

**CARLA PAES GOMES DE MATOS**

**O SIGNIFICADO PARA MÃES DA BAIXA VISÃO DE SEUS  
FILHOS: IMPLICAÇÕES NO RELACIONAMENTO SOCIAL  
DA CRIANÇA.**

**CAMPINAS**

**2009**

**CARLA PAES GOMES DE MATOS**

**O SIGNIFICADO PARA MÃES DA BAIXA VISÃO DE SEUS  
FILHOS: IMPLICAÇÕES NO RELACIONAMENTO SOCIAL  
DA CRIANÇA.**

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Ciências Médicas para obtenção do título de Mestre.

**Orientadora:** Prof<sup>ª</sup>. Dra. Heloísa Gagheggi Ravanini Gardon Gagliardo.

**Co-orientador:** Prof. Dr. Roberto Benedito de Paiva e Silva.

**CAMPINAS**

**Unicamp**

**2009**

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

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

M428s Matos, Carla Paes Gomes de  
O significado para mães da baixa visão de seus filhos: implicações  
no relacionamento social da criança / Carla Paes Gomes de Matos.  
Campinas, SP : [s.n.], 2009.

Orientadores : Heloísa Gagheggi Ravanini Gardon Gagliardo,  
Roberto Benedito de Paiva e Silva

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

1. Baixa visão. 2. Mães e filhos. 3. Maternidade. I.  
Gagliardo, Heloísa Gagheggi Ravanini Gardon. II. Paiva e Silva,  
Roberto Benedito de. III. Universidade Estadual de Campinas.  
Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

**Título em inglês : Low vision's meaning for mothers: reverberate on the  
child social relationship**

**Keywords:** • Low vision  
• Mothers and son  
• Motherhood

**Titulação: Mestre em Saúde da criança e do adolescente**  
**Área de concentração: Saúde da criança e do adolescente**

**Banca examinadora:**

**Profª. Drª. Heloísa Gagheggi Ravanini Gardon Gagliardo**  
**Profº. Drº. Maria Inês Rubo de Souza Nobre Gomes**  
**Profª. Drª. Andréa Trevas Maciel Guerra**

**Data da defesa: 21-08-2009**

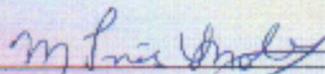
## Banca Examinadora da Tese de Mestrado

Orientador:

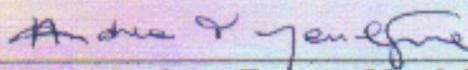


**Profa. Dra. Heloisa Gagheggi Ravanini Gardon Gagliardo**

Membros:



**1. Profa. Dra. Maria Ines Rubo De Souza Nobre Gomes**



**2. Profa. Dra. Andrea Trevas Maciel Guerra**

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

**Data: Agosto/2009**

*Aos seres humanos que diante da sua visão  
sutil e inconstante nos ensinam que a  
superação se faz a cada dia e nos  
incentivam na busca constante pelo  
conhecimento.*

## *Agradecimentos*

*A meu marido, Márcio Rodrigues de Matos. O seu companheirismo, dedicação e incentivo pessoal e profissional foram fundamentais para a conclusão desta pesquisa.*

*Ao meu pai, Antonio Carlos Lacerda Gomes, grande empreendedor e idealista. Minha obstinação e coragem são frutos de seu exemplo de vida.*

*A Evalda Rosa Paes Gomes, mãe amorosa e zelosa, guerreira e incentivadora de meu desenvolvimento educacional e profissional. Esta conquista também é sua!*

*A Keyla Paes Gomes, Mario Nassif e a minha sobrinha Giovana, pelo apoio e compreensão em meus momentos de ausência.*

*A orientadora Profa. Dra. Heloísa Gagheggi Ravanini Gardon Gagliardo pelo caprichoso acompanhamento no desenvolvimento desta pesquisa. Seu exemplo de profissionalismo, humanidade e humildade influenciaram marcantemente minha vida profissional. Muito obrigada!*

*Ao co-orientador Prof. Dr. Roberto Benedito de Paiva e Silva por oferecer-me o incentivo à exploração de novas áreas do conhecimento.*

*A Meire Cristina Nunes Vieira Rosa Ghilarducci pelo apoio imprescindível para a viabilização desta pesquisa.*

*A Deus na certeza de que tudo só é possível na Tua fiel presença. Obrigada meu Deus!*

Diante do reconhecimento da importância da relação mãe-filho e de suas implicações para o desenvolvimento da criança, buscou-se neste estudo conhecer de que maneira o significado atribuído à baixa visão pode interferir nas interações entre mãe e filho e repercutir nas relações sociais deste, de acordo com a percepção das mães. A metodologia utilizada foi a qualitativa. Realizaram-se entrevistas semi-estruturadas com dez mães de filhos com baixa visão, atendidos em programa reabilitacional. Os dados foram agrupados pela técnica de análise categorial ou temática identificando-se quatro categorias: “O diagnóstico e prognóstico da baixa visão”; “O significado da baixa visão”; “Comportamento materno e implicações nas interações sociais da criança com baixa visão” e “Interações sociais das crianças com baixa visão”. Observou-se que as mães do presente estudo atribuíram à baixa visão o significado de uma doença, um problema ou uma deficiência. A condição visual dos filhos é incompreendida pelas mães, possivelmente decorrente da indefinição que um diagnóstico de baixa visão representa por si só, mas também provavelmente reforçada pela maneira com que as mães receberam a notícia da deficiência de seus filhos e pela carência de informações pertinentes ao diagnóstico e prognóstico. Esta incompreensão das mães bem como a presença do comportamento de superproteção materno, que também esteve marcadamente presente neste estudo, foram possivelmente permeadas por algumas condições diretamente relacionadas à baixa visão, sejam elas: o medo da evolução para a cegueira, a variedade das disfunções visuais marcadamente presente nos casos de baixa visão, o deslocamento das causas das incapacidades funcionais para outras áreas e a indefinição do lugar da baixa visão na sociedade. O desenvolvimento do comportamento de superproteção das mães em relação a estas crianças sugere redução do desenvolvimento da autonomia e conseqüente repercussão

nos relacionamentos sociais dos filhos cujas dificuldades evidenciaram-se no ambiente escolar, o que, segundo a maioria das mães, estaria relacionado aos conflitos concernentes à identidade e pertença vivenciados por estas crianças.

