



FACILIDADES E DIFICULDADES DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA VISUAL PARA O EXERCÍCIO DA INDEPENDÊNCIA: PERCEPÇÕES DA FAMÍLIA

FACILITIES AND DIFFICULTIES OF THE CHILD WITH VISUAL IMPAIRMENT FOR THE EXERCISE OF INDEPENDENCE: PERCEPTIONS OF THE FAMILY

FACILIDADES Y DIFICULTADES DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD VISUAL PARA EL EJERCICIO DE LA INDEPENDENCIA: PERCEPCIONES DE LA FAMILIA

Aline Campelo Pintanel¹, Giovana Calcagno Gomes², Daiani Modernel Xavier³, Adriana Dora da Fonseca⁴

RESUMO

Objetivo: conhecer a percepção de familiares de crianças com Deficiência Visual acerca de suas facilidades e dificuldades para o exercício da independência. **Método:** estudo descritivo, de abordagem qualitativa, com Análise Temática. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas gravadas, com dez familiares de crianças cegas do Centro de Educação para Deficientes Visuais, de uma cidade do sul do Brasil. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FURG e mediante CAAE nº 23116.002937/2011-89. **Resultados:** a partir das análises das entrevistas, emergiram as duas categorias << Percepções acerca das facilidades da criança com DV para o exercício da independência >> e << Percepções acerca das dificuldades da criança com DV para o exercício da independência >>. **Conclusão:** foi possível verificar que a formação de uma rede de apoio voltada para a inclusão e a acessibilidade da criança com DV pode auxiliá-la na aquisição de sua independência, qualificando o seu viver. **Descritores:** Criança; Família; Cegueira; Autonomia Pessoal; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to know the perception of family members of children with Visual Impairment about their facilities and difficulties for the exercise of independence. **Method:** a descriptive study, with a qualitative approach, with Thematic Analysis. Data collection was conducted through recorded semi-structured interviews, with ten family members of blind children of the Education Center for Visually Impaired, from a city in Brazilian South. The research project was approved by the Ethics Research Committee of the FURG by means of the CAAE nº 23116.002937/2011-89. **Results:** from the analysis of the interviews, the two categories have emerged << Perceptions about the facilities of the child with VI for the exercise of independence and >> << Perceptions about the difficulties of children with VI for the exercise of independence >>. **Conclusion:** it was possible to verify that the formation of a support network focused on the inclusion and accessibility of the child with VI can assist her in acquiring its independence, qualifying its living. **Descriptors:** Child; Family; Blindness; Personal Autonomy; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: conocer la percepción de familiares de niños con Discapacidad Visual acerca de sus facilidades y dificultades para el ejercicio de la independencia. **Método:** estudio descriptivo, de enfoque cualitativo, con Análisis Temático. La recolección de datos fue realizada a través de entrevistas semiestructuradas grabadas, con diez familiares de niños ciegos del Centro de Educación para Discapacitados Visuales, de una ciudad del sur del Brasil. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación de la FURG y por el CAAE nº 23116.002937/2011-89. **Resultados:** a partir del análisis de las entrevistas, emergieron las dos categorías << Percepciones acerca de las facilidades del niño con DV para el ejercicio de la independencia >> y <<Percepciones acerca de las dificultades del niño con DV para el ejercicio de la independencia>>. **Conclusión:** se verificó que la formación de una red de apoyo centrado para la inclusión y la accesibilidad del niño con DV puede ayudarla en la adquisición de su independencia, calificando su vivir. **Descriptor:** Niño; Familia; Ceguera; Autonomía Personal; Enfermería.

¹Enfermeira, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande/PPGENF/FURG. Bolsista CAPES. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: acpintanel@hotmail.com; ²Enfermeira, Professora Doutora da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande/PPGENF/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: acgomes@mikrus.com.br; ³Enfermeira, Aluna especial do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: daiamoder@ibest.com.br; ⁴Enfermeira, Professora Doutora da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande/PPGENF/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: adriana@vetorial.net

INTRODUÇÃO

A Deficiência Visual caracteriza-se pela perda parcial ou total da capacidade de enxergar. São considerados cegos os indivíduos com perda total da visão ou da percepção luminosa, de maneira bilateral.¹ A visão desempenha importante papel no desenvolvimento da independência; logo, a Deficiência Visual (DV) na infância pode trazer consequências limitantes para a aquisição de habilidades e o desempenho de atividades. A realização das tarefas diárias nos remete à importância da independência e da autonomia das pessoas com cegueira ou baixa visão, assim como na aprendizagem dessas tarefas e no uso de ajudas técnicas.²

