGUES; AQUILINO, 2010). Considera-se a escola especial como um espaço adaptado, onde a criança com DV é atendida por profissionais habilitados para auxiliá-la a desenvolver suas capacidades e habilidades (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013). As atividades especiais de educação são destacadas e ganham o reconhecimento como uma modalidade de ensino importante no apoio à rede regular de ensino (VILARONGA; CAIADO, 2013).

Dentro da modalidade de ensino das escolas especiais, geralmente é utilizado um processo dialógico, facilitado por recursos personalizados, conteúdos atualizados e informações específicas. Trabalha-se o caráter lúdico e comunicacional junto às crianças. Para que haja sucesso no processo educacional a criança e sua família convivem com profissionais específicos que entendem sobre as melhores formas de comunicação com essas crianças (GALVÃO; MIRANDA, 2013). O educador, na escola especial, tem como tarefa auxiliar no

processo de aprendizagem da criança com DV, considerando seu ritmo próprio (FERRONI; GASPARETTO, 2012). A utilização de estratégias pedagógicas diferenciadas pode ser pensada como um recurso, que possibilita o acesso dos alunos ao conhecimento e é descrita como elemento facilitador para efetivar com qualidade o processo de inclusão escolar de crianças com deficiência na escola regular (BRACCIALLI; PAIVA, 2010).

Constata-se que a construção de conceitos, a mobilidade e o controle ambiental dependem da estimulação infantil. A medida que a família deixa de estimular ou restringir experiências há o comprometimento do processo de aprendizagem da criança com privação visual. O fato da criança ser portadora de DV significa que esta já está em prejuízo no processo de ensino-aprendizagem. Este prejuízo compromete a formação da personalidade da criança. A integração no meio social é um dos fatores que impacta profundamente o desenvolvimento infantil (DEGRAZIA; PELLIN; DEGRAZIA, 2010).

A abordagem eficaz e o trabalho desenvolvido junto à criança nos espaços educativos favorece a orientação da criança portadora de DV nos meios em que vive (CHIEN; BROWN; MCDONALD, 2009). É por meio das interações sociais da criança portadora de DV que esta pode superar as dificuldades e as questões orgânicas e de saúde vividas. O entrosamento entre grupos sociais fora aqueles do ambiente familiar faz com que a criança adquira habilidades de adoção de um desenvolvimento saudável e da futura independência (VENTORINI, 2007). Assim, constata-se que a escolarização supre as diferentes necessidades das crianças portadoras de DV já que proporciona um espaço de trocas, de interação e de convívio com outros.

O interesse pelo estudo e o favorecimento das capacidades intelectuais das crianças com DV escolarizadas são pontos importantes como foco para a educação. O empenho da criança portadora de DV faz com que esta possa frequentar outros cursos como eletrônica, informática, eletrotécnica e outros. Infelizmente, grande parte dos alunos não desenvolvem outras atividades em decorrência do preconceito e da exclusão vivenciada. Não há um espaço adequado e dirigido especialmente para as crianças com necessidades diferenciadas para a prática de atividades de variam daquelas comumente oferecidas escolas. As crianças com DV, em muitos momentos, gostariam de frequentar locais, participar de momentos recreativos ou outros momentos prazerosos, entretanto, a carência de ambientes especiais dificulta novas vivências por parte destas crianças (BEZERRA; PAGLIUCA, 2007).

As mães conhecem as facilidades e dificuldades para que a inclusão infantil frente a deficiência. Elas mães percebem também a importância da inclusão como forma de favorecimento da independência infantil (RESENDE; FERREIRA; ROSA, 2010). No entanto,

a conquista da adaptação da criança com deficiência na escola depende de adaptação do sistema de ensino a estas crianças com limitações. Salienta-se como imperativas as mudanças e adequações nas escolas para o desenvolvimento de trabalhos com as crianças em condições especiais (PEREIRA; COSTA, 2009).

Algumas transformações se fazem fundamentais, dentre elas a qualificação de professores na educação dos alunos portadores de condição especial. A capacitação dos educadores facilita as interações destes com as crianças portadoras de deficiência no decorrer do processo de ensino-aprendizagem. A educação das crianças deficientes carece do estímulo às relações e trocas entre estas crianças e os demais alunos. É por meio das diversas atividades escolares que a maioria das oportunidades de interações ocorre. Cabe a escola a construção de caminhos para a formação de seres humanos capazes de ocuparem seus espaços na sociedade (FISHMAN; NICKERSON, 2014).

Os professores voltados à educação especial bem como, os pais das crianças portadoras de limitações apresentam dúvidas e dificuldades na estimulação educacional destas. Algumas habilidades e capacidades infantis deixam de emergir em função do não preparo dos professores a educação especial (RESENDE; FERREIRA; ROSA, 2010).

As conquistas educacionais junto aos portadores de limitações visuais são evidentes, entretanto, os empenhos para a melhoria da educação devem se manter. Assim, percebe-se que os educadores devem dirigir suas ações para as capacidades infantis e também para o desenvolvimento de habilidades. A atenção dos profissionais da educação deve estar direcionada às potencialidades infantis e não na deficiência (PEREIRA; COSTA, 2009).

É importante que o sistema educacional se adéque para suprir as necessidades pedagógicas especiais das crianças com DV. Além dos profissionais, a estrutura das escolas deve ser pensada a fim de atender as crianças, de maneira que estas possam se desenvolver adequadamente. Há o predomínio do apelo visual no processo educativo. Os métodos educacionais privilegiam a visualização por meio de um universo repleto de símbolos de forma gráfica, pelas imagens, letras e pelos números. Todavia, as carências que emergem em decorrência do comprometimento visual devem ser sanadas. As diferenças passam a ser entendidas como desafios a serem ultrapassados com o propósito final de maximizar as potencialidades infantis frente à DV (PINTANEL, 2011).

Os profissionais da educação não devem negar a deficiência infantil, mas sim driblar as limitações. Essa forma de tratar a deficiência faz com que as oportunidades para o desenvolvimento da independência sejam aumentadas (PINTANEL, 2011). Os alunos portadores de limitações devem desfrutar de um contexto/ambiente estimulador que favoreça

as explorações espaciais dentro de seu referencial perceptivo particular. É fundamental que estes alunos sejam respeitados quanto ao desejo de aprendizado, aos interesses, curiosidades e motivações. As necessidades gerais de atenção, cuidados, proteção, interação e recreação precisam ser sanadas visando à formação da identidade, a independência e a construção da aprendizagem. Desta forma, as crianças portadoras de deficiência devem ser vistas de forma semelhante aos outros alunos quando se trata de direitos, deveres, normas, regulamentos, disciplina e demais questões da vivência educacional (BALL; GREEN, 2014).

Caso haja restrição de contextos/ambientes educacionais efetivos as chances de construção da independência infantil frente a DV são severamente minimizadas. Estas crianças quando não inclusas em espaços de estimulação acabam trilhando caminhos que diferem da aprendizagem e do desenvolvimento intelectual, social e cognitivo (PINTANEL, 2011).

Assim, o processo educacional da criança portadora de DV exige uma metodologia específica: o sistema Braille; atividades da vida diária; aprendizagem de técnicas de Sorobã - Instrumento conhecido também como ábaco fundamental como estratégia de ensino matemático (BRASIL, 2010); as técnicas adequadas de orientação e mobilidade a fim de garantir uma locomoção independente nos ambientes. A capacidade de adaptação aos espaços como a residência, a escola e a rua é trabalhada com o propósito de garantir um aproveitamento das habilidades mantidas. É imperativo que a criança com DV frequente locais especiais de educação como os Centros de Educação Especial para Deficientes (PEREIRA; COSTA, 2009).

Considera-se imperativo o envolvimento e a capacitação profissional para a educação das crianças com DV. É comum a sensação de despreparo entre os educadores. Tal sensação leva a estes a relutarem quanto à frequência de crianças portadoras de DV em sala de aula. Há o preparo ambiental para a DV somente no momento do ingresso assim, os problemas que surgem no decorrer do tempo acabam por não serem sanados (ZEBEHAZY; WILTON, 2014).

O papel do educador de crianças com DV vai além do simples ensinar. O educador precisa facilitar a inserção dos alunos em turmas convencionais nas quais haja a oportunidade de interação entre crianças dotadas de visão. Por meio das trocas e vivências que estas crianças com limitação visual têm é que adotam habilidades para a superação de desafios. Neste momento de superação, os educadores surgem como atores importantes (ZEBEHAZY; WILTON, 2014).

O insucesso escolar do deficiente é evitado por meio da atuação de uma equipe multiprofissional. Essa equipe deve incluir os profissionais da saúde para atuarem junto a estas crianças focando também os professores e à família. A inclusão da criança com deficiência necessita representar um benefício para a família, para a própria criança e a sociedade em que esta está inserida. É por meio da inclusão escolar que a equipe multiprofissional pode auxiliar na minimização da sensação de pena, de exclusão e dos preconceitos (RYAN, *et al*, 2014). A medida que a família pode contar com um espaço, no qual a criança com DV tenha a oportunidade de conviver com profissionais capacitados para a educação especial há uma melhor adaptação a situação. Sem dúvida, a presença da criança nestes espaços é fundamental, pois estes representam uma importante fonte de apoio e estímulo (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013).

Há a preocupação das mães dos portadores de DV com a escolarização de seus filhos. As mães das crianças matriculadas em escolas regulares apresentam a preocupação com a exigência escolar e com a discriminação devido às dificuldades (NOBRE *et al*, 2008). A família, em especial as mães, são fundamentais no ingresso de crianças deficientes nas escolas regulares. As mães fazem o contato direto da criança com a realidade da inclusão escolar. Uma vez que as mães conhecem as dificuldades e as vivências das crianças estas se tornam instrumentos para a socialização escolar e a posterior independência (RESENDE; FERREIRA; ROSA, 2010).

Assim, **Cuidando da criança com DV na escola regular** mostra que quando há DV há um prejuízo do processo de ensino-aprendizagem infantil, sendo necessário que a criança seja incluída na escola regular como forma de garantir que a criança com DV recupere ao máximo seu desenvolvimento escolar. Além disso, a integração do aluno nesse novo ambiente social influi na própria formação da personalidade da criança. Para a criança, o déficit visual, caso não influa em todas as situações de prejuízo no processo ensino-aprendizagem impacta na saúde do escolar (DEGRAZIA; PELLIN; DEGRAZIA, 2010).

A inserção da criança em condição especial no ambiente escolar favorece a experimentação de uma diversidade de atividades o que desencadeia em um desenvolvimento global. O aprimoramento de habilidades e capacidades infantis faz com que haja superação de dificuldades e a descoberta de que o deficiente pode ser integrante e atuante nos seus ambientes (VITTA, 2010).

A educação regular é voltada às crianças eficientes em seus sentidos já a educação especial destinada àquelas que carecem de intervenção especial (FIQUEIREDO, 2010). Em favor da construção da identidade da criança com DV estão as escolas regulares e especiais

que interferem positivamente nas ações infantis. É com a ajuda das escolas que a criança pode entender o mundo em que vive e aprender a lidar consigo mesmo e com os outros. Os menores passam a perceber melhor o universo de inserção e ocupar seu espaço de forma produtiva e independente (MESSA, NAKANAMI, LOPES, 2012).

Partindo do entrosamento entre grupos sociais diferentes daqueles de seu ambiente familiar, a criança adquire maiores chances de adoção de um desenvolvimento saudável e independente. É esse desenvolvimento que facilita sua comunicação com o mundo ou sua socialização (PEARSON; GREEN; GKATSIDOU, 2009).

A inclusão da criança com DV na escola é garantida pela lei federal de Nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 no qual há o estabelecimento das diretrizes e dos direitos à educação dos alunos com deficiência (BRASIL, 2009). É esta lei que garante às crianças com DV os direitos à educação e à alfabetização (GUERREIRO; DEODATO, 2011).

A proposta de inclusão educacional de crianças com deficiência no sistema de educação deve assegurar respostas às carências específicas e educacionais especiais de cada caso. Assim, é imperativo que essas necessidades sejam adequadamente identificadas (SÁ; BRUNO, 2012). Percebe-se que a convivência de crianças com comprometimento visual com crianças normovisuais contribui para sua adaptação escolar. Isso faz com que haja uma aproximação entre as capacidades e potencialidades da criança com DV das crianças visualmente capazes. Durante a interação com essas crianças há a construção da ideia de relações e o desafio quanto às capacidades de adaptação e tolerância.

Estudo constatou a importância do faz de conta no desenvolvimento infantil frente à limitação visual. As crianças cegas desenvolvem ações diferentes daquela realizadas no cotidiano. Várias competências, antes não reveladas, surgiram durante as interações com outras crianças, possibilitando que se tornem mais seguras (FERRONI; GIL, 2012).

A família, quando matricula a criança com DV em uma escola regular, sente o receio de que a escola e os professores não estejam preparados para a atenção a essa criança. Na pesquisa acerca do olhar das mães para a inclusão escolar de crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais foi constatado que apenas 17% destas identificaram a escola regular como um ambiente adequado às carências das crianças, 60% relataram que as escolas não possuem preparo em decorrência da falta de profissionais especializados, de espaços adequados e recursos que foquem no aprendizado diferenciado das crianças. Ao incluir a criança na escola, os familiares temem o sofrimento em decorrência das dificuldades da DV. Mães de crianças com DV afirmaram que os filhos vivem o preconceito e a exclusão

no ensino regular. Para elas isso compromete a aprendizagem e a capacitação futura para a vida em sociedade (RESENDE; FERREIRA; ROSA, 2010).

Surgem nas crianças sentimentos de rejeição e humilhação ao perceberem a discriminação. As chances de desenvolvimento são minimizadas pela sensação de exclusão. Desta forma, surge a escola como contexto para superação de estigmas, preconceitos e barreiras atitudinais e pedagógicas em a favor da inclusão (GALVÃO; MIRANDA, 2013).

Um outro ponto negativo quanto a inclusão das crianças com DV na escola é a impaciência de professores e alunos com o ritmo diferenciado destas. No entanto, um levantamento apontou que o desenvolvimento infantil frente a DV pode seguir a mesma sequência da criança eficiente quanto à visão. Há, apenas, alteração do ritmo, exigindo uma educação de forma mais lenta. Isso, leva à necessidade dos profissionais terem mais paciência e dirigirem uma atenção especial a todos os níveis do seu aspecto evolutivo (FRANCA-FREITAS; PONTES; GIL, 2012).