Based on the importance of the mother-child relationship and its implications to the child's development, this study aims to understand how the meaning accredited to low vision may interfere in mother-child interactions as well as in the child's social relations, according to the mothers' perceptions. Qualitative methodology was employed. Semi-structured interviews were conducted with ten mothers of children with low vision who participate in a rehabilitation program. Data were grouped together according to the categorical or thematic analysis technique. Four categories were identified: "Low vision diagnosis and prognosis"; "The meaning of low vision"; "Mothers' behavior and its implications for the child's social interactions"; and "Children with low vision's social interactions". The mothers who participated in this study ascribed to low vision the meaning of a disease, a problem or a handicap. The child's visual condition is not understood by the mothers. This is possibly due to the uncertainty that the diagnosis of low vision represents in itself, but it is also accentuated by the way in which the mothers first learned about their child's condition as well as by the lack of information about diagnosis and prognosis. This study also identified the presence of parental overprotective behavior. This behavior, together with the mothers' incomprehension of the child's condition, was probably permeated by some conditions that are directly related to low vision, such as: the fear that it might evolve to blindness, the variety of visual dysfunctions that characterize low vision, the relocation of the causes of functional disability to other areas, and finally the undefined place of low vision in society. The development of mothers' overprotective behavior suggests a limitation to the development of the child's autonomy and, consequently, it affects the child's social relations. These children's difficulties become clear in the school

environment, and they have been explained by most of the mothers as being related to identity and affiliation conflicts experienced by the children.

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

CENESP	Centro Nacional de Educação Especial
CETREVIS	Centro de Treinamento de Visão Subnormal do Hospital da Beneficência Portuguesa de São Paulo
CID-10	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde em sua décima revisão
FCM	Faculdade de Ciências Médicas
LDBN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
OMS	Organização Mundial da Saúde
SVSN	Serviço de Visão Subnormal
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1:</b> Caracterização das mães participantes quanto aos dados socioeconômicos e culturais.....	45
<b>Quadro 2:</b> Caracterização dos filhos.....	46

	<b>PÁG.</b>
<b>RESUMO.....</b>	<b>viii</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>x</b>
<b>LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS.....</b>	<b>xii</b>
<b>LISTA DE QUADROS.....</b>	<b>xiii</b>
<b>1.0 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>17</b>
1.1. A deficiência visual através da história.....	18
1.2. Atendimento em baixa visão.....	20
1.3. Definições e concepções sobre a baixa visão.....	22
1.4. O diagnóstico de baixa visão e suas implicações.....	26
1.4.1. A família da criança com baixa visão.....	28
1.4.2. O desenvolvimento da criança com baixa visão.....	32
1.4.3. A criança com baixa visão e a escola.....	34
<b>2.0 OBJETIVO.....</b>	<b>40</b>
2.1. Objetivo Geral.....	41
2. 2. Objetivos Específicos.....	41
<b>3.0 METODOLOGIA.....</b>	<b>42</b>
3.1. Método.....	43
3.2. Participantes do estudo.....	43
3.3. Procedimentos.....	47
3.4. Tratamento dos dados em pesquisa qualitativa.....	49

<b>4.0 APRESENTAÇÃO DOS DADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>52</b>
4.1. O diagnóstico e prognóstico da baixa visão.....	53
4.1.1. O momento da notícia.....	53
4.1.2. Maneira como foram comunicados o diagnóstico e prognóstico.....	54
4.1.3. Importância do contato com profissionais especializados e/ou pessoas que se encontram em situação similar.....	56
4.1.4. Incertezas quanto ao diagnóstico e prognóstico.....	57
4.2. O significado da baixa visão.....	60
4.2.1. A baixa visão representada por uma condição visual indefinida.....	60
4.2.2. A baixa visão representada por um problema, doença e/ou deficiência.....	63
4.3. Comportamento materno e implicações nas interações sociais da criança com baixa visão.....	65
4.3.1. Comportamento de superproteção e autonomia da criança com baixa visão.....	65
4.3.2. Elaborando os comportamentos de superproteção e a autonomia da criança com baixa visão.....	68
4.4. Interações sociais das crianças com baixa visão.....	69
4.4.1. Interações sociais das crianças em casa, no bairro, na instituição.....	69
4.4.2. Interações sociais das crianças no ambiente escolar.....	72
4.4.3. Dificuldades de adaptação da criança com baixa visão às atividades desenvolvidas na escola.....	75
4.5. Paralelo entre o significado atribuído pelas mães ao diagnóstico de baixa visão de seus filhos e as implicações nas interações sociais da criança.....	78
<b>5.0 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>83</b>

<b>6.0. REFERÊNCIAS.....</b>	<b>85</b>
<b>7.0 ANEXOS.....</b>	<b>98</b>
ANEXO 01 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	99

**1.0. INTRODUÇÃO**

### **1.1. A deficiência visual através da história**

Na Antigüidade, as pessoas com deficiência eram apresentadas como aleijadas, mal constituídas, débeis, anormais ou deformadas; na Idade Média, com o apogeu do Cristianismo, passam a ser alvo de proteção e caridade; na Idade Moderna, o conhecimento científico assegurou as tentativas da educação de pessoas com deficiência sob o enfoque da patologia e, na Idade Contemporânea, os ideais da Revolução Francesa - igualdade, liberdade e fraternidade - se expandem na construção de uma consciência social e movimentos mundiais evocam direitos e deveres do homem, assegurando às minorias o exercício da cidadania no jogo democrático (1).