Dentre os comprometimentos causados pela Deficiência Visual estão as dificuldades de locomoção, de compreensão e orientação espacial, limitações na comunicação e na realização das tarefas domésticas, bem como a limitação para o autocuidado. As tarefas diárias, também conhecidas como atividades de vida diária (AVD), atividades de vida independente e autônoma ou práticas cotidianas incluem atividades de higiene e cuidado pessoal, vestuário, alimentação, limpeza e organização da casa, lazer, entre outras tarefas desempenhadas no cotidiano.²

A forma como o cego interage com o mundo, desenvolve suas atividades diárias e se comunica é diferente e ocorre conforme sua desenvoltura, uma vez que ele vai buscar, de forma dinâmica, a melhor interpretação do que lhe é apresentado.³ A cegueira impõe limites e exige adaptações a seus portadores e se as informações não chegam ao cego através do sentido da visão é pelos outros sentidos que ele tem infinitas possibilidades de conhecer o mundo em que vive.⁴

Limitações decorrentes da DV podem interferir na capacidade funcional da criança, comprometendo a conquista da independência infantil. A independência pode ser vista como importante fator para a qualidade de vida e a construção da autoestima infantil.⁵ Assim, as limitações decorrentes da DV podem levar a criança à exclusão ou ao isolamento social, sendo um grande obstáculo para a tríade: criança portadora de DV, família e profissionais de saúde.

A criança privada visualmente apresenta uma diminuição do seu processo de desenvolvimento cognitivo, uma vez que possui certa restrição de habilidades de exploração. Através da visão, a criança constrói suas percepções e representações acerca das coisas e do mundo. Uma vez que haja uma limitação visual, essa tem

dificuldades em organizar e construir definições e conceitos.⁵

A criança com comprometimento visual pode necessitar do auxílio de outras pessoas para a percepção e formação de conceitos, já que não possui a capacidade de distinguir semelhanças e diferenças entre objetos através da visão ou, apenas, pela percepção tátil. Dessa forma, os indivíduos a sua volta representam elementos importantes no auxílio à construção de conceitos e entendimento de mundo.⁶

A construção de conceitos, a mobilidade e o controle ambiental podem ser prejudicados em função da ausência de estimulação infantil. Observa-se que a orientação da criança portadora de DV deve ser desenvolvida de maneira adequada como forma de facilitar a aquisição de sua independência. Compreende-se a família como seu principal suporte social, que é responsável por sua estimulação.⁷ Dessa forma, cabe aos profissionais da saúde/ enfermagem realizar a orientação adequada para essa criança, a fim de transformá-la em um núcleo de estimulação infantil.

É na relação da família/criança que esta será auxiliada no desenvolvimento das habilidades e competências necessárias à sua independência. O ambiente familiar é o primeiro espaço de socialização. Com efeito, é o que sofre as alterações com o nascimento de uma criança deficiente, não só em termos de reações e sentimentos, mas também da estrutura e funcionamento.⁸

A aprendizagem mediada pela interação com a família pode auxiliar no desenvolvimento das mais diversas funções cognitivas, o que favorece o entendimento que a criança possui do contexto em que está inserida. O desenvolvimento da criança com DV pode estar alicerçado na efetividade das ações educativas e instrutivas que esta recebe. Por isso, o ambiente em que estão inseridas deve ser caracterizado pela estimulação para a independência e a construção da autoestima infantil.

Auxiliar a criança com DV a tornar-se independente, desenvolver habilidades e ter suas competências já existentes reconhecidas é fundamental para seu processo de desenvolvimento.⁹ Nesse sentido, a família compreende um rico núcleo de saberes capazes de auxiliar a criança a tornar-se independente. Para atuar de forma efetiva, ela necessita ser instrumentalizada pelos profissionais da saúde.