Na pesquisa quanto a inclusão escolar de alunos com DV percebe-se a maior dificuldade da inclusão é carência de disponibilidade dos educadores para ouvirem as necessidades do escolar e adaptarem-se a elas. Os professores deixam de procurar recursos ou outras estratégias para um melhor ensino. A falta de transmissão de conhecimento necessário e a diferenciação nas ações educativas causa no escolar um sentimento de frustração e incapacidade (MASINI, 2010).

Além do domicílio e da escola especial e regular outro contexto/ambiente de interação da criança com DV é a rua. **Sendo difícil cuidar a criança com DV na rua** mostra o receio da família com a circulação da criança com DV neste local.

A capacidade de enxergar garante facilidades à criança na vida adulta. A visão tem um importante papel na construção das capacidades motoras já que relaciona a pessoa à realidade externa e fornece estímulos que melhoram a orientação e o controle das ações corporais. Grande parte das experiências na exploração ambiental, no conhecimento do próprio corpo e na relação com os demais indivíduos tem uma participação direta da visão. É esta que facilita a vida nos diferentes ambientes e garante o controle de ações motoras voluntárias, conscientes e seguras (SOARES; SILVA; GOMES, *et al.*, 2012).

O bebê que nasce com uma deficiência visual possui uma relação diferenciada com os ambientes ao seu redor. É necessária a utilização e adaptação das outras vias de comunicação e percepção para que este alcance o desenvolvimento esperado e a independência (KREUTZ; BOSA, 2009). A criança com DV pode ter restrições que intervêm em seu desempenho na sociedade. Parte desses obstáculos pode ser conferida a barreiras arquitetônicas e humanas

(SOUZA et al, 2012). A mobilidade no contexto/ambiente urbano, atualmente, ainda é difícil para os videntes e muito mais para o deficiente visual, deixando os familiares dessas crianças inseguros em permitir sua independência e seu ir e vir na rua.

O crescimento das cidades e o esvaziamento das áreas rurais resultaram não só em graves problemas sociais para o meio rural, como também para o urbano que sofre os conflitos no trânsito, violência, assaltos, tornando a cidade insegura para a circulação das pessoas. No intuito de amenizar esse caos faz-se necessária a gestão municipal do trânsito em adequar recursos humanos e materiais nas atividades de administração, operação/fiscalização e educação para o trânsito. A criação de guias rebaixadas e semáforos sonoros para deficientes encontram-se como estratégias necessárias ao trânsito de deficientes visuais na rua (FREITAS; RAMIRES, 2012).

Após ser impactada pelo diagnóstico de DV na criança e se organizar para cuidar a criança nos seus diferentes ambientes de convivência a família passa a promover estratégias para o seu cuidado. **Promovendo estratégias para o cuidado à criança com DV** exige da família o uso de diversas ações que garantam qualidade de vida à criança.

Estimulando a criança com DV mostra que há uma interação muito próxima entre visão e desenvolvimento. A diminuição das capacidades visuais implica em comprometimentos em outras áreas do comportamento, dentre elas a área motora. Com o propósito de evitar o surgimento de impactos negativos nas capacidades motoras, surge a importância da estimulação. A pessoa portadora de DV, quando devidamente estimulada, apresenta maiores possibilidades de desenvolvimento adequado (SOARES; SILVA; GOMES, *et al.*, 2012).

O processo de orientação e mobilidade é primordial no trabalho de independência da criança com DV. Esta necessita ser estimulada de forma a adquirir melhor desenvolvimento psicomotor desde o início da sua vida, pois os atrasos impostos pela DV poderão dificultar o seu crescimento e maturação, devido a possíveis dificuldades com o meio interno e externo (SOARES; SILVA; GOMES, *et al.*, 2012). A estimulação visual precoce é uma intervenção utilizada com essas crianças, sendo uma ação efetiva para propiciar resultados consistentes no tratamento de doenças oculares. Ao se estimular precocemente estas crianças pode-se despertar-lhes o desejo e o interesse para agir sobre o ambiente. Assim, quanto mais precoce o diagnóstico da DV e o início da estimulação, melhores poderão ser as repercussões na sua eficiência e em todos os aspectos do seu desenvolvimento (MESSA NAKANAMI; LOPES, 2012).

A DV pode trazer prejuízos para o desenvolvimento da criança caso não sejam criadas vias alternativas para o desenvolvimento das diversas capacidades da criança. Portanto, profissional da saúde incluído o enfermeiro, têm amplo campo para auxiliar os pais na descoberta dessas vias. Parece haver diferenças na interação das mães com bebês com DV. No entanto, muitas vezes essas diferenças podem indicar um aspecto positivo para o desenvolvimento da criança. A superação das diferenças faz com que seja necessária uma adaptação de ambas as partes o que pode acarretar em superação das dificuldades e adoção de novas capacidades de enfrentamento das adversidades oriundas da condição infantil (KREUTZ; BOSA, 2009).

Observa-se que a orientação da criança portadora de DV deve ser desenvolvida de maneira adequada como forma de facilitar a aquisição de sua independência. Compreende-se a família como seu principal suporte social e responsável por sua estimulação (CASTILHO; GONTIJO; ALVES, *et al*, 2011).

Para que haja estimulação visual é preciso colaboração e bom vínculo entre a família e profissionais com o propósito de favorecer as capacidades neuropsicomotoras e o uso funcional da visão pela criança. No decorrer do tempo, nas relações com os profissionais, a família começa a se adaptar e buscar ajuda. É construído um ambiente onde as necessidades visuais específicas são atendidas. O vínculo fortalecido entre a família e os profissionais proporciona uma visão mais realista das possibilidades e potencialidades da criança facilitando o cuidado pelos familiares (FIGUEIREDO; PAIVA E SILVA; NOBRE, 2011).

Quando a família trata a criança com DV precocemente há um vínculo mais fortalecido e uma visão mais realista de suas possibilidades e potencialidades, favorecendo sua aceitação. Pesquisas relacionadas ao tratamento e à estimulação visual precoce e seus efeitos são escassas. Assim, é importante que novos estudos demonstrem a importância da avaliação e intervenção precoces nessas crianças, para prevenir os possíveis atrasos ocasionados pela baixa visão ou pela DV (MESSA NAKANAMI; LOPES, 2012).

Os estímulos auditivos e táteis são vistos como alternativas de exploração e interação para as crianças que têm DV. É fundamental uma estimulação adequada por parte dos parceiros de interação do bebê, os quais necessitam ser sensíveis a distintos sinais comunicativos do lactente para propiciarem um ambiente estimulante e alcançarem uma interação sincrônica. No entanto, o cuidador pode se sentir desestimulado na interação, uma vez que não recebe as respostas habituais de um bebê (KREUTZ; BOSA, 2009).

Como o olhar é uma pista importante para que as mães possam responder adequadamente à orientação inata de seus bebês e possam criar ciclos interativos de

comportamentos e afeto sincronizados, a cegueira pode exigir muito dos pais em termos de percepção de necessidades e comunicação (KREUTZ; BOSA, 2009).

Outra estratégia utilizada pela família para cuidar a criança com DV é a superproteção. Assim, **Superprotegendo a criança com DV** mostra que as ações que podem acarretar prejuízo para o desenvolvimento das potencialidades da pessoa com deficiência está o excesso de cuidados (BOFF, 2011). O nascimento de uma criança com necessidades educativas especiais, marcadamente as crianças com deficiência visual, pode, muitas vezes, levar os pais a adoção de comportamentos de superproteção (MEDEIROS; SALOMÃO, 2012).

A superproteção pode fazer com que a criança se torne mais dependente e o seu desenvolvimento mais lento, devido às restrições impostas nas experiências que lhe forem proporcionadas. 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, 2006).

Quando a condição se manifesta no nascimento ou nos primeiros anos de vida há sequelas físicas, e até mesmo déficit no crescimento e desenvolvimento. Este pode ser exacerbado no caso de superproteção dos pais (PINHO et al, 2007). A medida que a família não recebe auxílio esta pode não atender as reais necessidades da criança. Em função disso pode tornar-se distante, desenvolvendo atitudes superprotetoras, desempenhando tarefas e até mesmo cuidados que seriam facilmente executadas pela própria criança com DV (PINHO et al, 2007). Tal fato pode desencadear e reforçar a dependência infantil frente à DV. Também, se observou que, em muitas situações o familiar cuidador executa as tarefas em função da demora da criança com DV em realiza-las.

No entanto, observa-se que, muitas famílias, tendo em vista a DV da criança tolhir sua independência, lutam para que ela torne-se independente desde cedo. Para isso 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.

Em estudo desenvolvido por Othero (2010) com deficientes foram constatadas diversas ações superprotetoras oriundas dos sujeitos que convivem com os portadores de deficiência. As 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 normo-visuais. 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). Estas atitudes de superproteção dificultam a interação da criança com o mundo a sua volta, havendo uma interferência no desenvolvimento de suas potencialidades.

Os familiares ao desenvolverem ações superprotetoras em decorrência da piedade podem aumentar as dificuldades no cuidado por não permitirem a independência da criança. Há a infantilização que diminui as potencialidades das crianças em desenvolverem habilidades e competências. Assim, acabam por necessitar de mais cuidados do que o que realmente seriam necessários (PINTANEL, 2011).

Para cuidar melhor a criança a família busca informações sobre a DV. **Querendo informar-se sobre a DV** chama a atenção que a população de crianças com DV é heterogênea. As causas da deficiência são múltiplas e trazem importantes diferenças entre essas crianças, e cada uma dessas situações traz peculiaridades para o contexto interacional (KREUTZ, BOSA, 2009).

O desconhecimento da patologia que levou a DV, a falta de acesso aos serviços de saúde e a falta de informações dos profissionais da saúde que dão sustentação familiar ao cuidado à criança podem ser desestruturantes, tornando o cuidado à criança com DV penoso e a família vulnerável (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013).

Além disso, a família também enfrenta fatores potencialmente estressores interligados à deficiência da criança com DV ou a riscos biológicos como infecções ou doenças comuns da infância. Há a necessidade de informações dos pais em relação à saúde e ao desenvolvimento da criança, incluindo suas crenças sobre seu comportamento, dúvidas sobre o manejo com a criança e o impacto do diagnóstico nas expectativas sobre seu futuro (KREUTZ; BOSA, 2009).

Os pais devem receber informações de forma clara sobre como a intervenção ajudará no desenvolvimento de seus filhos e o que poderá ser alcançado para que não venham a criar expectativas sobre uma possível recuperação total da visão do seu filho (DIAS; GALLO, 2010). Assim, uma avaliação profissional segura e carregada de concepções positivas também se reflete nas falas dos familiares cuidadores. Para esses tanto os profissionais da saúde, com ênfase no enfermeiro, como os professores e todos aqueles que podem servir para fornecer informações sobre a deficiência da criança têm a sua participação no momento do diagnóstico, sendo valorizados pela família (MEDEIROS; SALOMÃO, 2012).

Outra estratégia para o cuidado da criança com DV é procurar garantir a segurança da criança com DV. **Cuidando da segurança da criança com DV** revela a sensação de impotência que a família sente frente aos perigos relacionados à DV da criança. A falta de confiança e convicção da família em seu próprio potencial para auxiliar o filho pode minimizar a habilidade para solucionar os problemas que surgem (KREUTZ; BOSA, 2009).

Estudo acerca das estratégias da família para garantir a independência da criança com DV mostrou que a família sente-se insegura na circulação da criança pelos contextos/ambientes tendo em vista que, por causa da limitação visual, esta não tem noção de mundo nem de espaço. Este fato pode torná-la insegura e amedrontada frente à possibilidade de ficar sozinha em um contexto/ambiente, reforçando sua dependência de seus cuidadores familiares. Assim, torna-se necessária uma melhor estrutura dos ambientes de forma que o portador de DV possa circular com segurança. A família teme pela segurança da criança e em todo o sacrifício que será necessário para que esta 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. Destacaram a falta de respeito da sociedade, 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 a ambientes desconhecidos como aspectos que reforçam seu receio pela segurança da criança com DV (PINTANEL, 2011).

Construindo uma rede de apoio social para o cuidado à criança com DV mostra que a família necessita de apoio para o cuidado à criança. Cuidar de uma criança com condição crônica não é uma tarefa fácil podendo ser, por vezes, dolorosa para a família que necessitará de apoio, seja material, emocional, de informação, afetivo ou de intercâmbio social. Prover essas demandas implica na construção de redes e apoio social (NOBREGA; COLLET; SILVA, *et al.*, 2010).

Para que este se efetive é necessária à existência de relações sociais que propiciem acessibilidade e confiança. Essas proveem recursos emocionais, de inclusão, materiais, cognitivos, entre outros, fazendo com que o indivíduo se afaste do foco do problema e o familiar seja subsidiado para o cuidado (ALVAREZ, 2012).

A rede de apoio social age como mediadora na reestruturação de suas relações afetivas e como mobilizadora de seus recursos pessoais e financeiros de enfrentamento das demandas acrescidas pela necessidade de cuidado à criança com DV. O contexto/ambiente que envolve essas famílias implica a necessidade de apoio social com olhar compreensivo, especialmente

para o enfrentamento de sentimentos como medo e incompetência familiar para o cuidado, promovendo suporte favorável à saúde dos cuidadores (DIEHL; CORDEIRO; LARANJEIRA, 2011).

Guerette, Smedema (2011) procuraram averiguar a relação entre o apoio social percebido e satisfação com a vida. Participaram do estudo 199 adultos com DV, maioritariamente do sexo feminino, solteiros e desempregados. Com base em análises de regressão parcial verificaram que o suporte social apresentou-se significativamente associado de forma positiva à satisfação com a vida.

Sendo assim, a família precisa de toda ajuda que conseguir para desempenhar bem seu papel. **Recebendo ajuda da família para cuidar a criança com DV** mostrou que, na grande maioria das vezes, o companheiro pode ser fonte de apoio, visto que o nascimento de uma criança deficiente acarreta problemas especiais que podem se acentuar na ausência do marido tornando-se a mãe única responsável pelos cuidados com a criança (NOBRE; MONTILHA; TEMPORINI, 2008). Cuidar de uma criança com necessidades especiais como a DV requer uma grande dose de paciência por parte do cuidador principal e dos outros membros da família. Isto porque exige atenção em tempo quase integral à criança.