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

Para a pessoa com deficiência visual, um marco importante ocorreu por volta de 1830, quando Louis Braille, a partir de um método de sistema tátil criado anteriormente por Charlies Barbier, desenvolveu a leitura tátil de seis pontos - o método Braille - até hoje utilizada. A descoberta de Braille permitiu que os cegos tivessem acesso às escolas, ao mundo exterior, ao lazer, além de poder tecer interpretações próprias dos textos lidos, apesar da inconveniência de ser usado apenas pela pessoa com deficiência visual, o que de certa forma o mantém discriminado (2).

O início da educação para pessoas com deficiência visual no Brasil se deu em 12 de setembro de 1854, quando o Imperador Dom Pedro II baixou o Decreto nº 1428 instituindo a criação do primeiro educandário especializado para o ensino de cegos, o

“Imperial Instituto de Meninos Cegos”, no Rio de Janeiro, hoje denominado “Instituto Benjamin Constant” (3).

Em 1926, inaugurou-se o Instituto São Raphael em Belo Horizonte e, em 1927, fundou-se em São Paulo o “Instituto para Cegos Padre Chico”. A partir deste período ocorreu a expansão do atendimento a pessoa com deficiência visual, sendo que, a grande maioria destes centros funcionava em regime de internato (4). Ainda de acordo com a mesma autora, a Fundação para o Livro do Cego, com o objetivo de imprimir livros em caracteres Braille, só foi criada em 1946 e hoje é denominada Fundação Dorina Nowill, em homenagem à Professora Dorina Nowill, por sua total dedicação à referida fundação.

Para Rocha e Ribeiro-Gonçalves (2), a criação do Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), em 1973, proporcionou oportunidades de educação, promovendo estratégias para a orientação da educação especial, no período pré-escolar, no ensino de primeiro e segundo graus, superior e supletivo para pessoas com deficiência visual, auditiva, mental e física entre outras.

Em 1978, a emenda Tales Ramalho à nova Carta Magna, assegurava legalmente a assistência, reabilitação e reinserção das pessoas com deficiência na vida econômica e social do país, ficando proibida a discriminação e abrindo-se a possibilidade de admissão ao serviço público (2).

Em 1999, o Decreto nº 3.298 que regulamenta a Lei nº 7.853/89, ao dispor sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência assegura a inclusão da pessoa com deficiência no âmbito da educação, saúde, trabalho e emprego (5).

As leis nº 10.048/00 e nº 10.098/00 determinaram as diretrizes referentes à acessibilidade ratificadas posteriormente pelo Decreto nº 5.296 de cinco de dezembro de

2004 estabelecendo normas e critérios para a promoção da acessibilidade às pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. Nesse contexto, o Programa Brasil Acessível é implementado com o objetivo de promover e apoiar o desenvolvimento de ações que garantam a acessibilidade (6).

De acordo com Aranha (7), desde o início do século XXI, não só o discurso social, em geral, mas também a Constituição Federal, bem como outros documentos legislativos objetivam assegurar direitos iguais ao cidadão brasileiro que tenha uma deficiência visando promover, efetivamente, o ajuste dos serviços de Educação, de Saúde, do Trabalho e Emprego, da Cultura, do Lazer, do Esporte, de Urbanismo, dentre outros, para lhes garantir o acesso, a permanência e a plena utilização dos espaços, serviços e dos processos públicos na vida cotidiana da comunidade.

Entretanto, a criação de leis não garantiu o reconhecimento das potencialidades, nem solucionou os problemas das pessoas com deficiência lhes permitindo usufruir seus direitos em todas as instâncias da vida social organizada (7).

A Convenção dos Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência da qual o Brasil tornou-se signatário, sendo instituída como norma constitucional, traz em seu escopo a identificação de que no mundo as pessoas com deficiência ainda sofrem diversas situações de discriminação o que as coloca em situação de vulnerabilidade social (8).

## **1.2. Atendimento em baixa visão**

Em se tratando especificamente da baixa visão, o termo surgiu em 1953, definido pelo Dr. Gerald Fonda, considerando o indivíduo que apresenta visão suficiente para ver luz ou tomar direção a partir dela e usar a visão para alcançar objetivos funcionais.

Em 1976, durante a Assembléia da Organização Mundial da Saúde, esta denominação passa a substituir a definição visão subnormal. O reconhecimento da baixa visão como comprometimento distinto da cegueira trás uma nova forma de compreender a deficiência e a pessoa que a possui, abrindo caminhos para novas medidas reabilitacionais (9).

De acordo com Kara-José et al. (10), o trabalho na área de baixa visão teve início no século passado. O serviço pioneiro foi o de Visão Subnormal da *Ligth House* em Nova York, no ano de 1953.

Há não mais de 30 anos, a Oftalmologia Brasileira desconhecia suas responsabilidades perante o indivíduo com deficiência visual (11). Foi apenas em 1974, que começaram a surgir as primeiras clínicas de baixa visão, como o Centro de Treinamento de Visão Subnormal do Hospital da Beneficência Portuguesa de São Paulo (CETREVIS) (10).

Em 1979, deu-se início também às atividades do Serviço de Visão Subnormal da Clínica Oftalmológica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (SVSN-UNICAMP), inicialmente mediante os atendimentos realizados apenas por um oftalmologista e um ortoptista. Atualmente o oftalmologista acredita não ser possível atender estes pacientes, sem unificar o atendimento clínico ao reabilitacional, por meio de equipes multidisciplinares (12).