Esperara-se, com o presente trabalho, sensibilizar os profissionais da saúde/enfermagem que cuidam de crianças

portadoras de DV para um novo olhar sobre o seus familiares cuidadores, de forma a garantir-lhe acesso aos serviços de saúde e a informações que os habilitem para o cuidado à criança na perspectiva da sua independência. Assim, contribuir para o surgimento de uma nova família, na qual as crianças com DV sejam acolhidas amorosamente, minimizando suas angústias e medos.

Entende-se que assumir essa função não é fácil. Assim, a questão que norteou este estudo foi: qual a percepção de familiares cuidadores de crianças com DV acerca de suas facilidades e dificuldades para o exercício da independência?

OBJETIVO

- Conhecer a percepção de familiares de crianças com Deficiência Visual acerca de suas facilidades e dificuldades para o exercício da independência.

MÉTODO

O presente estudo foi extraído do recorte da Dissertação de Mestrado, intitulada *Estratégias da família para garantir a independência da criança portadora de deficiência visual: subsídios para atuação da enfermagem*, vigente de janeiro de 2009 a 2011. Realizou-se uma pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa. A pesquisa descritiva descreve o fenômeno investigado, possibilitando sua compreensão através das experiências vividas.¹⁰ É qualitativa porque trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, permitindo maior profundidade das relações, dos processos e dos fenômenos investigados.¹¹

A pesquisa foi realizada no segundo semestre de 2011, em um Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais, de uma cidade do sul do Brasil, com dez familiares de crianças cegas. Os dados foram obtidos foram através de entrevistas semiestruturadas, únicas com cada participante.

Essas entrevistas abordaram questões relativas à sua percepção acerca das facilidades e dificuldades para o exercício da independência da criança com Deficiência Visual (DV). Os respondentes foram convidados a participar do estudo, sendo agendado dia e hora para as entrevistas que foram realizadas no próprio Centro de Educação Complementar para Deficientes, em um consultório, através de um questionário com perguntas abertas acerca da temática.

Participaram do estudo oito mães e duas avós de crianças com deficiência visual que frequentam periodicamente o referido Centro de Educação Complementar. Foram critérios de inclusão da pesquisa: ser familiar de criança com DV, atendidos no Centro de Educação Complementar para Deficientes e aceitar participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido(TCLE), permitir a gravação da entrevista e divulgação dos resultados. Este consentimento foi assinado em duas vias, ficando uma cópia com cada participante.

Os dados foram analisados pela Análise Temática¹¹. Esta técnica é operacionalizada em três etapas: Pré-análise, na qual foram identificadas as unidades de registro que orientaram a análise; Exploração do Material, na qual os dados iniciais obtidos foram classificados e agregados em categorias; e, finalmente, Tratamento dos resultados obtidos, na qual realizou-se a interpretação dos dados, correlacionando-os com autores estudiosos da temática.

Os preceitos da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Ética em Saúde para a pesquisa com seres humanos foram levados em consideração.¹² O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da FURG e aprovado mediante o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAEE) n. 23116.002937/2011-89, recebendo parecer favorável para sua publicação sob Protocolo nº 36/2011. As falas das familiares foram identificadas pela letra F, seguidas do número da entrevista, como forma de garantir seu anonimato.

RESULTADOS

A análise temática dos dados gerou duas categorias: Percepções acerca das facilidades da criança com DV para o exercício da independência e Percepções acerca das dificuldades da criança com DV para o exercício da independência.

• Percepções acerca das facilidades da criança com DV para o exercício da independência

Algumas mães referiram que, mesmo com DV, a criança tem condições de superar suas inseguranças e atingir sua independência. Referem como facilidades a vontade da criança para aprender, sua inteligência, sua curiosidade e sua sensibilidade na busca de conhecer o mundo que a rodeia.

Acredito que a vontade [...]. Aí, acho que vai ajudar. Então, ele vai se dar bem na vida, sem mim. (F1)
Uma coisa boa é que ela pergunta tudo. [...] aqui na escola, eles dizem que é bom,

porque ela aprende mais fácil, é muito inteligente. (F2)

Ela é ágil, interessada. É como eu digo: é fácil cuidar dela, porque ela sabe tudo. Ela é muito esperta! (F3)

Outra facilidade elencada pela família é o acesso a serviços e pessoas capacitadas para a estimulação da criança com DV. A existência do Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais propicia a criança com DV conviver com profissionais qualificados para sua educação; tendo atendidas suas necessidades especiais de cuidado e educação.