Vários pais falam das frustrações sentidas durante a criação de seus filhos, do estresse e do esgotamento físico e mental que o cuidado à criança com DV os submete, pois é um cuidado árduo, constante e que nunca para. Nesse sentido, ressalta-se a necessidade da criação de programas de acompanhamento dessas famílias, tais como grupos de apoio e educação em saúde bem como a necessidade de fomentar a rede de suporte social como forma de subsidiar o cuidado familiar (NEVES; CABRAL, 2009).

Frente à DV, muitas famílias não recebem ajuda para cuidar a criança. **Não recebendo ajuda para cuidar a criança com DV** é uma realidade a ser enfrentada cotidianamente por essas famílias. Em estudo acerca das experiências de familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais esses discutiram suas frustrações frente ao processo de buscar e obter apoio para o cuidado à criança. Enfatizaram a complexidade de transitar pelos sistemas de apoio e de tentar construir uma rede de apoio para o cuidado à criança e o quão desafiador torna-se para a família receber ajuda (DOIG; MCLENNAN; URICHUK, 2009). Em algumas situações as famílias buscam ajuda fora do círculo familiar e de amigos e vizinhos, acessando serviços de saúde, profissionais da saúde e instituições.

Recebendo ajuda de outras instituições demonstra que o ato de cuidar de uma criança com necessidades especiais causa estresse em familiares, levando a necessidade de cuidados tanto para a criança como para seus cuidadores. O suporte psicológico e outros

recursos têm sido apontados como importantes fatores que atenuariam o impacto negativo físico e/ou mental na vida desses familiares (NOBRE; MONTILHA; TEMPORINI, 2008).

Os recursos financeiros recebidos do governo constituem-se em importante fonte de apoio para as famílias de crianças em condição crônica. As contribuições financeiras e materiais fornecidos pelos profissionais de saúde e por outras instituições reforçam o orçamento familiar e ajudam a prover necessidades emergenciais da família. (NÓBREGA; COLLET; SILVA, *et al.*, 2010). A criança portadora de DV pode estar privada de estímulos e, portanto, propensa a alterações expressivas em seu desenvolvimento neuropsicossocial. Um programa fisioterapêutico poderá identificar as deficiências somáticas e de relação interpessoal, distinguindo, assim, suas competências e limites e, intervindo para tornar o deficiente visual mais independente e inserido em seu meio social não ficando limitado ao ambiente doméstico (CARVALHO *et al.* 2010).

A estimulação visual requer colaboração e bom vínculo entre pais e terapeutas, com a finalidade única de favorecer o desenvolvimento neuropsicomotor e o uso funcional da visão pela criança (MESSA; NAKANAMI; LOPES, 2012). Aos poucos, em contato com os profissionais de reabilitação, a família começa a se adaptar e buscar ajuda, pois percebe que as crianças apresentam necessidades visuais específicas e precisam de tratamentos o mais rápido possível. Com o vínculo fortalecido e uma visão mais realista das possibilidades e potencialidades da criança a família começa a crer nas suas potencialidades (FIGUEIREDO; PAIVA; SILVA, *et al.*, 2011).

Pesquisas relacionadas ao tratamento de estimulação visual precoce e seus efeitos em crianças com DV são escassas, o que evidencia a importância do acesso precoce dessas famílias a serviços de reabilitação, com o intuito de fornecer dados sobre a evolução do tratamento e a eficácia das condutas adotadas para o crescimento e desenvolvimento das crianças (PINHEIRO; PIZZANI; MARTINEZ, *et al.*, 2012).

Tendo fé e esperança apresenta-se, também, como um suporte à família para o cuidado. Durante a doença da criança, a esperança na sua recuperação apresenta-se como um sustentáculo que mantém a família e a fortalece, emocionalmente. As famílias têm esperança na melhora da criança e que esta não necessite de nova internação. A fé e a ajuda espiritual são uma constante no processo de hospitalização da maioria das famílias. A fé em Deus apresenta-se como a possibilidade de mais uma fonte poderosa de apoio, neste momento. Para Dal Sasso (1995), a família é um elo crucial do paciente à sua recuperação, sendo esta provedora de apoio, forças e esperança para o paciente enfrentar a doença. As interações entre

os profissionais e a família permite ao profissional, ser ao mesmo tempo, um bom técnico e, em outros momentos, compartilhar conhecimentos e sentimentos.

A família, durante o cuidado da criança, renova a sua fé em um ser supremo. Além do auxílio de pessoas significativas, os familiares buscam o suporte religioso. Nitschke (1999) destaca que a religião é encarada como um importante elemento constitutivo da imagem familiar. O sentimento religioso aumenta conforme a necessidade de reabilitação ou cuidado de um membro da família. Para Ribeiro (2002), a busca da ajuda espiritual encontra-se presente na maioria das famílias que enfrentam uma condição crônica na criança. Esta ocorre durante o processo de cuidado independente de religião ou credo e diferencia-se na forma, na intensidade e momento de início. No entanto, a família valoriza o apoio e as orações realizadas por parentes e amigos. A fé tem o poder de manter a esperança da família de que tudo irá melhorar e de propiciar à família sua energização para continuar a cuidar da criança.

A categoria **Vivenciando dificuldades e facilidades no cuidado à criança com DV** mostrou que o cuidado familiar a esta criança submete as famílias a diversos enfrentamentos cotidianos. A subcategoria **Apresentando dificuldades para cuidar a criança com DV** revelou que os sintomas e as limitações que são inerentes à pessoa com DV estendem-se pelo tempo de vida do indivíduo, trazendo implicações na vida familiar a longo prazo (HU; SUMMERS; TURNBULL, *et al.*, 2011).

Achando difícil cuidar a criança com DV mostrou que o processo de cuidado familiar torna-se difícil, pois a experiência de ter uma criança em situação de deficiência acaba por fragmentar a vida familiar, leva os membros da família a questionar suas capacidades e potencialidades de ultrapassar os problemas relacionados. A profunda ferida causada pela deficiência demora a cicatrizar e faz com que a família busca uma adaptação e uma reorganização de suas ações. A experiência de viver e conviver com um filho deficiente exige uma reconstrução da identidade no grupo familiar. Há a sensação de vulnerabilidade frente a situação e outros sentimentos que lesam os cuidadores familiares. Existem famílias que conseguem ultrapassar todas as dificuldades que emergem com a deficiência, no entanto, há aquelas que não conseguem se organizar, que dão amostras de desânimo, desesperança e cansaço. Surge a iminência de reajustes entre as relações internas do grupo familiar (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

A atenção à criança com DV exige o enfrentamento de diversos obstáculos e barreiras que surgem com o decorrer do processo de cuidado. As principais necessidades sentidas pelas famílias são aquelas relativas à informação e conhecimento da realidade. Saber o que

acontece realmente com a criança, entender suas necessidades e suas carências eleva a aproximação da família a vivência infantil (SIMÕES, 2010).

Apresentando sentimentos negativos frente a DV revelou que a descoberta da deficiência da criança costuma ser acompanhada de sentimentos de dor, desapontamento, culpa, confusão mental e uma sensação geral de incapacidade e impotência. Estudo destacou que frente à deficiência da criança, familiares apresentam sentimentos como: frustração, conflitos internos, negação, vergonha, rejeição e depressão. A DV na criança pode, muitas vezes, levar a família a apresentar sentimentos de insegurança e medo (MEDEIROS; SALOMÃO, 2012).

As atitudes de cada membro da família, frente ao problema, depende da maturidade com que vem resolvendo outras questões e conflitos. Mães de crianças com DV mencionaram tristeza, dúvida e medo frente ao diagnóstico de DV da criança. Poucas referiram ansiedade, raiva e revolta, sendo que os sentimentos de decepção, culpa e impotência também foram apontados. Este fato pode ser explicado pelo desconhecimento dos pais em relação às condições decorrentes da deficiência e sobre os meios de que dispõem para compreendê-la, também escassos (NOBRE; MONTILHA; TEMPORINI, 2008)

As famílias precisam aprender a conviver com a cronicidade da situação e enfrentar momentos de crise e os sentimentos negativos que emergem da vivência da situação. Cuidar de uma criança em condição crônica é uma tarefa complexa, por vezes, dolorosa para seus familiares (NÓBREGA et al, 2010).

É comum que as condições crônicas gerem ansiedade, medo, frustrações, sofrimento e desesperança, o que leva a família a se deparar com o desafio de promover a adaptação da pessoa limitada ao ambiente. O processo de adoecer representa um fenômeno subjetivo, o qual está sob influências culturais e ambientais. Isso faz com que as pessoas neste meio passem a agir de diferentes formas (GUTIERREZ; MINAYO, 2012).

Na maioria das vezes a família é a principal cuidadora da criança. Assim, **Sentindo-se sobrecarregada para cuidar a criança com DV** mostrou que a família de uma criança com deficiência precisa de ajuda para a reconstrução de metas e objetivos e para lidar com os sentimentos que surgem no cotidiano de vivências familiares com essa criança. Há uma sobrecarga adicional nas dimensões social, psicológica, financeira e na demanda de cuidados exigidos pela criança (BARBOSA et al, 2009).

Uma vez estabelecida uma condição crônica ou deficiência na criança, a família passa por sobrecarga física, de tempo, financeira e psicológica de seus membros. Essa sobrecarga pode gerar riscos adicionais substanciais e desencadear disfunções, assim como resultados

adversos na saúde da criança, bem como de seus familiares (WITT; DELEIRE, 2009). Há a tendência dos cuidadores familiares em centrar o foco de cuidado à criança em situação crônica em detrimento de outros membros da família. Esse fato pode gerar atritos nos relacionamentos familiares requerendo apoio social para manejar a situação (PEDRO, 2008).

A DV está diretamente correlacionada com a sobrecarga dos familiares. Crianças com DV requerem ajuda para realizar atividades da vida diária e horas adicionais por dia de estreita supervisão, aumentando a carga dos familiares cuidadores (BRAICH; HOLLANDS; ALMEIDA, 2012; HAMBLION; MOORE; RAHI, 2011). A atenção integral às necessidades da criança portadora de doença crônica leva a mãe a dispensar grande parte do seu tempo a condição do filho, impossibilitando-a de cuidar dos outros filhos como gostaria. Neste momento, é o sistema familiar que apoia a mãe no cuidado dos outros filhos para que esta possa acompanhar a criança em suas necessidades (NÓBREGA et al, 2012).

Dentre os familiares, a mãe destaca-se como principal agente de cuidado. Esta vivencia um cuidado diário, tendo que dividir-se entre as várias responsabilidades do lar e os cuidados à criança e, ainda, com as tarefas profissionais fora do domicílio. Há a construção de um papel múltiplo e particular conferido às mães que acaba por afetar as relações familiares e a própria mulher (ROSSET, 2009).

Cuidar da criança em condição crônica, principalmente quando trata-se de um filho, caracteriza-se pela aquisição de uma múltiplas e constantes obrigações levando a uma relação intersubjetiva entre a díade mãe e filho. Tais obrigações são voltadas a resolução das necessidades gerais e específicas de cuidado do filho e da condição crônica. Isso caracteriza o cuidado materno como um cuidado de elevada carga (BARBOSA, et al, 2012). Na pesquisa de Decinque et al (2006), foi constatado que os familiares reconhecem que, em algumas ocasiões, não ofereceram atenção adequada ao resto da família quando no cuidado aos portadores de condição crônica.

A mãe cuidadora, dentro desta dinâmica de cuidados, depara-se também com dificuldades que ultrapassam as novas exigências de cuidados e perpassam pelo universo dos diferentes sentimentos. Esta mãe acaba por vivenciar a angústia em decorrência do diagnóstico do filho, convive com momentos de medos e incertezas e, ainda, precisa assimilar a nova realidade imposta pela condição da criança (ALMEIDA, et al, 2006).

Somados a carga de cuidados referentes às necessidades da cronicidade infantil, é comum as mães estarem suscetíveis à sobrecarga emocional. Isto deve-se à vivencia de sentimentos negativos, ao medo da morte da criança e a sensação de impotência diante da situação do filho que desencadeia um sofrimento psicológico (SILVA; ACKER, 2007).

A família da criança deficiente vivencia uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro, e com relação à demanda de cuidados e reabilitação da criança, necessitando dessa forma acessar as redes de suporte social disponíveis na comunidade (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012). Uma vez que a família depara-se com a realidade da condição crônica há a iminência da organização dos papéis diante das necessidades de cuidado. Isto traz significativas repercussões para a dinâmica das pessoas do ambiente familiar. A primeira mudança ocorrida no meio familiar é o abandono do emprego de um dos pais a fim de acompanhar a criança durante as consultas ou na realização de exames. Comumente vê-se a mãe como a principal responsável por essa tarefa, é ela que acaba por encerrar suas atividades laborais em prol do cuidado domiciliar do filho portador de cronicidade (STEFFE; CASTOLDI, 2006).

Culturalmente, é a mulher a responsável pelo cuidado dos filhos, sendo desta a responsabilidade pelo cuidado à criança. Assim, é a mãe que comumente absorve todas as dificuldades que acometem a criança. A mãe como cuidadora tem sua saúde psicológica e física influenciada pela gravidade da doença da criança e pela demanda de cuidados. O complexo processo de atenção à criança com doença crônica, associado ao crescimento das responsabilidades que função de ser mãe gera reduz o tempo livre, altera sua situação profissional e eleva a necessidade financeira. Toda a situação desencadeia sensação de cansaço, isolamento, frustração e estresse. Então, a mulher precisa reorganizar sua vida em função do bem estar do filho fazendo com que não desenvolva efetivamente os seus papéis sociais (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2009).

O nascimento de uma criança, que requer cuidados específicos, faz com que os familiares tenham a necessidade de aprender a viver uma nova realidade. Mesmo dentro do contexto/ambiente familiar, a família necessita adaptar a situação e aos problemas e aos desafios que surgem de um cuidado mais complexo e também não esperado (ROECKER *et al*, 2012).

As crianças portadoras de condições especiais ou condições crônicas tem desenvolvimento físico e emocional afetados levando a desajustes psicológicos decorrentes (SOUSA *et al*, 2012). As famílias são as principais responsáveis pela prestação dos cuidados à criança com problemas crônicos. Os familiares dos pacientes crônicos são obrigados a suportar uma sobrecarga que é potencialmente desencadeadora de situações estressoras. A tensão dos cuidados específicos e mais complexos origina um processo de desequilíbrio e rompe com os laços familiares. É neste ponto que há a importância da atuação profissional dando suporte a família nos momentos críticos de cuidado.