Embora tenham sido marcantes os esforços no entendimento das peculiaridades da baixa visão, para Kara-José et al. (10) até o final da década de 70, muitas pessoas com esta condição eram tratadas clinicamente como cegas. Para esses autores, foi o advento dos recursos ópticos que permitiu a essas pessoas serem libertadas da condição de cegas e desenvolverem seu potencial aplicando-o em suas atividades cotidianas.

Nas décadas de 80 e 90, surgem as associações de pais, deficientes e amigos que, além de advogar o direito de cidadania, têm lutado pela melhoria de vida e qualidade na educação de pessoas com deficiência visual. Portanto, a sociedade dá indícios de que precisa se preparar para atender às necessidades de seus membros. O modelo social da deficiência se fortalece como processo bilateral no qual, na conjugação de esforços, pessoas e sistemas sociais se reestruturam, simultaneamente, com vistas à edificação de uma sociedade para todos (1).

### **1.3. Definições e concepções sobre a baixa visão.**

A compreensão atual da deficiência visual caracteriza-a como uma situação de diminuição da resposta visual, em diferentes graus, mesmo com tratamento clínico e/ou cirúrgico e o uso de lentes convencionais, que engloba a cegueira e a baixa visão (9).

De acordo com a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde em sua décima revisão (CID-10) a deficiência visual inclui tanto a baixa visão quanto a cegueira. A baixa visão é definida como acuidade visual menor ou igual a 6/18, mas melhor ou igual a 3/60 ou um campo visual inferior a vinte graus no melhor olho com a melhor possibilidade de correção e a cegueira é definida como acuidade visual menor que 3/60 ou campo visual inferior a dez graus no melhor olho com a melhor possibilidade de correção (13).

Em 2002, em levantamento de pesquisas realizadas com o intuito de determinar a prevalência e as causas da deficiência visual, que considerou a CID-10, estima-se que no mundo o número de pessoas com deficiência visual está acima de 161 milhões sendo que destes aproximadamente 124 milhões são pessoas com baixa visão (14).

Neste mesmo estudo, que considerou um grupo de países envolvendo o Brasil, Paraguai e Barbados, estimou-se uma prevalência de 0,3% de pessoas cegas e 1,7% de pessoas com baixa visão na faixa etária de até 15 anos de idade (14).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) o conhecimento acerca da prevalência da baixa visão em crianças é incompleto, o que pode levar a uma falsa estimativa da magnitude do problema. Algumas causas que podem ser atribuídas a este fato são: os registros incompletos dos dados, as dificuldades socioeconômicas de acesso das pessoas com deficiência aos centros de atendimento, o não registro dos recém nascidos com múltiplas deficiências como portadores de baixa visão até atingirem idade mais avançada e os diagnósticos errôneos de crianças com baixa visão que apresentam outros distúrbios do comportamento associados (15).

Outro aspecto destacado pela OMS é a falta de entendimento sobre a natureza e as conseqüências da baixa visão em crianças o que traz empecilhos para identificação e avaliação o que, por sua vez, compromete o desempenho dos profissionais (15).

Neste sentido, mediante a aplicação de um questionário a vinte médicos residentes em oftalmologia que foram submetidos anteriormente a um curso teórico a respeito da baixa visão, Nobre et al. (16) constatou que embora os residentes tenham declarado ter conhecimento sobre a deficiência visual e preparo teórico sobre a reabilitação, os mesmos informaram deter conhecimento insuficiente em relação a algumas dessas atividades.

Uma das características marcantes da baixa visão é a diversidade de problemas visuais que ela pode gerar. Segundo Colenbrander e Fletcher (17) ela coloca o indivíduo em um tipo de área cinzenta, entre a visão normal e a cegueira completa. Esta área engloba

vários níveis de desempenho visual, que vão de um extremo ao outro, dependendo das funções visuais afetadas quais sejam: acuidade visual, percepção de cores; sensibilidade ao contraste, à luz e ao escuro; mobilidade ocular; na fusão e percepção visual (18).

É importante entender que entre as pessoas com baixa visão e cegueira podemos encontrar situações muito díspares. Algumas terão autonomia na locomoção e outras deverão desenvolver estratégias para alcançá-la; algumas poderão realizar com pouca dificuldade as tarefas escolares sem qualquer auxílio e outras necessitarão de auxílios ópticos (lupas e telescópios) ou não ópticos (ampliações, iluminação especial e outras adaptações do ambiente) para melhorar seu desempenho; algumas conseguirão utilizar materiais visuais e outras preferirão os materiais táteis (sistema Braille de escrita) ou auditivos (19).

A baixa visão, ainda hoje, não tem um lugar bem definido na sociedade, ao contrário da cegueira, que tem no imaginário popular conotações bem particulares, construídas durante a história da humanidade e reeditadas na história particular de cada sujeito (20).

Além disso, de acordo com Amiralian (21), parece permanecer a crença errônea de que as dificuldades emocionais vividas pelos indivíduos com baixa visão são as mesmas dos cegos, apenas minimizadas.

A autora ainda acrescenta que embora se verifique que os estudiosos definam com clareza esse subgrupo da deficiência visual, um fenômeno observado é como isto é pouco assimilado pela comunidade de um modo geral. Tanto os professores, alunos e comunidade escolar, como os pais e todas as pessoas com quem convivem, parecem só conhecer duas possibilidades de ser: ser cego ou ser daqueles que enxergam (21).