De facilidades, é até engraçado! Ela teve uma professora que ensinava tudo que ela já sabia. Mais tarde, a professora passou ela para outra pessoa, que começou a testar ela, até ver que ela é muito esperta e isso facilita tudo. (F4)

Também apontaram como facilidade a convivência da criança com outras crianças com DV e seus familiares, favorecendo a interação entre eles e o desenvolvimento de habilidades para o exercício de atividades de vida diária de forma independente.

Aqui na escola, as crianças se ajudam e brincam bastante com ela. Ela se sente feliz em brincar com quem entende ela. (F4)

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. (F10)

Ele interage mais com as cegas, com as crianças daqui da escola de cegos. Ele não tem irmão, ele não vai em outras escolas e convive mais com adultos. (F5)

Aqui, as brincadeiras com as crianças são mais devagar, mais calmas. (F1)

Para uma das avós, a aquisição de conhecimentos acerca do assunto surgiu como um fator positivo facilitador para a estimulação da criança com DV, possibilitando-a a desenvolver-se adequadamente.

Eu li muita coisa sobre o assunto [...]. Aí, me ajudou a cuidar dele [...] tive que estudar de verdade nestes seis anos de doença. (F5)

● Percepções acerca das dificuldades da criança com DV para o exercício da independência.

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

Bom, até acho que tem pessoas cegas que têm facilidades, mas ela não tem nenhuma [...] que facilidade vai ter? (F6)

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. (F10)

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

Acho que o que dificulta ele ser independente, às vezes, são as pessoas. As pessoas não têm paciência. Querem tudo correndo. Tem que ter paciência. A gente que enxerga, às vezes, demora a aprender, por que ele, que não vê, tem que fazer tudo rápido? Para ela não precisar de mim, bom, acho que tem dificuldades sim. (F4)

Todas as dificuldades. Ela sempre vai ter que ter uma sombra. Eu não acredito na independência. Eles se perdem mesmo que haja alguém. Não acredito nisso. Ela não vai ser independente nunca. (F6)

Já na outra escola que ela vai não é muito assim. Lá, as crianças que enxergam não têm calma, querem correr e eu acho que, para não machucar ela, eles deixam ela de lado nas brincadeiras. (F10)

Verificou-se, nas falas, que o medo da família é que, na busca da autonomia, a criança possa sofrer acidentes e correr risco de vida. Assim, os portadores de DV sofrem ao tentar conquistar uma vida independente e necessitam sempre de atenção e apoio de outras pessoas para a realização das mais diversas atividades. Acredita-se que em função dessa percepção e desses medos, a família pode deixar de estimular a criança com DV de forma eficaz, impedindo-a de alcançar sua plenitude. Algumas mães e avós não introduzem estímulos no ambiente para propiciar a independência da criança, em função da preocupação com sua integridade. Para elas, ações independentes podem significar riscos à saúde e à vida da criança com DV.

O meu filho não pode se bater! Então, tenho que estar sempre cuidando. Ele tem um tumor no olho esquerdo; no direito, ele tem

uma prótese. Então, eu tenho medo que ele se bata em alguma coisa. Ele é muito agitado [...]. Isso é complicado, porque se eu deixar ele sozinho, ele pode piorar. (F5)

Andar sozinha na rua nunca! Já vi cego ser atropelado. Vou querer ela, filha, embaixo de um ônibus? Sozinha não. Eu não deixo. Eu não acredito na independência. (F6)

A família interpretou que, atualmente, não há respeito pelas diferenças, o que dificulta a exploração do espaço pela criança. Dessa forma, torna-se necessária, além do entendimento quanto às limitações, uma melhor estruturação dos ambientes, de forma que o portador de DV possa circular com segurança.

Eu acho que é só no sair [...] no transporte [...] em casa não tem nada. Tudo foi organizado para a livre circulação. (F7)

A independência é ruim por causa do caminhar na rua. A locomoção dos cegos nas ruas é dificultada por falta de estrutura. Vejo que as pessoas também não dão espaço para independência deles. (F1)

Para gente que enxerga é difícil, né? Agora, com essa limitação que ela tem, eu acho que tudo seria difícil para ela. Eu sei e conheço. Têm vários aqui que são bem independentes, mas no caso dela, eu, como mãe, eu acho que eu ainda tenho que fazer tudo. Sei que ela é capaz, mas acho que vai ser ruim. (F7)

Os dados mostraram o receio da família acerca das limitações que a DV causará ao futuro da criança. Quando a família pensa na sua escolarização, ou profissionalização, teme por sua segurança e pontua todo o sacrifício que será necessário para que a criança possa estudar e trabalhar, sendo isso um motivo de muitos questionamentos. Fizeram 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.