A atuação de todos os familiares no cuidado e no desenvolvimento da criança é de imperativa importância, isso porque o núcleo familiar é o primeiro espaço de apoio social. A forma como a família recebe a notícia da condição infantil e o modo de como é informada das características do problema da criança determina a maneira como esta família verá a criança, seus cuidados e suas potencialidades (BARBOSA; PETTENGILL; FARIAS, 2009).

Além de sentirem-se sobrecarregadas em algumas situações a família pode sentir ser a única capaz de cuidar a criança. **Sentindo-se como a única capaz de cuidar a criança com DV** mostrou a influência das interações cotidianas entre a família e a criança com DV, dos reflexos desta interação no sucesso das atividades diárias infantis e do impacto positivo da atenção familiar à criança com limitação visual. O tocar, os atos gestuais e verbais da mãe têm importância para a criança já que transmitem segurança e facilitam a familiarização dos ambientes (MAHONEY, 2014).

Entretanto, o cuidado a criança com DV não pode ser somente centrado nas mães. No cuidado à criança com deficiência percebe-se que, em algumas ocasiões, a mãe vê-se como única pessoa capaz de cuidar com eficácia a criança. Há a construção de um espaço de exclusividade no cuidado que acarreta em um cuidado desenhado pelas mães de acordo com aquilo que elas entendem como imperativo para a atenção infantil junto à deficiência. Pode-se dizer que a noção das mães de serem exclusivas no cuidado acaba por restringir a criança do convívio com outras pessoas e do cuidado de outros familiares ou profissionais. Esse afastamento minimiza as chances de independência e socialização infantil nos diferentes ambientes de inserção (MANOR-BINYAMINI, 2014).

As pessoas que convivem com a criança com DV são consideradas como elementos ímpares no auxílio à construção de conceitos e entendimento dos ambientes e do mundo. É com o auxílio dos indivíduos a sua volta que a criança com comprometimento visual pode perceber-se no mundo, formar conceitos e adotar a capacidade de distinguir semelhanças e diferenças. O aprimoramento da percepção tátil pela criança aumenta através do incentivo dos familiares (SOUZA; BATISTA, 2008).

Em algumas situações o cuidado familiar pode ser muito desgastante e ocasionar a desestruturação familiar. **Ocorrendo a desestruturação da família** revelou que a doença crônica na infância pode ocasionar profundas transformações na dinâmica e na vida familiar, em decorrência das necessidades intrínsecas desencadeadas pela condição na família. Isto gera um processo de desestruturação e de modificações dos papéis desempenhados por cada membro, desencadeando em momentos conflituosos e na interferência no cotidiano familiar (NÓBREGA *et al*, 2012).

Há, frente à deficiência, uma adversidade nos sentimentos que promove conflitos internos no sistema familiar. A interrupção do sonho da criança perfeita gera dificuldade dos familiares em acreditar no futuro em função da deficiência. A insegurança também surge por não saber os caminhos que a deficiência irá traçar somada ao temor perante a possibilidade de piora do quadro clínico (DUARTE, 2010).

As mães de crianças com DV percebem o futuro de seus filhos de forma negativa. Há, de modo geral, entre estas mulheres a falta de expectativas quanto ao desenvolvimento afetivo e social da criança. Para elas as crianças são tomadas de insegurança e nervosismo o que passa a influenciar seu comportamento, isso minimiza sua esperança na capacidade futura da criança (MEDEIROS; SALOMÃO, 2012).

Os pais de crianças deficientes veem o futuro de seus filhos com apreensão, antecipam possíveis fracassos escolares, acreditam na exclusão de programas educacionais, sociais e de lazer, também creem na inabilidade para as atividades laborais, problemas de ajustamento sexual, incapacidade para a vida independente e uma vida de solidão em isolamento. A criança é vista como um ser com poucas possibilidades de conquista de alegrias ou felicidades futuras (SILVA, 2013). Há, sem dúvida, um aumento significativo nas capacidades infantis frente a estimulação. Quando a criança é devidamente estimulada esta passa a adquirir habilidade que garantem a independência futura.

Diversas e diferentes são as dificuldades postas no caminho das pessoas com deficiência. **Percebendo o preconceito sofrido pela criança com DV** revelou que além das barreiras físicas que limitam ou impedem o acesso, a liberdade de movimento e a circulação com segurança estão as barreiras atitudinais. Estas englobam todos os preconceitos, estigmas e estereótipos que criam comportamentos negativos refletidos em atos de repúdio, de discriminação e na exclusão. Com base na condição sensorial do indivíduo as demais pessoas passam a trata-los com discriminação e preconceito (JULIÃO, 2013).

A concepção do deficiente visual como ser faltante em habilidades prejudica as relações sociais da pessoa. Muitos dos atos preconceituosos decorrem do desconhecimento da real condição da deficiência. Constrói-se um impacto afetivo negativo, já que o imaginário social encontra-se focado nos estereótipos de limitação e sofrimento na vida do deficiente visual. Tal prognóstico desfavorável para pessoas deficientes, em geral baseia-se demasiadamente nas limitações da deficiência. Essa percepção organicista acaba por valorizar e destacar excessivamente o defeito orgânico presente. Não se trata de negar a condição do indivíduo mas, sim, de reconhecê-lo como um ser que carece de adaptações (REINHARDT et al, 2011).

Em decorrência da DV, a pessoa acaba necessitando de um ambiente diferenciado e adaptado, que proporcione a garantia de satisfação de suas necessidades e exigências. Essa pessoa com DV precisa contar com outros caminhos para entender e perceber o mundo a sua volta. São as necessidades e as especificidades da deficiência que maximizam o preconceito e a discriminação dos deficientes (NUNES; LAMÔNACO, 2010). O preconceito quanto a DV é maximizado pela normatividade criada pela sociedade que busca descrever aquilo que é “normal” ou “anormal” dentro de certos conceitos ou padrões. São criados estereótipos em que tudo precisa ser enquadrado em uma determinada média, norma ou padrão. Aqueles indivíduos que, por algumas razão não se encaixam nesse estereótipo são marginalizados pela sociedade normativa e opressora.

Em muitas ocasiões o preconceito nasce no próprio meio familiar. Ato discriminatórios começam já nas formas como as mães, os pais ou as demais pessoas da família tratam a criança. Vê-se que a sociedade ainda é marcada pelo preconceito com o diferente. Nos espaços relacionais aquelas pessoas que se encontram fora de um padrão são excluídas, isoladas e até mesmo maltratadas (PARK; JUNG, 2014).

As limitações infantis decorrentes da deficiência 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 (SOUZA, BATISTA, 2008). Conforme destacado por Adriano (2011), 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.

O preconceito referente à pessoa com DV ainda permanece em nossa sociedade; as leis de inclusão desse segmento populacional no mercado de trabalho, ainda não são inteiramente consolidadas; a política de assistência social, além de seletiva é também excludente e ainda vigora a incapacidade das escolas de ensino regular para receber crianças com DV (JULIÃO et al, 2013). Esses distúrbios afetam o desenvolvimento da criança com DV, bem como sua escolarização e vida social (HAMBLION; MOORE; RAHI, 2011).

Instituições especializadas na assistência aos portadores de necessidades especiais em âmbito social e escolar se expandiram na década de 60 sendo criadas concebendo a ideia de proteger o diferente e, após, reintegrá-lo ao convívio social. Na realidade, estavam

considerando muito mais a questão social do que seu desenvolvimento como um todo. A pessoa portadora de alguma deficiência convive socialmente com sua família, porém este convívio nem sempre se estende na escola, no clube, na igreja e nas outras áreas da sociedade porque é colocada como um ser diferente (DO PRADO, MAROSTEGA, 2012). A necessidade de inclusão dessas pessoas passou a ser mais discutidas na década de 80, pautada no movimento de inclusão social (PEREIRA; MATSUKURA, 2013).

As crianças com DV encontram-se em uma condição que afeta no seu desenvolvimento e repercute nas suas relações intra e extra domiciliares. Os ambientes e as pessoas neles inseridas são diferentemente percebidos pelos deficientes visuais e isto faz com que estes apresentem inúmeras dificuldades nas atividades de vida diárias (WILLIAMS et al, 2014). **Percebendo as dificuldades apresentadas pela criança com DV** mostrou que a DV na infância tem ao longo da vida implicações tanto para a criança como para sua família. Na verdade ela afeta o desenvolvimento da criança, educação, e os cuidados prestados por familiares e profissionais (CHADHA, SUBRAMANIAN, 2011).

A qualidade de vida de crianças com DV é severamente comprometida. Há, ainda, comprometimento emocional e dependência para a realização das tarefas simples e cotidianas. É comum que as crianças com doenças oculares apresentem retração, pessimismo quanto ao futuro e inseguros, além disso, são mais intuitivas e isoladas do mundo (MESSA NAKANAMI; LOPES, 2012).

Algumas variáveis podem influenciar na qualidade de vida das crianças com comprometimentos relativos à visão e precisam ser devidamente administradas. Certas condições como complicações neurológicas e/ou síndromes associada podem dificultar a conquista da independência pela criança. Além disso, a excessiva expectativa dos pais quanto aos rápidos resultados, a condição socioeconômica familiar e a aderência e assiduidade ao acompanhamento profissional (CHADHA; SUBRAMANIAN, 2011). Crianças com DV apresentam atraso global no desenvolvimento neuropsicomotor e na visão funcional. Há atrasos consideráveis no comportamento da coordenação motora o que repercute na aquisição de ações autônomas e independentes (SOUZA *et al*, 2010).

A visão desempenha papel exclusivo no desenvolvimento da independência. Logo, a DV na infância ocasiona consequências limitantes para a adoção de habilidades e para o desempenho de diversas ações. A realização de atividades diárias revela a importância da independência e da autonomia para as pessoas com limitação visual (MULLOY *et al*, 2014).

A DV inflige limitações ao desenvolvimento, intervém no conhecimento do próprio corpo, e na inter-relação entre as coisas e as pessoas no ambiente (SOUZA, et al, 2012). Os

comprometimentos acarretados pela DV podem ser primário (a nível orgânico) ou secundário (a nível psicossocial), ocasionando dificuldades de significação de sensações corporais, construção de pistas ambientais, autoconhecimento do corpo e reconhecimento do ambiente externo. Os comprometimentos secundários, conseqüentemente, geram atrasos e déficits no desenvolvimento da pessoa com DV, que podem interferir nos seus ganhos de autonomia e independência, dadas as dificuldades encontradas no desenvolvimento do esquema corporal e da noção espacial.

A DV leva a comprometimentos evidentes que comprometem a facilidade que a criança apresenta em se locomover. A compreensão dos espaços e ambientes seguida da orientação espacial ficam submetidas a outras capacidades como a audição ou o tato. Há limitações na comunicação e na realização das tarefas domésticas, além das ações de autocuidado restritas e limitadas a pequenas ações. Aquelas tarefas diárias, comuns do dia-dia, realizadas de formas independente e autônoma precisam ser realizadas com auxílio de outras pessoas. Práticas cotidianas como as atividades de higiene e cuidado pessoal, vestuário, alimentação, limpeza e organização da casa, lazer, entre outras tarefas desempenhadas no cotidiano tornam-se complexas para os deficientes visuais. Isso porque não possuem as habilidades que garantem a autonomia e independência necessária para tais ações (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013; HARRABI *et al*, 2014).

Outra dificuldade enfrentada pela família para cuidar é a financeira. **Apresentando dificuldades financeiras para o cuidado da criança com DV** revelou que há a necessidade, de acordo com os familiares cuidadores, de uma estabilidade financeira para atender as demandas de cuidado da criança deficiente e das demais necessidades da família. O equilíbrio financeiro proporciona ao familiar cuidador e ao resto da família a segurança para lidar com a sobrecarga provocada pelo acompanhamento de saúde da criança. As demandas de cuidado e as atividades de estimulação e socialização da criança deficiente exigem que a família busque alternativas para o atendimento das mesmas e, ainda, para a manutenção das necessidades do resto da família (ÖZYAZICIOĞLU; BURAN, 2014).

As famílias apresentam a angústia de cuidar de acordo com o suporte financeiro que contam. Vê-se que a atenção da unidade familiar a aquele que necessita de cuidados especiais está diretamente relacionada aos poderes aquisitivos da família. O ambiente de cuidados deve proporcionar subsídios que abram caminhos favoráveis ao cuidado e a adaptação do deficiente ao mundo externo a seu sistema familiar (SUNNERHAGEN, 2014).

É potencialmente estressora a necessidade de busca de recursos, sendo difícil para a família dar conta de tantas obrigações e responsabilidades. Ao mesmo tempo, muitas vezes os

serviços não respondem adequadamente às necessidades da família em proporcionar a melhor terapêutica, oportunidades de educação e experiências sociais para o filho (KREUTZ; BOSA, 2009).

Há três aspectos são relativos ao impacto socioeconômico relativos à deficiência visual. Em primeiro lugar, verificou-se que 90% dos casos de DV estão localizados em países de médio e baixo desenvolvimento econômico, o que inviabiliza o acesso a tratamentos médicos especializados a grande parte da população afetada e, por conseguinte, reduz a possibilidade de uma vivência com condições condignas de qualidade de vida. Em segundo lugar, a DV interfere de forma nem sempre evidente com as atividades rotineiras, reduzindo a sua participação social, e diminuindo as possibilidades de inserção futuramente dessas crianças no mercado de trabalho. Em terceiro lugar, colocam-se os custos relacionados com a perda de autoestima e de *status* social associados a limitações físicas e psicossociais da deficiência visual, que afetam a qualidade de vida tanto de pessoas portadoras de deficiência visual como dos seus familiares (WHO, 2013).

Estudo de Cavanaugh, Giesen (2012) mostrou que jovens portadores de DV encontram mais obstáculos na transição do ensino para o mercado de trabalho. Tal como descreve a revisão da literatura realizada por Goertz *et al* (2010) sobre a empregabilidade de adultos com DV, sendo esta uma das grandes preocupações de suas famílias. Então, verifica-se a imperatividade da lei que garante o benefício aos deficientes. A LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social - confere uma renda mensal para aqueles deficientes incapacitados de trabalhar.