Na tentativa de identificar fatores que permeiam a incompreensão do lugar que a baixa visão ocupa Ormelezi et al. (20) revelam aspectos interessantes:

Para as pessoas comuns devido ao desconhecimento, a estranheza e a incompreensão sobre modos específicos de enxergar e necessidades de ajudas técnicas... Para as pessoas com essa deficiência, um sentimento de ambivalência, pois entre o ver e o não ver existem vivências permeadas por desejos de normalização, de passar despercebido e por necessidades especiais não consideradas, o que provoca sofrimento psíquico por um esforço de superação intenso. Ao mesmo tempo em que há a angústia e o medo provocados pela fantasia de evolução para a cegueira (não falando das patologias progressivas), há o alívio de não ser cego e poder contar com a visão, embora esta capacidade não esteja íntegra (20).

Enfatizando-se a importância da representação social da baixa visão, Vásquez (22) define que o significado atribuído a algo ocorre através da elaboração mental do vivido segundo os sentimentos, vínculos e valores presentes e desencadeados no indivíduo.

Para Turato (23) os seres humanos atribuem significados a todos os fenômenos que vivenciam. O significado tem uma função estruturante crucial para os indivíduos e para a vida dos grupos. Através dos significados atribuídos pelo homem, este organiza a sua vida, inclusive a própria saúde.

Assim, para melhor acolher e oferecer suporte às crianças com baixa visão e às suas famílias deve-se primeiramente compreender o significado que elas têm da baixa visão.

#### **1.4. O diagnóstico de baixa visão e suas implicações.**

A partir do diagnóstico as mães de bebês que nasceram com doenças orgânicas graves, tendem a inscrever o filho em algum lugar de pertinência e reconhecimento, como se assim pudessem dizer com quem se parece e qual será o seu futuro (24,25).

Para Miller (24) a descoberta do diagnóstico, que muitas vezes é procurado pelos familiares, pode ter um impacto positivo, à medida que possibilita a busca de um maior conhecimento sobre o assunto e de tratamento adequado. Mas também pode repercutir de forma negativa em decorrência de instituir um “rótulo” e este gerar o estabelecimento de expectativas que seu filho poderá ou não atingir, podendo, portanto, mostrar-se limitante e enganoso.

Grande parte das reações iniciais dos pais frente à notícia de que seu filho apresenta uma deficiência é determinada pelo tipo de informação fornecida, a forma como é apresentada e a atitude da pessoa que faz a comunicação (26,27).

Diante de tais considerações cabe ressaltar que, de acordo com alguns pesquisadores, a notícia do nascimento de um filho com deficiência geralmente é transmitida de forma inadequada, parcial e distorcida, o que não favorece as trocas significativas iniciais entre mãe e bebê (26,27,28).

Outros autores referem que a comunicação do diagnóstico de deficiência aos pais dos recém-nascidos é um momento delicado e difícil para o qual a maioria dos profissionais de saúde está desinformado e despreparado (29,30). Conseqüentemente eles tendem a minimizar problemas mais sérios ou ao contrário fazer prognósticos pessimistas sem ter dados para isso. Nestes casos fazem afirmações insensíveis e muitas vezes, desmentidas pela realidade dos fatos (29).

Para César (31) a mãe da criança com deficiência visual quando recebe o diagnóstico necessita, antes de qualquer informação técnica, ser acolhida. E esta é uma necessidade para amparar não só o sofrimento da mãe, pois todos os familiares poderão ser afetados e manifestam, muitas vezes, sentimentos de culpa, medo de perder o vínculo, ou até mesmo medo da possibilidade da criança apresentar outro tipo de comprometimento associado à deficiência visual. Há também a desconfiança em relação às atitudes dos profissionais envolvidos e às informações por eles prestadas. Estas angústias são muitas vezes causadas e/ou agravadas pelo desconhecimento do diagnóstico e suas implicações, conseqüentes ao distanciamento mantido pelos profissionais da área médica. O desconhecimento também pode comprometer a participação familiar no atendimento à criança em casa.

Entretanto, Tetelbom et al. (32) destacam que também o profissional se depara com certas dificuldades, principalmente em como lidar com suas limitações e com o enfrentamento com a família. Por sua vez, o paciente ou sua família esperam que o profissional seja capaz de diminuir seu sofrimento. O momento da notícia configura-se, portanto, como uma situação difícil de ser vivida por todos, paciente, família e profissionais.

No entanto, alguns autores consideram que a dificuldade de escuta ou aceitação dos pais frente ao diagnóstico, pode surgir mesmo quando este é preciso e explicado de forma adequada (26,33).

Em se tratando especificamente do prognóstico da baixa visão, existe ainda o medo da evolução para a cegueira tanto nos casos de patologias de caráter progressivo quanto nos casos onde este fator não está presente (20,34).

Para Schmdit (35) é muito difícil para os pais de crianças com deficiência, se não mesmo impossível, imaginar o futuro do filho por não obterem informações a respeito de até onde ela poderá chegar.

Para Buscaglia (26), os pais usualmente não têm consciência de que seus próprios sentimentos em relação à deficiência do filho podem servir como obstáculo às oportunidades para o desenvolvimento saudável da criança.

Apesar de todas as vertentes teóricas coincidirem na atribuição de grande importância ao vínculo inicial entre mãe e bebê que terá relevância e papel fundamental no desenvolvimento da criança, um estudo realizado com mães de crianças com baixa visão, de zero a quatro anos, atendidas no Serviço de Visão Subnormal do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas, constatou que, embora essas mães tenham percebido a importância do seu papel enquanto primeira pessoa a identificar o problema visual de seu filho, elas não tinham um entendimento acerca do diagnóstico e das suas implicações no desenvolvimento da criança (4).

Diante do exposto em relação as possíveis implicações de um diagnóstico de deficiência na relação familiar e no desenvolvimento da criança considerem-se as implicações do diagnóstico de baixa visão.