Uma delas são os carros. Como ela atravessa a rua? A gente, que enxerga, já pode ser atropelado! Também assim, o movimento. Muita gente. Ninguém respeita, passa por cima do ceguinho (risos). (F4)

Fora de casa vai ser complicado, porque como ela vai andar na rua sozinha? Imagina! Se ela trabalha, aí vai vir bem devagar na rua, tateando as coisas. É perigoso para quem enxerga. Já tem risco. [...] E para fazer faculdade é a mesma coisa. [...] Se ela chegar atrasada, vai perder prova e trabalhos. É muito complicado. Chega a ser triste, sabe? [chora] Queria ter orgulho de ver ela se formar. Aqui, eles dizem que é possível, mas coitada. Vai ter que ter alguém só para levar e trazer ela, tanto nos estudos como no trabalho. Assim, para

sempre essa pessoa vai estar à disposição dela. E quando a pessoa não puder? (F8)

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

Se ela trabalha e solta do serviço à noite? Imagina se um assaltante vê uma cega de noite, sozinha, andando devagar, porque tem que achar cada calçada? Isso acho que não vai deixar ela ter muitas oportunidades. Que horas ela tem que sair de casa para chegar ao serviço? Isso me entristece. (F8)

Outra dificuldade a ser enfrentada pela criança com DV é a falta de paciência das pessoas. O ser diferente pode ser interpretado com estranhamento. Referiram perceber que o mundo não está adaptado para o portador de DV, e este fato torna sua inclusão social mais difícil.

Teve um dia que eu entrei no ônibus com ela. Nesse momento, olhou uma velha para mim e disse assim: - A tua filha é doente? E eu respondi que ela não era doente, mas que ela era especial. Aí, a velha respondeu bem assim: - É porque ela tem que dar o banco para mim. Eu disse que ela tinha pago a passagem e que não ia deixar ela levantar para dar lugar para uma pessoa que mais tarde vai para baile. As pessoas não percebem que ela é especial. Já teve vezes que eu tive que buscar ela porque ela tinha sido arrastada no ônibus. As pessoas atropelam ela pobrezinha. Assim, vou dar lugar e ter que cuidar ela todo o caminho? (F9)

Ela me reclama que as crianças na escola (convencional) têm medo de brincar com ela, acham que ela tem mais problemas do que a vista. (F4)

A família tem medo de que sua proteção iniba as iniciativas da criança para tornar-se independente e sente dificuldade em mudar suas condutas, por medo da criança não conseguir adaptar-se.

Eu não sei se é porque a gente não deixa ela sentir a liberdade. Eu superprotejo, antecipo todas as vontades dela para ela não ter trabalho. Mesmo que eu não tenha um tempo só para ela, eu estou sempre ali! Eu acho que eu não deixo ela alcançar a liberdade! (F9)

Eu acho que ele criou a independência dele, mas ele tem que sair da redoma dele. Ele tem que ver mais que não é mais a escolinha dele, a casinha dele. Vai ter que sair debaixo da saia da mamãe. A gente faz tudo por ele e isso não é bom. Nos ônibus mesmo, às vezes, a gente pega motorista sem paciência. Ele não subiu ainda e o motorista já arrancou com o ônibus. Assim, tenho que segurar ele rápido. Tem muitas barreiras

nesse mundo. Se para quem enxerga o mundo já é cruel, imagina para o meu filho, que é cego. (F5)

DISCUSSÃO

A independência da criança com DV deve ser estimulada para que as crianças portadoras de deficiência visual possam usufruir de uma vida normal, utilizando métodos que as façam lidar facilmente com suas limitações. A inclusão social da criança portadora de deficiência visual deve ser estimulada por profissionais da saúde no intuito de proporcionar para ela um futuro laboral.¹³