Outra dificuldade das famílias observada foi a culpa que sentem pela DV da criança. **Sentindo culpa pela DV da criança** mostrou que a deficiência na criança é cercada de muitas sensações, dentre elas a culpabilidade pela limitação visual ou pelas barreiras que a criança necessita enfrentar. A culpa se refere à responsabilidade atribuída pelo prejuízo visual ao qual a criança está submetida. O processo de identificação de si como culpado dá-se no plano subjetivo e intersubjetivo. A medida que o individuo avalia-se quanto aos seus atos há o surgimento de ideias referentes as causas e as formas de prevenção da realidade hoje vivida pelo deficiente (MANOR-BINYAMINI, 2014).

A culpa foi um dos aspectos observados no estudo de Kreutz, Bosa (2013) com pais de crianças com DV. O ato de repensar o passado, os questionamentos dos porquês dos acontecimentos e o pensamento dos pais de que poderiam estar errados no cuidado mostram a culpa que sentem quanto à limitação visual da criança. A forte ideia de desacertos no cuidado

à criança é o que leva a reflexão quanto à responsabilidade na deficiência e nos problemas que emergem destas na vida infantil.

Os pais desenvolvem reações negativas em função da crença na culpa. Momentos de estresse e tristeza surgem pela sensação de terem originado a deficiência e, assim a impossibilidade de felicidade futura da criança. As barreiras impostas socialmente aumentam a noção de culpa nos pais e fazem com que estes cuidem dos filhos com deficiência de forma especial (GREEN; DARLING; WILBERS, 2013).

Muitas famílias abdicam de todos os outros aspectos de sua vida para cuidar a criança com DV. **Abdicando de tudo para cuidar a criança com DV** revelou que é comum a família abdicar das atividades pessoais e profissionais para dedicar exclusivamente a atenção à aqueles que apresentam necessidades especiais de cuidados. As mães em geral são os membros da família que mais assumem responsabilidades pelos cuidados com as crianças (MARTINS; PIRES, 2008). Diante da alta dedicação, as mães são as pessoas, diretamente, mais engajadas nos cuidados com a criança em condição especial (GOITEIN; CIA, 2011).

As doenças crônicas exigem uma adaptação e (re)estruturação familiar, principalmente, quando se refere à criança. Ademais ao focar-se a atenção no familiar cuidador, deve-se pensar nas repercussões tanto emocionais quanto sociais e econômicas que este pode vir a apresentar durante o processo de cuidado. Normalmente, o cuidado familiar à criança com condição crônica requer do cuidador o afastamento de suas atividades cotidianas, sociais, do trabalho, e de lazer, comprometendo suas relações interpessoais e modificando negativamente seu viver.

Estudo chamou a atenção para o fato de que, em muitos casos, mães de crianças com DV não exercem atividades remuneradas, o que aponta a força de trabalho masculina como sendo ainda a principal fonte de renda da família desta população. Uma das razões para esta não ter um trabalho remunerado referida foi não ter onde deixar o filho (NOBRE; MONTILHA; TEMPORINI, 2008).

Pesquisa que objetivou conhecer a participação materna no tratamento dos filhos concluiu que as mulheres constituem parte de uma população vulnerável, de baixa renda e escolaridade. Além disso, possuem relações conjugais instáveis e dependem economicamente de outras pessoas devido à falta de remuneração. Viu-se que as expectativas das mães estão diretamente ligadas ao contexto ambiental e social e, ainda, as condições econômicas da família. Somado a isto, a visão de mundo destas mulheres é referenciada pelo contexto em que estão inseridas (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2009).

O estudo apontou que a família possui, também, algumas facilidades para o cuidado à criança com DV. **Apresentando facilidades para cuidar a criança com DV revelou que** após o impacto do nascimento e do diagnóstico, a família tenta se ajustar à presença de uma criança com necessidades especiais. A condição de ajuste à situação aparentemente trágica, da presença de uma criança com necessidades especiais, é crucial para o futuro bem-estar não só do bebê, mas de toda a família (NOBRE; MONTILHA; TEMPORINI, 2008).

As facilidades no cuidado a criança surgem no decorrer da experiência de cuidar. As trocas proporcionadas pela interação social são frutos de habilidades que podem minimizar os problemas da relação família-criança. A família quando orientada pelos profissionais da saúde com relação à importância da estimulação infantil, da comunicação família-criança e da sua interação com a criança, adquire conhecimentos que a habilita ao cuidado (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013).

Por meio da troca de conhecimentos e de vivências, as famílias fazem 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. Assim, através de experiências significativas, sociais, afetivas, cognitivas e adaptativas a criança pode explorar suas possibilidades interagindo com pessoas de fora de seu círculo e com o mundo que a cerca favorecendo seu desenvolvimento. Conforme a criança apresenta sucesso nas suas atividades há um aumento nas facilidades de cuidado (FERREIRA; DEL PRETTE; LOPES, 2013).

Os significados atribuídos aos comportamentos da criança e ainda as evidências decorrentes da modificação dos padrões interacionais maternos oriundos da resposta infantil são fatores fundamentais para o entendimento das interações iniciais. Essas entre o bebê e a mãe favorecem a manifestação e o aperfeiçoamento das habilidades sociais, cognitivas e afetivas. A mãe possui a função de prover as trocas interativas e permitir a participação ativa da criança nas atividades (MENDES; MOURA, 2009).

No estudo de Medeiros e Salomão (2012), as mães de crianças deficientes visuais entrevistadas apresentaram verbalizações positivas em relação ao desenvolvimento dos filhos. Também apresentaram falas otimistas em relação ao futuro. O fato das mães verbalizarem uma expectativa positiva em relação ao desenvolvimento e futuro dos seus filhos, indica a importância do atendimento profissional a essas crianças como também, a influência profissional nas interações entre a díade mãe-filho.

Após um período de adaptação que varia de família para família estas aprendem a cuidar a criança. **Não tendo dificuldades para cuidar a criança com DV** mostrou que uma das formas de instrumentalizar a família na prestação de cuidados à criança em condição crônica é a convivência cotidiana com o problema. A observação direta das reações e necessidades infantis alerta os cuidadores para as possíveis dificuldades da criança e confere experiências que são espaços de aprendizagem. Tais espaços favorecem o enfrentamento das dificuldades estabelecidas durante o cuidado infantil e a cronicidade da situação (ARAÚJO *et al*, 2009).

É fundamental que a família mantenha-se unida no enfrentamento dos problemas e das situações que surgem no decorrer das vivências das crianças. A partir dos diálogos e das soluções conjuntas a família se fortalece e supera as dificuldades encontradas no caminho ao perceber e atuar sobre as habilidades da criança (BARBOSA *et al*, 2009).

Percebendo as habilidades da criança com DV revelou que, apesar das dificuldades vividas em função do desgaste do convívio com a situação, os cuidadores conseguem ver alguns aspectos positivos decorrentes dessa vivência. As habilidades da criança são pontos importantes e são considerados como fundamentais na adaptação e superação das barreiras existentes na vida dos portadores de condição crônica (FERREIRA; MARTINS; BRAGA, 2012).

Por meio das mãos, dos olhos, ouvidos, da boca e do nariz que os seres humanos tomam conhecimento do mundo exterior. Em contrapartida, para o pleno uso destes sentidos, é fundamental a construção das habilidades as quais impactam no desenvolvimento motor global, cognitivo, emocional e social. Tais habilidades favorecem as ações de atividades diárias, das tarefas escolares e, ainda o conhecimento dos ambientes de convivência (CHIEN; BRONN; MCDONALD, 2009).

As crianças com DV, quando estimuladas, adotam diferentes capacidades e habilidades que favorecem a independência nos diferentes ambientes. É fundamental a estimulação das habilidades entre as crianças, principalmente aquelas relativas às interações sociais e as capacidades motoras (PEREZ-PEREIRA; CONTI-RAMSDEN, 2013). É importante que os profissionais que assistem essas crianças valorizem suas potencialidades e orientando as famílias a focarem nas capacidades adquiridas em cada tempo nos diferentes ambientes. Dirigir os “olhares” da família para as habilidades da criança facilita a construção da ideia dos portadores de necessidades especiais como aqueles seres capazes e independentes.

Sentindo-se instrumentalizada para cuidar a criança com DV revelou que a construção da autonomia é fundamental no processo de desenvolvimento e da adoção de habilidades pela criança portadora de DV. A aquisição de capacidades e o reconhecimento de suas competências e potencialidades já existentes são fundamentais para a construção da independência, autonomia e para o desenvolvimento global da criança portadora de DV (NICOLAIEWSKY; CORREA, 2008).

Para que haja conquistas por parte da criança com DV a família deve manter a confiança em seu potencial e no seu próprio poder de controle de decisões. É essencial para o seu bem-estar e o da criança por um longo período que os familiares cuidadores sintam-se instrumentalizados e, assim, capazes para cuidar a criança dentro de seu universo de dificuldades e limitações (KREUTZ; BOSA, 2009).

Comumente, quando na família nasce uma criança com alguma deficiência ou inabilidade, toda a vida imaginada e as vivências sonhadas são desfeitas. Isso faz com que seja necessária a readaptação de suas expectativas e funções para atenderem as necessidades dessas crianças. Também há a iminência de se buscar a minimização do impacto das drásticas mudanças na vida dos integrantes de todo núcleo familiar (VARELA; OLIVERA, 2013).

Com o decorrer do tempo, as dificuldades são superadas e o cuidado se constitui de modo mais organizado atendendo as carências infantis no ambiente social. A instrumentalização e envolvimento materno para o cuidado às crianças tornam-se fundamentais. Isso em função do conhecimento das mães acerca da vida de seus filhos, suas necessidades, potencialidades e limites (PINTANEL; GOMES; XAVIER, (2013). É, a partir do envolvimento completo das mães no cuidado que propiciam ambientes favoráveis para a construção dos futuros adultos independentes. A relação mãe cuidadora/criança cuidada é facilitada pelas fortes trocas que existem nesta interação (FERREIRA, DEL PRETTE, 2013).

Observa-se que o cuidado a essas crianças ocorre de forma abnegada e com atenção, em que os que possuem a deficiência notam essa dedicação e reconhecem como tal, retornando de alguma forma para essas cuidadoras a percepção desse cuidado (PEREIRA, BOTELHO, 2011). Assim, quando as mães-cuidadoras sentem que sua atenção é percebida, pelo seu filho com DV, ficam gratificadas e felizes, cuidando ainda melhor.

Portanto, muitas vezes, as famílias dessas crianças com DV, por não compreenderem a doença, ou não se encontrarem devidamente instrumentalizadas para o cuidado com as mesmas, podem se admirarem com o fato de que, mesmo não possuindo visão, eles percebem o mundo a sua volta, sobretudo o carinho que lhes é dispensado. Então, tal fato parece despertar nessas mães um sentimento de esperança e de todo seu esforço recompensado,

motivando-as a realizarem um cuidado com maior qualidade para seus filhos (BOLLA; FULCONI; BALTOR *et al.*, 2013).

Dessa forma, pode-se inferir, que a partir desse fato, essas famílias poderão adquirir motivação para a busca de um maior conhecimento sobre a DV e nessa perspectiva o apoio, orientação e amparo dos profissionais da saúde tornam-se fundamentais, nesse processo, proporcionando um melhor enfrentamento de toda a situação (BOLLA; FULCONI; BALTOR, *et al.*, 2013). Ao estarem mais esclarecido acerca da DV de seu filho, e de como cuidá-los poderão focar não tanto em suas incapacidades, mas antes nas aptidões que eles possuem, potencializando esse cuidado (BARROS; MONTILHA, 2011).

Entender os cuidados prestados pelas famílias favorece a atenção dos enfermeiros às crianças com DV e facilita a orientação para a construção de novas estratégias. A superação das dificuldades e a maximização das facilidades no cuidado à criança são focos para o cuidado de enfermagem a estas famílias.

9- CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo objetivou compreender o significado do cuidado familiar à criança com deficiência visual em vários contextos/ambientes e apresentar um modelo teórico acerca desse cuidado. A implementação desta pesquisa permitiu algumas considerações acerca dos significados atribuídos pela família. Tais significados dão subsídios para o cuidado sócio-ambiental por parte dos profissionais da enfermagem.

Frente aos problemas oriundos da DV infantil a família constrói estratégias para facilitação do cuidado. Estas estratégias circulam pelos diferentes ambientes de inserção da criança. A estimulação infantil, como estratégia de cuidado, dá-se de diferentes modos com o propósito de ampliar suas habilidades. Esta estimulação, posteriormente, reflete em chances de autonomia nos demais ambientes de convivência. Desta forma, salienta-se a importância do enfermeiro como preceptor e orientador dos meios de estimulação e capacitação infantil.

Apesar de considerar difícil o cuidado às crianças com DV, as famílias apresentam facilidades durante a atenção às necessidades destas. Viu-se que as famílias percebem as habilidades das crianças com DV e assim acreditam mais facilmente na possibilidade da independência e autonomia futura destas. É a partir destas facilidades que o enfermeiro precisa trabalhar com o propósito de aumentar a crença na independência infantil.

No decorrer do tempo, a partir das vivências, da superação das dificuldades, da assistência adequada por parte dos profissionais e, principalmente, do delineamento de estratégias os familiares passam a se sentir instrumentalizados para o cuidado. Verifica-se a necessidade do enfermeiro destinar esforços à implementação de medidas que ampliem e qualifiquem a rede de apoio social disponível às famílias. É importante que as famílias tenham o acesso a rede de apoio facilitado sabendo-se que tal facilitação reflete na precoce procura por amparo profissional. Em contexto/ambiente domiciliar, ao potencializar os familiares como cuidadores, os profissionais garantem a multiplicação de conhecimentos acerca do cuidado à criança com DV no ambiente familiar.

Por fim verificou-se que o processo de cuidado familiar à criança com DV é complexo exigindo da família a superação das dificuldades, organização e a adoção de estratégias para o cuidado à criança. A família, frente à DV da criança, enfrenta conflitos e contradições, consegue mudar sua rotina e adaptar-se na busca de proporcionar a criança um ambiente saudável.

A atuação do enfermeiro junto à família em todas as etapas desse processo é importante. O enfermeiro que cuida de famílias em situação de DV na infância precisa compreendê-las como um grupo que constrói a sua história, que possui símbolos, que atribui significados e que age.

Percebeu-se a necessidade de repensar este ser família, atentando para o fato de que esta cuida com base nas relações, trocas e interações estabelecidas nos seus ambientes. Os significados construídos pelas famílias dependem também das interações feitas junto aos profissionais da saúde que as atendem. É preciso que o enfermeiro esteja aberto a novas formas de cuidar, sem enquadramentos ou conceituações prévias.