#### **1.4.1. A família da criança com baixa visão.**

A chegada de um filho com deficiência visual provoca uma série de profundas mudanças nos hábitos familiares e condiciona notavelmente as possíveis atividades sociais da família, chegando inclusive a mudar radicalmente seus projetos de vida. É tão forte a evidência da nova situação, que se pode falar dos sonhos e projetos da mãe antes do

nascimento de seu filho deficiente, em contraposição aos sonhos e projetos depois deste acontecimento (24).

A deficiência seja ela congênita ou adquirida, de maneira súbita ou progressivamente, ocasionará na pessoa e em sua família a vivência de um processo de intensa reação ao choque, à perda e à privação (20).

Vários estudos sobre sentimentos dos pais frente ao nascimento de um filho com deficiência têm sido realizados, levantando a possibilidade de uma seqüência de fases, estando nelas incluídos em geral: sentimentos de choque, negação e descrença; sentimentos de vergonha, raiva, culpa e/ou depressão; uma reorganização de pensamentos; tentativas construtivas de procurar serviços e incorporar a dificuldade na realidade do dia-a-dia (24,27,36).

Miller (24) descreve ainda a fase de separação, decorrente do fato de as crianças com deficiência costumeiramente se mostrarem incapazes de iniciar procedimentos de separação por si, cabendo aos pais o papel de ajudá-las a se tornarem mais independentes e auto-suficientes. Segundo a autora, esta fase de distanciamento seria difícil para a maioria dos pais uma vez que estes podem ter deixado os sentimentos de auto-estima, autovalorização e de se sentirem necessários misturarem-se ao cotidiano de seu filho e temerem também que os filhos cometam falhas.

Muitas mães ou pais podem passar por todas estas etapas bem como paralisarem-se em uma delas ou apresentarem esporadicamente sentimentos anteriores ativados por eventos ou lembranças relacionadas ao filho. Estas reações dependerão da sua personalidade, das relações afetivas anteriores à ocorrência da deficiência, das crenças culturais e religiosas (20,24,37).

Brazelton e Cramer (38) referem que os pais projetam o conceito que têm do filho, por meio da atribuição de significados às ações do mesmo e isto irá influenciar fortemente o conhecimento que a criança tem de si mesma. Assim, para compreender as interações das crianças é necessário que sejam compreendidas as fantasias paternas.

Muitas crianças com deficiência visual vivenciam problemas decorrentes da descrença ou não reconhecimento de seus pais em relação às suas capacidades, abreviando assim as oportunidades que lhes são propiciadas (27). Para Cunha et al. (39), as mães de crianças com deficiência visual, devido à baixa expectativa acerca do desenvolvimento e desempenho do filho, podem não desenvolver a prática de incentivá-los a explorar o ambiente, limitando-os de vivenciarem uma interação rica em princípios de aprendizagem mediada, que tenha como objetivo principal promover a flexibilidade e plasticidade mental da criança.

Sacks (34) também afirma que a reação dos membros da família diante da criança com baixa visão depende de sua percepção e valores culturais. A partir daí verifica-se que a dinâmica estabelecida no contexto familiar se estenderá para o contexto social mais amplo de diferentes maneiras.

A superproteção é, para alguns pais, sinônimo de amor, mas pode limitar o desempenho da criança, torná-la menos independente e mais lenta no desenvolvimento de suas habilidades que a levam à autonomia. Os pais que superprotegem seus filhos exercem atenção e dedicação excessivas, cuidados exagerados e até mesmo sacrifícios financeiros para os cuidados da criança. Isso tudo pode transmitir uma mensagem à criança de que ela não é capaz, fazendo com que ela não aprenda a lidar com a frustração e não desenvolva estratégias para solução de problemas (40).

Para Lambert e West (41) esta atitude também transmite conceitos de incapacidade e insuficiência fazendo a pessoa com deficiência tender a desenvolver excessiva dependência e atitude passiva e hostil.

Batista (42), referindo-se especificamente a crianças com deficiência visual (cegueira e baixa visão), revela que a atitude de superproteção dos pais pode dificultar o desenvolvimento da independência e da iniciativa e gerar restrições da família à introdução da criança com baixa visão nos diferentes ambientes da comunidade.

Entretanto, a negação, pelos pais, das limitações dos filhos com deficiência pode impor às crianças uma pressão extrema pelo desempenho, e na tentativa de atender os desejos dos pais, estas podem tornar-se ansiosas, manifestando agressividade, manipulação e necessidade de constantes reforços positivos (41) podendo acarretar angústia e depressão (35).

Por outro lado, se as competências pessoais das crianças com baixa visão forem reafirmadas, seu jeito de ser valorizado, suas conquistas percebidas e suas dificuldades compreendidas, haverá um favorecimento da identidade, da habilidade de estabelecer seus limites e de determinar suas capacidades e impossibilidades (21). Quando a família tem uma imagem positiva do filho com baixa visão, transmite-se ao seu próprio meio social. Se a criança tem a percepção de que é aceita positivamente, será mais fácil para ela adquirir auto-imagem e auto-estima adequadas (43).

Verifica-se dessa maneira, que os comportamentos dos pais diante do diagnóstico podem repercutir nas interações sociais das crianças e possivelmente influenciar a aquisição da independência ou autonomia de seus filhos.