Como autonomia, entende-se a capacidade de ceder a si as normas de comportamento e atuação, sendo este conceito essencialmente social.¹⁴ Pode-se dizer que autonomia compreende um fator que se desenvolve através das experiências vividas pela criança no seu ambiente, e que está diretamente relacionada com os modos de vida e o tipo de interação social a que esta criança está submetida. Assim, toda criança com DV é capaz de se desenvolver de forma satisfatória. No entanto, para que este desenvolvimento ocorra, a criança em situação crônica demanda tempo, dedicação e investimento da família.¹⁵

O ato de exercitar suas potencialidades rumo à autonomia e à independência não apenas motora, mas cognitiva e psicossocial, como o alimentar-se e o locomover-se por suas próprias habilidades, produz efeitos positivos sobre a autoestima e a interação social da criança cega. 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.¹⁶

A adequação ambiental torna-se fundamental para a facilitação das atividades que, posteriormente, podem desencadear a independência do portador de DV de forma segura. A fim de facilitar sua autonomia, deve-se repensar a reorganização do espaço físico de forma a favorecer não só a melhor circulação e locomoção do deficiente visual, bem como de todos aqueles que convivem com este.¹⁶

Em estudo acerca da inclusão de crianças e adolescentes com necessidades especiais evidenciou-se que 17% das mães entrevistadas identificaram a necessidade da adequação do ambiente às crianças com deficiência.¹⁷ A família refere que a DV gera insegurança na circulação da criança pelos ambientes, tendo em vista que, por causa da limitação visual, a criança tem uma noção restrita do espaço que

a circunda. Este fato pode torná-la insegura e amedrontada frente à possibilidade de ficar sozinha em um ambiente, reforçando sua dependência de seus cuidadores familiares e a possibilidade de nunca tornar-se independente, sendo superprotegida pelos membros de sua família.

Em estudo acerca da atenção à saúde da pessoa com deficiência, foram constatadas diversas ações superprotetoras oriundas de seus cuidadores. Acredita-se que essas ações podem diminuir as possibilidades de independência da criança com DV.⁷ 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, há o medo de ver o filho brincar com crianças normovisuais. Em algumas situações, a criança é orientada a não brincar e a isolar-se. 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 crianças. Essas atitudes de superproteção dificultam a interação da criança com o mundo a sua volta e fazem com que ela não desenvolva suas potencialidades.⁷

O processo educacional da criança portadora de DV requer métodos e sistemas específicos, como: o sistema Braille, técnicas de orientação e mobilidade (que consistem em orientar o indivíduo a se locomover com independência em ambientes como: residência, escola, bancos e na rua), atividades da vida diária (que consiste em orientar o aluno a adquirir noções de higiene, de alimentação e vestuário, dentre outras) e aprendizagem de técnicas de Soroban (aparelho adaptado para a realização de cálculos matemáticos).¹⁸

O processo de exclusão social de pessoas com deficiência, como é o caso da criança cega, é tão antigo quanto à socialização do ser humano e, em face dessa situação, as famílias podem encontrar dificuldades para sua inserção social. Provavelmente, este seja um dos motivos dos deficientes visuais e, também, pessoas com demais deficiências, ainda sofrerem preconceito e discriminação.

O preconceito está em pressupor que o cego é um sujeito menos capaz.¹⁹ Alguns podem hesitar em tocar ou guiar o cego, enquanto que outros generalizam a deficiência de visão sob a forma de uma incapacidade total, de tal modo que o indivíduo grita com o cego como se ele fosse surdo ou tenta erguê-lo como se ele fosse aleijado. Os indivíduos que possuem qualquer deficiência trazem consigo um histórico de

exclusão e preconceito perante a sociedade, constituindo um grave problema social. Os indivíduos cegos, durante muito tempo, foram esquecidos da sociedade por sua característica peculiar: não enxergar.

Algumas pessoas pensam que os cegos vivem na eterna escuridão, são doentes, incapazes e, por apresentarem desvantagem, não podem fazer ou construir nada. Sobre esta perspectiva, não é difícil entendermos por que os deficientes são estigmatizados e estereotipados como doentes. A sociedade, por pouco conhecer, compreender e aceitar o diferente aponta atributos, denominações negativas e, com isso, os exclui de participar dela.²⁰

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

A independência da criança portadora de DV pode ser comprometida pelos sentimentos de pena e comiseração, frequentemente desenvolvidos por aqueles que com ela convivem. Esses 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 normovisuais; não permitir brincadeiras que dispensem mais energia e buscar resolver seus problemas julgando incapacidade da criança na resolução destes.²¹

Entende-se a necessidade de preparo das famílias para o enfrentamento das limitações da DV nas crianças, de forma a acreditarem na necessidade desta tornar-se o mais independente possível para construir sua identidade como alguém capaz de tomar suas próprias decisões.