O cuidado familiar à criança com DV não segue padrões pré-determinados. É construído pelas famílias junto a suas crianças em cada contexto e em cada novo momento da vivência familiar. A medida que o enfermeiro opta por destinar-se ao cuidado às crianças com DV e suas famílias deve criar momentos de trocas com esses. É através da aproximação feita com o núcleo familiar que os profissionais podem permitir que a família extravase seu sofrimento.

A partir dessa convivência pode adquirir conhecimentos que a habilite a cuidá-los. Só assim pode implementar formas para amenizar seu sofrimento; dando liberdade para a família mostrar seus conhecimentos e interagindo com esta de forma positiva, corrigindo fragilidades e fortalecendo potencialidades; propiciando-lhe interações com os outras pessoas com vivências semelhantes.

Cabe ao enfermeiro a valorização do cotidiano familiar, criando espaços de convivência entre os membros da família e outras famílias com o propósito de manter interações e estimular a solidariedade parental e não parenteral na rede de apoio. Considera-se que o profissional enfermeiro deve conhecer os recursos pertinentes aos portadores de DV a fim de melhor situar a família na rede de suporte disponível.

A compreensão dos significados atribuídos pelas famílias ao cuidado às crianças com DV possibilita ao enfermeiro uma reflexão quanto a sua prática junto a estas crianças. A consideração por parte do enfermeiro de seu papel frente à adaptação da família ao cuidado a criança com DV reforça os familiares durante esta jornada.

A importância dos enfermeiros se reconstruírem por meio das interações com as famílias, atentando para a singularidade de cada situação, para as carências infantis e para as vivenciais diferenciadas do viver com uma criança com deficiência. Ouvir as famílias expande a visão do profissional acerca do foco de suas ações e pode levar a um entendimento

das percepções de cada membro da família sobre o cuidado a ser despendido à criança com DV.

É fundamental a construção de um espaço público competente e legítimo para atendimento dessas crianças com trabalho realizado por diferentes atores das diferentes áreas de atenção. As famílias precisam garantir a frequência das crianças com DV em ambientes próprios, seguros e caracterizados pela estimulação e valorização da independência infantil. Os profissionais atuantes em escolas regulares devem buscar instrumentalização para que a inclusão dessas crianças se dê de forma legítima e não como uma imposição legal.

Esta pesquisa mostra a necessidade dos enfermeiros ampliarem os horizontes e compartilhar com as famílias conhecimentos, experiências e estratégias de cuidado. As escolas de enfermagem e as dos outros profissionais da saúde precisam incluir nos seus projetos políticos, um olhar para as famílias e os portadores de deficiência e as interações que estes realizam com vistas a instrumentalizá-los para o cuidado de seus membros e para o viver com deficiência.

Fica um espaço para novos estudos e pesquisas serem implementados, sobre estas famílias, seus modos de vida, as relações estabelecidas entre seus membros, como é estruturado seu ambiente e como criam meios ou estratégias de enfrentamento das dificuldades encontradas no processo de cuidar a criança com DV.

Cursos de pós-graduação dirigidos à família podem ampliar a visão e preparo para cuidar da família e de seus membros, compartilhando com esta família em seus ambientes o cuidado profissional. É por meio da troca de conhecimentos e percepções que os profissionais serão capazes de promover mudanças em suas práticas, construindo junto com as famílias uma nova ideia de atenção aos portadores de deficiência.

O referencial metodológico (*Grounded Theory*) adotado propiciou a exploração da peculiaridade da experiência humana frente a DV infantil e o entendimento das percepções familiares quanto ao cuidado às crianças. Tal teoria proporcionou o alcance de conhecimentos acerca das questões familiares, as ações de cuidado, os ambientes e os métodos de ação dos membros da família.

Este estudo mostrou o papel da família como cuidadora nos diferentes ambientes. Também explicitou as percepções de cuidado e as importâncias dadas pelos membros das famílias à atenção às crianças DV. Foi possível perceber o quanto a enfermagem pode aprender com as famílias sobre formas e estratégias de cuidar. A metodologia de cuidado das famílias, mesmo nas adversidades; as capacidades; as criatividade na adaptação ambiental e a

dinâmica entre seus membros leva a enfermagem a rever os conceitos e posturas frente a estas.

Por meio desta pesquisa, pode-se confirmar a tese defendida de que as famílias que possuem crianças com deficiência visual constroem significados que orientam suas ações de cuidado a partir das interações que estabelecem durante esta experiência nos vários ambientes de cuidado. Ao confirmá-la, percebe-se a necessidade de repensar as práticas, valorizando o mundo simbólico e cheio de significados produzidos pelas famílias. Pretende-se seguir com as pesquisas voltadas às famílias de crianças com DV com a finalidade de embasá-las para o cuidado, minimizando suas dificuldades e auxiliando-as na construção de novas estratégias.

A DV não garante prejuízos no desenvolvimento da criança por si só, mas sim pela não construção de meios alternativos para o desenvolvimento das diversas capacidades e habilidades infantis. Desta maneira, os profissionais da saúde possuem importante espaço na capacitação da família na descoberta destes meios.

Sobressai a importância de novas pesquisas sobre o desenvolvimento inicial de crianças com DV. Por meio destas pode-se coletar informações que embasem a família auxiliem a família a redimensionarem suas expectativas em relação ao desenvolvimento infantil. Também se realça a urgência da investigação da efetividade de intervenções em fases iniciais do desenvolvimento com o propósito de garantir uma atenção adequada para os bebês com DV e seus familiares.

É imperativo o conhecimento global do portador de DV, a fim de diagnosticar e avaliar suas potencialidades, além de conhecer suas relações com os familiares e com a sociedade. Fica para os profissionais a manutenção de relações abertas com os familiares dos deficientes visuais com o propósito de se aproximar da realidade e conhecer suas necessidades, hábitos e comportamentos.

10. REFERÊNCIAS

ADRIANO, I.G. A inclusão dos portadores de necessidades especiais na escola. **Vida de Ensino**. v. 02, n. 02, p. 32-39, out-fev 2011.

ALMEIDA, L.C. **Mediando a compreensão do espaço vivido dos deficientes visuais**. 2012, 49p. Dissertação (mestrado). Programa de Pós-Graduação em Geografia, Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. 2012.

ALMEIDA, M.I.; MOLINA, R.C.M.; VIEIRA, T.M.M.; HIGARASHI, I.H.; MARCON, S.S. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc. Anna Nery**. v.10, n.1, p.36-46, 2006.

ALTHOFF, C.R. Delineamento uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EDUEM, 2002.

ALVAREZ, S.Q.; GOMES, G.C.; OLIVEIRA, A.M.N. *et al.* Grupo de apoio/suporte como estratégia de cuidado: importância para familiares de usuários de drogas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v.33, n.2, p.102-108, 2012.

ANDERSON, L.S. Mães de crianças com necessidades especiais de saúde: documentando a experiência de seus filhos no ambiente escolar. **J Sch Enfermagem**. v. 5, n. 25, p. 342-351, 2009.

ARAÚJO, YB *et al.* Conhecimento da Família da Condição Crônica na Infância. **Texto & Contexto em Enfermagem**. v. 18, n.3, p.498-505, 2009.

BACKES, D.S. **Vislumbrando o cuidado de enfermagem como prática social empreendedora**. Florianópolis-SC. 2008, 244p. Tese (doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-graduação em Enfermagem, 2008.

BALL, K.; GREEN, R.L. "An Investigation of the Attitudes of School Leaders toward the Inclusion of Students with Disabilities in the General Education Setting." **National Forum of Applied Educational Research Journal**. v. 27, n.1/2, p.57, 2014.

BAMBARA, J. K.; WADLEY, V.; OWSLEY, C.; MARTIN, R. C.; PORTER, C.; DREER, L. E. Family functioning and low vision: A systematic review. **Journal of visual impairment & blindness**. v.103, n.3, p.137- 149, 2009.

BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.P. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm.** v.21, n.1, p.194-199, 2012.

BARBOSA, M.A.M.; PETTENGILL, M.A.M.; FARIAS, T.L.; LEMOS, L.C. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Rev gaúcha enferm.** v. 30, n.3, p.406-412, 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** 3. ed. Lisboa: Edições 70, 2006.

BARBOSA, D.C.; SOUSA, F.G.M.; SILVA, A.C.; SILVA, I.R.; SILVA, T.P.; PAIVA, M.C.M. Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. **Cogitare Enferm.** v.17, n.3, p.492-497, 2012.

BATESON, G. (1987). *Natureza e espírito.* Lisboa: D. Quixote.

BEZERRA, C.P.; PAGLIUCA, L.M.F. As relações interpessoais do adolescente deficiente visual na escola. **Rev Gaúcha Enferm.** V. 28, n.3, p. 315-323, 2007.

BEZERRA, E.P.; PINHEIRO, P.N.C.; BARROSO, M.G.T. Ação educativa do enfermeiro na prevenção de doenças sexualmente transmissíveis: uma investigação a partir das adolescentes. **Rev. Esc. de Enfermagem Anna Nery.** v. 3, n. 12, p. 522-528, 2008.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism: perspective e method.** Berkely (USA): University of Califórnia, 1969.

BOFF L. Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis (RJ): Vozes; 1999.

BRACCIALLI, L.M.P.; PAIVA, P.C. Textura do recurso pedagógico e implicações em atividades de encaixe realizada por indivíduos com Paralisia Cerebral. **Rev bras educ espec.** v.15, n.2. p.307-318, 2010.

BRAICH, P.S.; LAL,V.; HOLLANDS, S.; ALMEIDA, D.R. Burden and depression in the caregivers of blind patients in India. *Ophthalmology.* V.119, n. 2, p. 221-226, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Coordenação Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

BRASIL, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. **Avanços das políticas públicas para pessoas com deficiência: uma análise a partir das conferencias internacionais**. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília, 2012.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 10 de Outubro de 2012**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. **Legislação brasileira sobre Pessoas Portadoras de Deficiência**. 5. ed. Brasília : Câmara dos Deputados, Edições Câmara (Série Legislação ; n. 21), 2010.

_____. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE**. Censo 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/censo>>. Acesso em 10 dezembro 2011.

BUSS, P.M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciência Saúde Coletiva**. v. 5, n. 1, p.163-177, 2000.

BÜSCHER, A. **Negotiating Helpful Action: A substantive Theory on the Relationship between Formal and Informal Care**. Finland, 2007. 195p. Thesis (Academic Dissertation). Department of Nursing Science, University of Tampere, 2007.

CANTOR, B. Percepções de enfermeiras da escola no atendimento de alunos com deficiência. **J Sch enfermagem**. v. 15, n.1, p, 119-124, 2012.

CARNEIRO, V.T. **De estudante de psicologia a psicólogo: da cultura estudantil à culturaprofissional na perspectiva do Interacionismo Simbólico**. Salvador-Ba, 2013. 190p. Universidade Federal da Bahia, Instituto de Psicologia. 2013.

CARVALHO, M.P.de *et al*, O Interacionismo Simbólico como fundamentação para pesquisas de enfermagem pediátrica. **Rev. Enferm UERJ**. v.15, n.1, p. 119-124, 2007.

CARVALHO, M.P. de *et. al.* Atuação da fisioterapia em deficientes visuais. **HYGEIA, Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde.** [v. 6, n. 10, p.20-27, 2010.](#)

CARRAPIÇO, E. ; RAMOS, V. A. comunicação na consulta: Uma proposta prática para o seu aperfeiçoamento contínuo. **Rev Port Med Geral Fam.** v.28, n. 2, p. 212-122, 2012.

CASSIANI, S.H.B. **Buscando significado para o trabalho:** o aperfeiçoamento profissional sob a perspectiva de enfermeiras. 1994, 156 p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1994.

CASTILHO, C. *et al.* “A gente tenta mostrar e o povo não vê”: Análise da participação de pessoas com cegueira congênita nos diferentes ciclos da vida. **Caderno de Terapia Ocupacional – UFSCar.** v.1, n.2, p.189-201, 2011.

CAVENAUGH, B.; GIESEN, J. M. A systematic review of transition interventions affecting the employability of youths with visual impairments. **Journal of visual Impairment & Blindness.** v.106, n.7, p. 400-413, 2012.

CEZAR-VAZ, M.R. *et al.* Concepções de enfermagem, saúde e ambiente: abordagem ecossistêmica da produção coletiva de saúde na atenção básica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** v. 15, n. 3, p. 25-34, June, 2007.

CHADHA, R.K.; SUBRAMANIAN, A. The effect of visual impairment on quality of life of children aged 3-16 years. **Br J Ophthalmol.** v. 95, p. 642-645, 2011.

CHARON, J.M. **Symbolic interacionism: an introduction, an interpretacion, an integration.** 3. ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1989.

CHENITZ, W.C.; SWANSON, J.M. **From practice to Grounded Theory.** New York: Addison Wesley, 1986.

CHIEN, C.W.; BROWN T, M.C.; DONALD, R. A framework of children's hand skills for assessment and intervention.**Child Care Health Dev.** v. 35, n. 6, p.873-884, 2009.

CORBIN, J.; HILDENBRAND, B. **Qualitative forschung**. In.: Althoff, R.; Schaeffer D.; Handbuch, P. flegewissens chaft. München: Juventa, 2003, p.159-184.

COSTA, C.S.L.; DEL PRETTE, A. **Estudo comparativo de observação de habilidades sociais de gêmeas com e sem deficiência visual**. *Revista Educação Especial*. Santa Maria, v. 25, n. 42, p. 75-88, jan./abr. 2012. ISSN 1984-686X. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs2.2.2/index.php/educacaoespecial/article/view/3552>>. Acesso em: 11 Out. 2013. doi:10.5902/1984686X3552.

COUTO, V.I.S. **Percepção das estratégias de coping e das forças familiares numa amostra de pessoas adultas com deficiência visual**: Um estudo exploratório. 2009. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra. 2009.

CUNHA, J.J.; SANTOS, P.M.D.; CORREA, A.B.H.; HERMANN, A.P.; LACERDA, M.R. A oportunidade de trabalhar com a Grounded Theory na graduação em enfermagem. **Ciência Cuidado e Saúde**. v. 11, n.3.p. 593-599, 2012.

DANTAS, C.C, *et al.* Grounded theory - conceptual and operational aspects: a method possible to be applied in nursing research. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 17, n. 4,p.573-579, Aug. 2009.