Nesse sentido, cabe destacar que ser independente em alguma função ou tarefa, não representa necessariamente ter autonomia para realizá-la. A autonomia, de acordo com Montandon e Longchamp (44) significa a capacidade e o poder da pessoa de governar-se, de tomar as decisões que lhe concernem, podendo se manifestar em vários planos (reflexivo, relacional, identitário e de ação). Para os mesmos autores, a autonomia relativa ao plano de ação é definida como sendo a identificada no contexto prático, distinguindo-se dois aspectos: o do virar-se, situar-se na cidade, preparar coisas para comer, entre outras atitudes similares, e o de tomada de decisões, no sentido de decidir agir, fazer coisas, afirmar sua vontade, por exemplo.

Existe, no entanto, uma discrepância entre a reação da família e as reais limitações da criança, sendo este comportamento resultado do significado que os familiares atribuem à patologia e à reabilitação (45).

#### **1.4.2. O desenvolvimento da criança com baixa visão.**

Em se tratando das possíveis repercussões da deficiência visual no desenvolvimento de crianças, inúmeras referências na literatura apontam a existência de atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, principalmente em caso de cegueira (46,47,48,49,50).

Segundo Alves e Kara-José (51), considerando as diferentes funções visuais, é reconhecido o papel predominante da visão nos primeiros anos de vida como estímulo motivador para a comunicação e realização de ações. O relacionamento com o mundo exterior se faz principalmente por meio da visão, de forma que os problemas oculares podem representar graves prejuízos para a aprendizagem e socialização das crianças.

Nesse sentido, muitos estudos têm centrado seu interesse nas áreas do conhecimento médico, pedagógico e tecnológico. Contudo, verifica-se que a partir dos estudos de Warren (52), pesquisadores têm voltado seu interesse para investigar o desenvolvimento da criança com deficiência visual com base no pressuposto de que, determinadas características observadas nessas crianças, especificamente nos casos de baixa visão, não são inerentes a esta condição e deste modo suas possíveis causas podem resultar não só de alterações orgânicas como também serem provenientes de restrições sociais e culturais (27,42).

Outro problema específico relativo ao desenvolvimento da criança com baixa visão é o deslocamento de sua problemática para outras áreas.

Diversos autores mencionam que a ausência de clareza sobre como essas crianças percebem o mundo levam as pessoas a considerar as dificuldades da criança como decorrentes de outras incapacidades pessoais, e não de sua limitação para enxergar (21,53,54).

Para Morse (55), a efetiva utilização da visão por pessoas com baixa visão depende, sobretudo, de fatores físicos e emocionais em relação ao ambiente, como tamanho da impressão, condição de luz e contraste, mudanças de ambiente, figura-fundo, entre outros. Essas variáveis geralmente resultam em um inconsistente entendimento de pessoas videntes em certas situações e, os pais, freqüentemente acreditam que a pessoa com baixa visão pode enxergar independentemente destas condições.

Assim, o fato de ser deficiente, a restrição de habilidades de exploração e as influências psicológicas da própria criança e do ambiente, começam a moldar o seu

desenvolvimento desde o nascimento e influenciam na definição de sua personalidade e seu comportamento social (27,56).

Cientes da importância para todas as crianças do relacionamento com pais, irmãos, familiares, vizinhos, bem como com colegas e professores, isto é, com todas as pessoas que convivem com a criança, cabe destacar também as implicações que o diagnóstico de baixa visão pode gerar no contexto escolar.

#### **1.4.3. A criança com baixa visão e a escola**

Dentre todas as propostas de inclusão da pessoa com deficiência apresentadas, as políticas públicas de maior visibilidade e impacto ocorrem na Educação, pois vêm fundamentando-se em conceitos inclusivistas, que visualizam superar as diferenças e desigualdades, estabelecendo respeito e igualdade para todos, independentemente de eventuais limitações e diferenças individuais.

Em nosso país, em 1990, com o Estatuto da Criança e do Adolescente e em 1996, com a sanção da Nova Lei de Diretrizes e Bases Nacional (LDBN), Lei 9.394/96, foi reiterado o direito de toda criança à educação, inovando-se ao propor a equidade no tratamento dispensado no âmbito educacional na rede regular de ensino a todos os educandos (57).

A Convenção da Guatemala promulgada no Brasil pelo Decreto nº. 3.956/2001, afirma que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas, definindo como discriminação com base na deficiência, toda diferenciação ou exclusão que possa impedir ou anular o exercício dos direitos humanos e de suas liberdades fundamentais. Esse decreto tem importante

repercussão na educação, exigindo uma reinterpretação da educação especial, compreendida no contexto da diferenciação adotada para promover a eliminação das barreiras que impedem o acesso à escolarização (57).

Desde então estas propostas vem sendo ratificadas.

Em janeiro de 2008, o texto proposto para a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva apresentou como objetivo assegurar a inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, orientando os sistemas de ensino para garantir: acesso ao ensino regular, com participação, aprendizagem e continuidade nos níveis mais elevados do ensino; transversalidade da modalidade de educação especial desde a educação infantil até a educação superior; oferta do atendimento educacional especializado; formação de professores para o atendimento educacional especializado e demais profissionais da educação para a inclusão; participação da família e da comunidade; acessibilidade arquitetônica, nos transportes, nos mobiliários, nas comunicações e informação; e articulação intersetorial na implementação das políticas públicas (57).

Para Hyvarinen (58), a baixa visão provoca uma mudança conceitual na educação inclusiva. Enquanto com a criança cega a técnica de trabalho é exatamente igual em todo o mundo, pela utilização do sistema Braille, com a criança que apresente baixa visão o trabalho de intervenção é altamente individualizado. Isso acontece em função da variedade de recursos e técnicas que podem ser utilizados nas diferentes áreas que compõem o processo educacional

Os pais de crianças com baixa visão sentem insegurança ao decidir se devem ou não levar seu filho para escola desde cedo. Têm dúvidas quanto ao melhor momento,

quanto ao fato de a escola estar preparada ou não para atender as necessidades de seu filho, se estes serão bem recebidos pelo grupo e se participarão das atividades de forma integrada (59).