CONCLUSÃO

O estudo objetivou conhecer a percepção de familiares cuidadores de crianças com DV acerca de suas facilidades e dificuldades para o exercício da independência. As mães apontaram como facilidades para o desenvolvimento da independência das crianças com DV a vontade da criança de aprender e de superar suas dificuldades; sua inteligência, sua curiosidade e sua sensibilidade.

Outra facilidade destacada neste estudo foi a existência do Centro de Educação Complementar para Deficientes Visuais José Alvarez de Azevedo. Nesse espaço, a criança com DV pode conviver com profissionais qualificados para sua educação, tendo

atendidas suas necessidades especiais de cuidado e educação. Também podem ter contato com outras crianças com DV e seus familiares, favorecendo a interação entre eles. Para algumas mães e avós, a aquisição de conhecimentos acerca do assunto surge como um fator positivo facilitador do cuidado familiar à criança.

Como dificuldades para o desenvolvimento da independência, foram destacadas: a falta de respeito da sociedade pelos deficientes visuais, o preconceito, as exigências do cumprimento de tarefas em ritmo acelerado, a falta de segurança para o trânsito em locais públicos e a necessidade de adaptação da criança com DV a ambientes desconhecidos.

Para algumas entrevistadas, não existem possibilidades de independência na sociedade para a criança com DV. Acreditam que estas sempre necessitarão de um acompanhante e lutam contra atitudes superprotetoras que dificultam a aquisição da independência pela criança com DV.

Verificou-se que apesar das dificuldades enfrentadas pela criança com DV para a aquisição da independência essas podem ser superadas. A convivência entre a família e a criança portadora de deficiência e as experiências adquiridas com o tempo podem fazer com que a família tenha seu medo de cuidar minimizado.

Em função das dificuldades vivenciadas pela criança com DV para a aquisição de sua independência evidenciou-se a necessidade de preparo para a inclusão dos deficientes visuais na escola, no trabalho e na sociedade em geral. É necessário ensinar a família sobre formas de estimulação da criança que a capacite a circular pelos ambientes, minimizando os riscos à sua integridade.

A luta pela inclusão social do deficiente visual transcende a existência de legislação própria. Tornam-se necessárias campanhas na mídia que denunciem a discriminação sofrida por esses portadores e formas de garantir sua inserção e circulação autônoma. Espera-se, com o presente trabalho, sensibilizar os profissionais da saúde/enfermagem que cuidam de crianças portadoras de DV e suas famílias, garantindo-lhes acesso aos serviços de saúde e informações que os habilitem para o cuidado à criança na perspectiva da sua independência.

Conclui-se que, mesmo com as dificuldades, a formação de uma rede de apoio voltada para a inclusão e a acessibilidade da criança com DV pode auxiliá-la na aquisição de sua independência, qualificando o seu viver.