DECINQUE, N.; MONTEROSSO, L.; DADD, G.; SIDHU, R.; MACPHERSON, R.; AOUN, S. Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. **J Psychosoc Oncol**. v.24, n.2, p. 65-83, 2006.

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

DIAS, A.C.G.; TEIXEIRA, M.A.P. Gravidez na adolescência: um olhar sobre um fenômeno complexo. **Rev. Paidéia**. v. 20, n.45, p. 123-131, 2010.

DIAS, L.M.; GALLO, M.T.A. A intervenção precoce em crianças com deficit visual: percepção dos pais. **Revista Benjamin Constant**. V.....n.47, p....., 2010.

DIEHL, A.; CORDEIRO, D.C.; LARANJEIRA, R. Dependência química: prevenção, tratamento e políticas públicas. In DUNCAN, B.B. *et al.* **Medicina Ambulatorial**. Porto Alegre: Artmed, 2011.

DOIG, J.L.; MCLENNAN, J.D.; URICHUK, L. Jumping through hoops': parents' experiences with seeking respite care for children with special needs. **Child Care Health**. V.35, n. 2, p.234-242, Dez. 2009.

DO PRADO, A.M. C.; MAROSTEGA, V.L. A inclusão do portador de necessidades especiais em âmbito social e escolar. **Revista Educação Especial**. V....., n....., p. 05-12, 2012.

DUARTE, M. **Percepções, sentimentos e receios de famílias de crianças com deficiência – um estudo de casos múltiplos**. 2010, 200p. Dissertação (Mestrado). Universidade de Coimbra. Coimbra. 2010. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/15579>. Acessado em: 29Janeiro 2014.

DUEK, V.P.; NAUJORKS, M.I. Docência e inclusão: reflexões sobre a experiência de ser professor no contexto da escola inclusiva. **Rev. da FAEBA – Educação e Contemporaneidade**. v. 16, n. 27, p. 41-53, 2007.

DUPAS, G. **Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança: a experiência da criança com câncer**. 1997, 188p. Tese (Doutorado). São Paulo(SP): Escola de Enfermagem/USP; 1997.

DUPAS, G. **Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança: a experiência da criança com câncer**. [Acta oncol. bras](#).v.17,n.3,p.99-108, jun.-jul. 1997.

DURKHEIM, É (1858–1917). **As formas elementares de vida religiosa**. 3 ed. São Paulo: Paulus, 536 p, 2008.

Estatuto da Criança e do Adolescente(ECA). São Paulo: Governo do Estado de São Paulo, 1996.

FATHIZADEH, N.; TAKFALLAH, L.; BADRALI, N.; SHIRAN, E.; ESFAHANI, M.S.; AKHAVAN, H. Experiências de cegos crianças cuidadores. **Irã Journal enfermagem Res Obstetrícia**. v. 17. n. 2, p. 143-149, 2012.

FERREIRA, H.P.; MARTINS, L.C.; BRAGA, A.L.F. O impacto da doença crônica no cuidador. **Rev. Brasileira Clinica Médica**. v.10, n. 4, p. 278-284, 2012.

FERREIRA, B.C.; DEL PRETTE, Z.A.P.; LOPES, D.C. Habilidades empáticas de crianças videntes e cegas e a possível influência de variáveis sociodemográficas. **Interação**. v.13, n.1, p.49-58, 2009.

FERRONI, M.C.C.; GASPARETTO, M.E.R.F. Escolares com baixa visão: percepção sobre as dificuldades visuais, opinião sobre as relações com comunidade escolar e o uso de recursos de tecnologia assistiva nas atividades cotidianas. **Rev Bras Educ Espec**. v.18, n.2, p.301-318, 2012.

FIGUEIREDO, M.O.; PAIVA, E.; SILVA, R.B.; NOBRE, M.I. Diagnóstico de baixa visão em crianças: sentimentos e compreensão de mães. **Arq Bras Oftalmol**. v.72, n.6, p.766-770, 2009.

FIGUEIREDO, M.O.; PAIVA E SILVA ,R.B.; NOBRE, M.I. Mães de crianças com baixa visão: compreensão sobre o processo de estimulação visual. **Rev Psicopedagogia**. V. 28, n. 86, p.156-166, 2011.

FIGUEIREDO, F. J. C. Cegueira congênita na construção da realidade psicossocial em contexto escolar. **Cad. Pesquisa**. São Paulo, v.43, n.149, p....., May/Aug. 2013.

FISHMAN, C.E., NICKERSON, A.B. "Motivations for Involvement: A Preliminary Investigation of Parents of Students with Disabilities". **Journal of Child and Family Studies**. v.1, n.13, p.169-179,2014.

FREITAS, K.R.; DIAS, S.M.Z. Percepções de adolescentes sobre sua sexualidade. **Rev. Texto e Contexto Enfermagem**. v.19, n.2, p.351-357,2010.

FREITAS, J.P.P.; RAMIRES, J.C.L. Cidades e caos: o trânsito e suas implicações na saúde das crianças. **Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde**. V.8, n.15, p.137-145, Dez. 2012.

FRONTIER, S. **Os ecossistemas**. Lisboa: Instituto Piaget, 154 p, 2001.

GALVÃO, N.C.S.I.; MIRANDA, T.G. Atendimento educacional especializado para alunos com surdocegueira: um estudo de caso no espaço da escola regular. **Rev Bras Educ Espec**. v.19, n.1, p.43-60, 2013.

GILBERT, C.; MUHIT, M. Doenças oculares e cegueira em crianças: Prioridades para a pesquisa, programas e políticas com foco na catarata infantil. **Indian Journal of Ophthalmology**. v.5, n. 25. P. 342-351, 2013.

GLASER, B.G. **The grounded theory perspective III: Theoretical coding**. Mill Valley, CA: Sociology Press. Hernandez, C.A, 2005.

GLASER, B.; STRAUSS, A. **The Discovery of Grounded Theory**. Aldine Publishing Company, Hawthorne: NY, 1967.

GOERTZ, Y.H.H.; VAN LIEROP, B.A.G.; HOUKES, I.; NIJHUIS, F.J.N. Factors Related to the employment of visually impaired persons: A systematic literature review. **Journal of visual impairment & blindness**. v.10, n.4, p. 404-418, 2010.

GONA, J.K.; MUNG'ALA-ODERA, V.; HARTLEY, S. Cuidar de crianças com deficiência em Kilifi, Kenya: o que é a experiência do cuidador? **Criança [Dev Health Care](#)**. v.37, n.2, p.175-183, 2011.

GOERTZ, Y.H.H.; VAN LIEROP, B.A.G.; HOUKES, I.; NIJHUIS, F.J.N. Factors Related to the employment of visually impaired persons: A systematic literature review. **Journal of Visual Impairment & Blindness**. V.104, n.7, p. 404-418, 2010. Disponível em: <http://search.proquest.com/docview/612940388?accountid=43959>. Acesso em: 20 julho 2013.

GOITEIN, P.C.; CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. **Revista Semestral da Associação de Psicologia Escolar e Educacional**. v. 15, n. 1, p. 43-51, 2011.

GREEN, S.E.; DARLING, R.B.; WILBERS, L. Has the Parent Experience Changed Over Time? A Meta-Analysis of Qualitative Studies of Parents of Children with Disabilities from 1960 to 2012. **Research in Social Science and Disability**. v.7, p. 97-168, 2013.

GUERETTE, A.R.; SMEDEMA, S.M. The relation ship of perceived social support wirh well - being in adults with impairments. **Journal of visual Impairment & Blindness**. v.105, n.7, p.425-439, 2011.

HALLAHAN, D.P.; KAUFFMAN, J.M. **Exceptional learners: an introduction to special education**. 11. Ed. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon, 2009.

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 Desenvolv Hum**. v. 18, p. 27-34, 2008.

HALLEMANS, A.; TRUIJEN, S.; MEIRE, F. Desenvolvimento da locomoção independente em crianças com deficiência visual grave. **Research in Developmental Disabilities**. v. 32, p. 2069-2074, 2011.

HAMBLION, E.L.; MOORE, A.T.; RAHI, J.S. The health-related quality of life of children with hereditary retinal disorders and the psychosocial impact on their families . **Investigative Ophthalmology and Visual Science**. V. 52, n. 11, p.7981-7986, 2011.

HARDMAN, M. L.; DREW, C. J. & EGAN, M. W. **Exceptionally: school, community, and family**. Boston: Allyn and Bacon, 2005.

_____ **Human exceptionality: school, community, and family**. 10.Ed. Belmont, CA: Wadsworth, 2011.

HEKAVEI, T.; OLIVEIRA, J. Evoluções motoras e linguísticas de bebês com atraso de desenvolvimento na perspectiva de mães. **Rev. Bras. Ed. Esp**. v.15, n.1, p.31-44, 2009.

HU, X.; SUMMERS, J. A.; TURNBULL, A.; ZUNA, N. The quantitative measurement of family quality of life: A review of available instruments. **Journal of Intellectual Disability Research**. v. 55, n.12, p.1098-114, 2011.

JOSE, R.; SACHDEVA, S. Reabilitação, a comunidade de deficientes com foco em pessoas cegas: a perspectiva indiana. **Indian Journal of Ophthalmology**. v.58, n.2, p. 137-142, 2010.

JULIÃO, C.H. *et al.* A deficiência visual e o processo de construção da cidadania: um estudo no Instituto de Cegos do Brasil Central de Uberaba. **REFACS (online)**. V.1, n.1, p.42-49, 2013.

KARA-JOSÉ, N.; RODRIGUES, M.L. Saúde ocular e prevenção da cegueira. **Rev. Cultura Médica**. p. 38-54, 2009.

KREUTZ, C.M.; BOSA, C.A. Intervenção precoce na comunicação pais-bebê com deficiência visual. **Estudos de Psicologia Campinas**. v.26, n.4, p.537-544, 2009.

KREUTZ, C.M.; BOSA, C.A. “Um sonho cortado pela metade...”: Estudo de caso sobre o impacto da prematuridade e da deficiência visual do bebê na parentalidade. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. **Estudos de Psicologia**. v.2, n.18, p. 305-313, 2013.

KONG, L. *et al.* Uma atualização sobre o progresso e a mudança no perfil epidemiológico das causas de cegueira infantil em todo o mundo. **Journal of A.A.P.O.S.** v.16, n....., p. 501-507, 2012.

LAUSTSEN, G. Environment, ecosystems, and ecological behavior: a dialogue toward developing nursing ecological theory. **Advances in Nursing Science**. v. 29, n. 1, p. 43-54, 2006.

LINDLEY, L.C.; MARK, B.A. Crianças com necessidades especiais de saúde: o impacto dos gastos com saúde no encargo financeiro familiar. **Journal children family study**. v. 19, n. 1, p. 79-89, 2010.

LOWENBERG, J.S. Interpretative research methodology: broadening the dialogue. **Advance in Nursing Science**. v. 16, n. 2, p. 57-69, 1993.

MEDEIROS, C.S.; SALOMÃO, N.M.R. Concepções maternas sobre o desenvolvimento da criança deficiente visual. **Rev. bras. educ. espec.** Marília, v. 18, n. 2, p. 283-300, 2012.

MADUREIRA, M.; MARQUES, A.; JARDIM, C. Contracepção na adolescência: conhecimento e uso. **Rev. Cogitare Enfermagem**. v. 15, n.1, p. 212-220, 2010.

MAHONEY, R. **For the Benefit of Those Who See: Dispatches from the World of the Blind**. "Hachette Digital, Inc.", 2014.

MAIA, A.C. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. **Rev. Brasileira de Educação Especial**. v.16, n.2, p. 159-176, 2010.

MANOR-BINYAMINI, I. **Collaboration Between Parents of Children with Disabilities and Professionals in Schools**. School-Parent Collaborations in Indigenous Communities. p.93-135, 2014.

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, supl.2, p. 411-419, 2007.

MARQUES, O. O papel dos profissionais na Educação Sexual. In: MARQUES, António (Org.). **Ser Mais. Programa de Desenvolvimento Pessoal e Social para Crianças, Jovens e Adultos Portadores de Deficiência Mental**. Lisboa: APF, 2009. p. 73-78.

MARTINS, L.A.R.; PIRES, M.J. **Políticas e práticas educacionais inclusivas**. 1. ed. Natal: Edufrn, p. 322-330, 2008.

MARTINS, D.S. **Educação Especial: oficina de capacitação para professores de matemática na área da deficiência visual**. 115p., 2013. Dissertação (mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Matemática. Programa de Pós-Graduação em Ensino de Matemática. Porto Alegre-RS, 2013.

MASUCHI, M.H.; ROCHA, E.F. Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégia de saúde da família. **Rev. Ter. Ocup.** São Paulo, v. 23, n. 1, p. 89-97, 2012.

MEDEIROS, C.S.de.; SALOMAO, N.M.R. Concepções maternas sobre o desenvolvimento da criança deficiente visual. **Rev. bras. educ. espec.** Marília , v. 18, n. 2, p. 283-300, June 2012.

MEISTER, M.V. **Didática e Sexualidade: Abordagens sobre o corpo e saúde sexual humana.** 2010. 37p. Dissertação? de licenciatura - Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS, 2010.

MELLO, A.G.; NUERNBERG, A.H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Estudos Feministas.** Florianópolis, v.20, n.3, p. 635-655, setembro-dezembro, 2012.

MELLO, P.R.; ROMA, A.C.; MORAES JÚNIOR, H.V. Análise da qualidade de vida de portadores de uveítes de causas infecciosas e não infecciosas pelo questionário NEI-VFQ-25. **ArqBras Oftalmol.** v.71, n.6, p.847-854, 2008.

MENDES, D.; MOURA, M.S.de. Expressões faciais de emoção em bebês: importância e evidências. **Estudos e Pesquisa em Psicologia.** Rio de Janeiro, v.9, n.2, p.307-327, 2009.

MESSA, A. A.; NAKANAMI, C. R.; LOPES, M.C.B. Qualidade de vida de crianças com deficiência visual atendidas em Ambulatório de Estimulação Visual Precoce. **Arq. Bras. Oftalmol.** São Paulo, v. 75, n. 4, p.239-242, Aug. 2012.

MILLER, E.; BUYS, L.; WOODBRIDGE, S. Impacto da deficiência na família: perspectivas dos avós. **Journal Intellecto defíc. Res.** v. 1, n.56, p. 102-110, 2012.

MINAYO, M. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hucitec. Rio de Janeiro: Abrasco, 2011.