REFERÊNCIAS

- Costa LEL, Quirino MD, Lopes RLM, Suto CSS. A imagem da cegueira no cinema: análise da deficiência visual pelos portadores. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2011 Aug [cited 2012 Apr 26];5(6):1468-74. Available from: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1650/pdf_585
- Arruda SMCP. Acessibilidade no cotidiano de pessoas com deficiência visual. Revista ambiente educação [Internet]. 2008 Aug/Dec [cited 2011 Aug 21];1(2):113-21. Available from: http://www.cidadesp.edu.br/old/revista_educacao/pdf/volume_2/rev_n%C2%BA2_10_arruda.pdf
- 3Pagliuca LMF, Regis CG, França ISX. Análise da comunicação entre cego e estudante de Enfermagem. Rev bras enferm [Internet]. 2008 May/Jun [cited 2011 Aug 2];61(3):296-301. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n3/a03v61n3.pdf>
- Nunes SS, Lomonaco JFB. Desenvolvimento de conceitos em cegos congênitos: caminhos de aquisição do conhecimento. Rev ABRAPEE [Internet]. 2008 Jan/June [cited 2011 Sept 10];12(1):119-38. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/pee/v12n1/v12n1a09.pdf>
- 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 [Internet]. 2008 Apr [cited 2011 Dec 02];18(1):27-34. Available from: http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?pid=S0104-12822008000100005&script=sci_arttext
- Souza CML, Batista CG. Interação entre crianças com necessidades especiais em contexto lúdico: possibilidades de desenvolvimento. Psicol reflex crit [Internet]. 2008 [cited 2011 Oct 09]; 21(3):383-91. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v21n3/v21n3a06.pdf>
- Castilho CN, Gontijo DT, Alves HC, Souza ACA. A gente tenta mostrar e o povo não vê: análise da participação de pessoas com cegueira congênita nos diferentes ciclos da vida. Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar [Internet]. 2011 [cited 2011 Dec 12];19(2):189-201. Available from: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/461/326>
- Barbosa MAM, Pettengill MAM, Farias TL, Lemos LC. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. Rev gaúch enferm [Internet]. 2009 Sept [cited 2011 Jul 11];30(3): 406-12. Available from: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/8224/6962>
- Nicolaiewsky C, Correa J. Escrita ortográfica e revisão de texto em Braille: uma história de reconstrução de paradigmas sobre o aprender. Cad CEDES [Internet]. 2008 May/Aug [cited 2012 Aug 21];28(75): 125-34. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ccedes/v28n75/v28n75a06.pdf>
- Triviños, A. N. S. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 2009.
- Minayo MCS, (organizador. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 29 ed. Petrópolis(RJ): Vozes; 2010.
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 10m outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
- Andregretti E, Silva MRBM, José NK, Maia M, Andregretti MR, Antunes VC. Inclusão social do deficiente visual - experiência e resultados de Assis. Arq Bras Oftalmol [Internet]. 2009 [cited 2012 Jan 20];72(6): 245-59. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/abo/v72n6/07.pdf>
- Flickinger H-G. Autonomia e reconhecimento: dois conceitos-chave na formação. Educação [Internet]. 2011 Jan/Apr [cited 2012 Jan 22];34(1):7-12. Available from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/view/8663/6122>
- Nunes MDR, Dupas G. Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2011 July/Aug [cited 2012 Mar 18]; 19(4):[about 9 screens]. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/18.pdf>
- Bezerra CP, Pagliuca LMF. As relações interpessoais do adolescente deficiente visual na escola. Rev gaúch enferm [Internet]. 2007 [cited 2012 Mar 20];28(3):315-23. Available from: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4677/2604>
- Resende DO, Ferreira PM, Rosa SM. A inclusão escolar de crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais: um

olhar mães. Cad Ter Ocup UFSCar [Internet]. 2010 May/Aug [cited 2012 Mar 21];18(2):115-27. Available from: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/viewFile/347/290>

18. Pereira JLC, Costa MPR. O aluno com deficiência visual em sala de aula: informações gerais para professores de artes. Reveduc [Internet]. 2009 May [cited 2012 Apr 03];3(1): 89-99. Available from: <http://www.reveduc.ufscar.br>.

19. Nunes S, Lomônaco JFB. O aluno cego: preconceitos e potencialidades. Psicol Esc Educ [Internet]. 2010 Jan/June [cited 2012 Apr 07];14(1):55-64. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/pee/v14n1/v14n1a06.pdf>

20. Lira MCF, Schlindwein LM. A pessoa cega e a inclusão: um olhar a partir da psicologia histórico-cultural. Cad CEDES [Internet]. 2008 May/Aug [cited 2012 May 02];28(75):171-90. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ccedes/v28n75/v28n75a03.pdf>

21. Malta J, Endriss D, Rached S, Moura T, Ventura L. Desempenho funcional de crianças com deficiência visual, atendidas no Departamento de Estimulação Visual da Fundação Altino Ventura. Arq bras oftalmol [Internet]. 2006 [cited 2012 May 10];69(4): 51-62. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/abo/v69n4/31582.pdf>

Submissão: 08/08/2012

Aceito: 16/11/2012

Publicado: 01/01/2013

Correspondência

Daiani Modernel Xavier
Universidade Federal do Rio Grande
Escola de Enfermagem
General Osório, s/n, 4º piso – Centro
CEP: 96201-900 – Rio Grande (RS), Brasil