MODEL, An Integrative. The Family with Chronic Physical Disorders. **Bereavement Care for Families,** p. 30, 2014.

MORAES, R.M.M.J.; CABRAL, I.E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**. v. 20, n. 2, p 282-288, 2012.

MOREIRA, L.B.; ALCHIERI, J.C.; BELFORT JUNIOR, R.; MOREIRA, H. Aspectos psicossociais do paciente com ceratocone. **Arq Bras Oftalmol**. V.70, n. 2, p. 317-322, 2007.

MOSQUERA, C.F.F. **Deficiência visual na escola inclusiva**. Curitiba: Ibplex, 2010.

MOURA, W.F.; OLIVEIRA, J.O.R.M. Estudo descritivo e comparativo de parâmetros de interação entre mãe e criança cega. **Rev. Distúrbios da Comunicação**. v.1, n.23, p.7-14, 2011.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E.; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a Enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v.21, n.2, p. 305-314, 2013.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev Eletr Enferm**. V.11, n.3, p.527-538, 2009.

NICOLAIEWSKY, C.A.; CORREA, J. Habilidades cognitivo-linguísticas e segmentação lexical em Braille. **Paidéia (Ribeirão Preto)**. Ribeirão Preto, v. 19, n. 44, p.341-348, 2009.

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. crescimento desenvolv. hum**. São Paulo, v. 18, n. 1, p. 46-52, 2008.

NÓBREGA, V.M.; COLLET, N.; SILVA, K.L.; COUTINHO, S.E.D. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. Eletrônica de Enfermagem**. [Internet]. v.12, n.3, p.431-40, 2010. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>. Acessado em 21 janeiro 2014.

NÓBREGA, V.M.; REICHERT, A.P.S.; SILVA, K.L.; COUTINHO, S.E.D.; COLLET, N. Imposições-conflitos das famílias na doença crônica infantil. **Esc Anna Nery**. v.16, n.4, p.781-788, 2012.

NUNES, S.S.; LOMÔNACO, J.B.L. O aluno cego: preconceitos e potencialidades. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional- ABRAPEE**. São Paulo, v.14, n.1, p. 55-64, 2010.

NUNES, S.S.; LOMONACO, J.F.B. Desenvolvimento de conceitos em cegos congênitos: caminhos de aquisição do conhecimento. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional- ABRAPEE**. v.10, n.12, p.119-138, 2008.

NUNES, J.H. **Interacionismo Simbólico e dramaturgia: a sociologia de Goffman**. São Paulo: Associação Editorial Humanitas, Goiânia: Editora UFG, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE(OMS). **El embarazo y el aborto em laadolescencia**. Genebra, 1975.

_____. **Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities**. Department of Reproductive Health and Research. United Nations Population Fund (UNFPA), 2009. Disponível em <http://www.who.int/reproductivehealth/publications/general>. Acesso em jan. 2013. Acesso em 20 junho 2013.

_____. **Visual impairmentandblindness**. Organização Mundial da Saúde (Outubro de 2011).

_____. **Promoting Sexual andReproductive Health for PersonswithDisabilities**. Disponível em: <<http://>

whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241598682_eng.pdf>. Acesso em: 15 de maio de 2013.

OTHERO, M.B. **Atenção à saúde da pessoa com deficiência: necessidades sob a perspectiva dos sujeitos**. 2010,331p.Dissertação (Mestrado em Ciências). Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

ÖZYAZICIOĞLU, N.; BURAN, G. Social Support and Anxiety Levels of Parents with Disabled Children. **Rehabilitation Nursing**, v. 13, n.2, 2014.

PAGLIUCA, L.M.F.; MAIA, E.R. Competência para prestar cuidado de enfermagem transcultural à pessoa com deficiência: instrumento de autoavaliação. **Rev. bras. enferm.** Brasília , v. 65, n. 5, p. 79-86, 2012.

PARK, H.J.; CHUNG, G.H. A Multifaceted Model of Changes and Adaptation among Korean Mothers of Children with Disabilities. **Journal of Child and Family Studies**. p. 1-15, 2014.

PASCOLINI D, D.; MARIOTTI, S.P. Global estimates of visual impairment: 2010. **British Journal Ophthalmology**, v. 5, p. 113-120, 2010.

PEDRO, I.C.S. **Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer**. 2008, 154 p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Ribeirão Preto. 2008.

PÉRES, D.D.Q. Tecnologias assistidas como facilitadoras da aprendizagem significativa de crianças com deficiências. **Gestão contemporânea**. v.3, n.1, p.2013.

PEREIRA, J.L.C.; COSTA, M.P.R. O aluno com deficiência visual em sala de aula: informações gerais para professores de artes. **Revista Eletrônica de Educação**, V. 3, N.1,p.89-99, mai. 2009.

PEREIRA, P.C.; MATSUKURA, T.S. Inclusão escolar e educação infantil: um estudo de caso. **Rev. Educação Especial**. v.26, n.45, p....., jan/abr. 2013.

PEREZ-PEREIRA, M; CONTI-RAMSDEN, G. Language development and social interaction in blind children. **Psychology Press**, 2013.

informações gerais para professores de artes. Revista Eletrônica de Educação. São Carlos, SP: UFSCar, v.3, no. 1, p. 89-99, mai. 2009.

PINHEIRO, R.C., *et al.* Produção científica sobre avaliação da visão em crianças: um estudo bibliométrico na base de dados LILACS.**Revista Educação Especial**. v. 25, n.42, p....., 2012.

PINTANEL, A.C. **Estratégias da família para garantir a independência da criança portadora de deficiência visual: subsídios para atuação da enfermagem**. 2011,p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Rio Grande, 2011.

PINTANEL, A.C, GOMES, G.C, XAVIER, D.M. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Rev Gaúcha Enferm**. v.34, n.2, p.86-92, 2013.

PLUMMER, K. O interaccionismo simbólico no século XX: a emergência da teoria social empírica. In: Turner, B.S. (Org.). **Teoria social**. Lisboa: Difel, 2002. p. 225-254.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. Artes Médicas: Porto Alegre, 1995.

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

RYAN, J.B., *et al.* "Establishing Adaptive Sports Programs for Youth with Moderate to Severe Disabilities." *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth* v.58, n.1,p. 32-41, 2014.

REINHARDT, J.D. *et al.* Visual perception and appraisal of persons with impairments: a randomised controlled field experiment using photo elicitation. **Disability and rehabilitation.** v. 33, n. 5, p. 441-452, 2011.

RODRIGUES, D. *et al.* Notas sobre a investigação em Educação Inclusiva. **Rev. Educação Inclusiva.** Lisboa, v. 1, n....., p. 96-102, 2007.

RODRIGUES, A. Fatores de risco no desenvolvimento de uma criança cega ou com baixa visão. In: GUERREIRO, A.D. (Coord.). **Comunicar e interagir, um novo paradigma para o direito à participação social das pessoas com deficiência.** Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas. 1.ed., sec.1, cap. 2, p.79-100, 2010.

ROSSET, M.O.S. **A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral.** 2009, ...p. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto (SP), 2009.

ROY, C. Teoria da enfermagem. **O modelo de adaptação de Roy.** Lisboa: Instituto Piaget, 2001.

SÁ, E.D.; CAMPOS, I.M.; SILVA, M.B.C. **Atendimento Educacional Especializado: Deficiência Visual.** Gráfica e Editora Cromos: Brasília, 2007. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/ae_e_dv.pdf. Acesso em: 09 de julho de 2012.

SALGADO, R. O que facilita e o que dificulta uma consulta. **Rev Port ClinGeral.** v. 24, n. 4, p. 513-8, 2008.

SAMPAIO, S.M.R.; SANTOS, G.G. O Interacionismo Simbólico como abordagem teórica aos fenômenos educativos. **Rev. Tempos e Espaços em Educação.** V.6, n.1, 91- 100, 2011.

SILVA, C.T. O papel da pessoa com deficiência na família e como beneficiária do BPC. **Apae Ciência**. v. 1, n. 1, 2013.

SILVA, C.A.M.; ACKER, J.I.B.V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Rev. Bras. Enferm.** v. 60, n. 2. p. 150-4, 2007.

SILVA, *et al.* Compreendendo o cuidado do enfermeiro à criança em condição crônica. **Ciência Cuidado e Saúde**. v. 11, n. 2, p.376-383, 2012.

SIMÕES, M. **Necessidades das famílias de crianças com deficit motor e cognitivo** [Em linha]. Castelo Branco: Escola Superior de Educação do IPC, 2010.

STEFFEN, B.C.; CASTOLDI, L. Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. **Psicol Cienc Prof.** v. 26, n.3, p. 406-25, 2006.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques**. Newbury Park, CA: Sage Publications, Inc, 1990.

_____. Pesquisa Qualitativa. 2 ed. Porto Alegre (RS): Artmed, 2008.

STREUBERT, H.J.; CARPENTER, D.R. **Qualitative research in nursing**. Philadelphia: J.B. Lippincott, Cap. 7, p. 145-161: Grounded theory research approach, 1995.

SOARES, *et al.* O que pensam os enfermeiros sobre a problemática ambiental. **Rev Rene**. v. 13, n. 5, p. 971-82, 2013.

SOLA-CARMONA, J.J.; LÓPEZ-LIRIA, R.; PADILLA-GÓNGORA, D.; DAZA, M.T.; SÁNCHEZ-ALCOBA, M.A. Anxiety, psychological well-being and self-esteem in Spanish families with blind children. A change in psychological adjustment? **Research in Developmental Disabilities**. V.34, n. 6, p....., 2013.

SOUZA, C.M.L.; BATISTA, C.G. Interação entre crianças com necessidades especiais em contexto lúdico: Possibilidades de desenvolvimento. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. V.21, n.3, p.383-391, 2008.

SOUZA, *et al.* diagnósticos de enfermagem embasados na teoria do autocuidado em pessoas com deficiência visual. **Rev Rene.** V.13, n.3, p.542-551, 2012.

SUNNERHAGEN, K.S. Reflecting the World Report on Disability. **American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation.** V.93.v.1: S42-S46, 2014.

TURIEL, E. Domain specificity in social interactions, social thoughts and social development. **Child Development.** v.81, n.3, p.720-726, 2010.

UNICEF (Fundo das Nações Unidas para Infância). Adolescência: uma fase de oportunidades. In: **Situação Mundial da infância** – 2011. Disponível em: http://www.unicef.org/brazil/pt/br_sowcr11web.pdf. Acesso em: 15 de maio de 2013.

VARELA, R.C.B.; OLIVER, F.C. A utilização de Tecnologia Assistida na vida cotidiana de crianças com deficiência. **Ciênc. saúde coletiva.** Rio de Janeiro , v. 18, n. 6, p. 112-117, 2013.

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

VILARONGA, C.A.R.; CAIADO, K.R.M. Processos de escolarização de pessoas com deficiência visual. **Rev bras educ espec.** v.19, n.1, p.61-78, 2013.

VYGOTSKY, L. S. **Obras escogidas V.** Madrid: Centro de Publicaciones Del MEC y Visor Distribuciones, 1997.

ZEBEHAZY, K.T.; WILTON, A.P. "Quality, Importance, and Instruction: The perspectives of teachers of students with visual impairments on graphics use by students." **Journal of Visual Impairment & Blindness.** V....., n....., 2014.

WILLIAMS, C. *et al.* "How to help children with neurodevelopmental and visual problems: a scoping review." **British Journal of Ophthalmology.** v.6, n.12,p.98.102, 2014.

WITT, W.P.; DELEIRE, T. A Family perspective on population health: the case of child health and the family. **WMJ**. V.108, n.5, p. 240-245, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (WHO). Prevention of blindness and visual impairment. 2013. Disponível em: <http://www.who.int/blindness/causes/priority/en/index5.html>. Acesso em: 25 outubro 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION(WHO). **Prevention of blindness and visual impairment**. 2013. Disponível em: <http://www.who.int/blindness/causes/priority/en/index5.html>. Acesso em 21 janeiro 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION(WHO). Disponível em: http://www.who.int/topics/adolescent_health/en/> Acessado em 13 de janeiro de 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Why have VISION 2020: The Right to Sight?** Disponível em: http://www.who.int/ncd/vision2020_actionplan/contents/0.03.htm Acesso em: 26 de abril de 2013.

APÊNDICE – A
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Aline Campelo Pintanel, RG: 8083148661, Tel: (53)32367484, 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: “Significado do cuidado familiar à criança com deficiência visual: subsídios para o cuidado sócio-ambiental na enfermagem”. O objetivo deste é compreender o significado do cuidado familiar à criança com deficiência visual e apresentar um modelo teórico acerca do cuidado prestado pelas famílias à criança com deficiência visual. 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 Especial José Alvares 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 a pesquisa 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 da pesquisa, 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 da pesquisa;
- 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: “Significado do cuidado familiar à criança com deficiência visual: subsídios para o cuidado sócio-ambiental na enfermagem”. Eu discuti com a doutoranda 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 respondente/representante legal/Nº de um documento.

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 / /

Este documento está em conformidade com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo que será assinado e uma cópia ficará com a professora responsável pela pesquisa e outra com o participante (BRASIL, 2012).

APÊNDICE B - INSTRUMENTO PARA A COLETA DE DADOS

Data da entrevista: _____

Do familiar

Nome:

Idade:

Sexo:

Profissão:

Renda familiar:

Escolaridade:

Moradia:

Qual o grau de parentesco com a criança:

Da criança

Idade da criança:

Sexo:

Idade em que ficou cega:

Causa da cegueira:

1. Como você cuida do seu filho portador de DV, considerando os ambientes domiciliar, escolar, social e outros?



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

PARECER N° 191/ 2013

CEPAS 102/2013

23116.007865/2013-28

Título da Pesquisa: SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM DEPENDÊNCIA VISUAL: SUBSIDIOS PARA O CUIDADO ECOSISTÊMICO NA ENFERMAGEM

Pesquisador: GIOVANA CALCAGNO GOMES

CAAE: 25236713.1.0000.5324

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto "SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA COM DEPENDÊNCIA VISUAL: SUBSIDIOS PARA O CUIDADO ECOSISTÊMICO NA 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 está obedecendo a referida deliberação da CONEP.

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

Data de envio do relatório final: 01/04/2015.

Rio Grande, RS, 19 de dezembro de 2013.

Profª. Eli Sinnott Silva
Coordenadora do CEPAS/FURG