A mesma autora refere que as crianças com baixa visão na escola podem e devem realizar todas as atividades que o grupo realiza: correr, brincar, pular, pintar, dançar, participar de jogos, esportes, atividades de rotina e acadêmicas. Terão restrição apenas nas ações e atividades que dependam exclusivamente da experiência visual, como orientar-se num ambiente barulhento, atravessar a rua, dirigir, pilotar, observar cenas, transformar materiais.

No entanto a inclusão educacional de alunos com baixa visão é uma realidade, porém é amplamente reconhecido que não está acontecendo de forma efetiva devido à inúmeros fatores, entre eles: o despreparo dos educadores (60) e dos alunos, possivelmente decorrentes da falta de avaliação especializada e conseqüentemente a não utilização de recursos ópticos e educacionais específicos (54). Além destes Amiralian (21) refere que também o despreparo por parte dos demais alunos, que não compreendem a baixa visão pode influenciar a devida inclusão.

Batista (61) evidencia algumas atitudes observadas no sistema escolar em relação à inclusão de crianças com deficiência visual (baixa visão ou cegueira), muitas vezes associada a alterações no desenvolvimento e dificuldades de aprendizagem: transmissão de informações preconceituosas por parte de professores que tiveram alguma experiência difícil; avaliações centradas no déficit por meio da comparação de desempenho com crianças “normais”; falta de implementação de recursos já reconhecidos para atenção à necessidade educativa da criança; utilização de falas como “respeito ao ritmo do aluno” e

“socialização” como formas de descrever, sem crítica, uma situação em que a criança, na verdade, não está sendo inserida no sistema de ensino.

No que se refere à participação dos pais no contexto escolar em pesquisa realizada com pessoas com baixa visão inseridas em escolas regulares de cidades do interior de São Paulo identificou-se pouca colaboração dos pais e dos professores das salas comuns em realizar as orientações prescritas pelos professores especializados (62).

A relação entre escola e família precisa ser revisada uma vez que uma escola aberta à família e uma família envolvida responsabilmente na vida escolar de seu filho instituem uma forte parceria na qual é permitido aos pais ganharem experiência para ajudar o filho; os professores conhecem o universo cultural do aluno e tendem a compreendê-lo melhor; e o aluno se sente mais acolhido, reconhecido e seguro, com maiores possibilidades na construção do conhecimento e na participação efetiva na vida escolar (20).

Deste modo reitera-se a importância da atuação da família no âmbito da inclusão escolar de seu filho conforme destacado por Montilha (63) ao considerar que a pessoa com baixa visão somente apresenta um bom aproveitamento das orientações realizadas, das experiências vividas com os materiais, das adaptações e auxílios ópticos se houver conscientização de suas habilidades, limitações e boa auto-estima.

Em diversas pesquisas recentes tem-se apontado a importância da utilização do auxílio-óptico por parte das crianças e adolescentes com baixa visão (18,62,64).

Recursos ópticos ou auxílios ópticos consistem em uma ou mais lentes que se antepõem entre o olho e o objeto e podem ser utilizados para longe e para perto (13).

Os benefícios para esta população incluem melhor rendimento escolar uma vez que pode possibilitar melhora da leitura da lousa, da leitura de textos e melhora da escrita (62) e ainda maior possibilidade de obter um emprego e melhoria da qualidade de vida (65).

Têm sido apontados como fatores restritivos à utilização dos auxílios ópticos pelas pessoas com baixa visão: a carência de recursos financeiros para aquisição do equipamento, uma vez que grande parte desta população é proveniente de famílias em situação de baixa renda (62,66); dificuldades no manuseio (64) e constrangimento dos alunos por causa da ação dos colegas (67).

As alterações no desenvolvimento de crianças com deficiência visual podem ter início ou se complicarem a partir de interações insatisfatórias na escola (42).

Neste contexto, segundo Montilha et al. (68) a utilização de um recurso que não apresente uma estética desejável ou material escolar diferente dos demais aflora questões psicológicas principalmente na adolescência, uma vez que a necessidade de aceitação pelo grupo é característica desta fase, podendo causar problemas de auto-estima e de conseqüente aceitação da condição de pessoa com deficiência.

Amiralian (21) em pesquisa que considerou o contexto escolar e Sacks (34) referem que as crianças com baixa visão têm dificuldade em se comunicar e isolam-se e apontam como fator causador a ausência de um grupo definido de baixa visão o que irá influenciar essas crianças quanto ao sentimento de pertença que permite ao ser humano identificar qual é o seu grupo e saber quem são aqueles que podem compreender suas ações.

As reflexões teóricas apresentadas fundamentam a importância da compreensão dos profissionais quanto à dimensão social e psicológica nas quais as famílias e as crianças

com baixa visão estão envolvidas (20,38), pois estes terão resultados positivos se tiverem um entendimento, sensibilidade e respeito às famílias (70).

Cabe considerar ainda que conforme mencionado por diversos autores (21,42,66), estudos e pesquisas sobre os efeitos da baixa visão no desenvolvimento afetivo-emocional do ser humano e de seus familiares é um assunto pouco explorado e que necessita de maior atenção dos profissionais.

Diante do reconhecimento da importância da relação mãe-filho e de suas implicações para o desenvolvimento da criança, buscou-se neste estudo conhecer e compreender as possíveis repercussões que o diagnóstico de baixa visão pode acarretar para as interações sociais da criança, de acordo com a percepção das mães.

## **2.0. OBJETIVOS**

## **2.1. Objetivo Geral**

Conhecer, de que maneira o significado atribuído à baixa visão pode interferir nas interações entre mãe e filho com baixa visão e repercutir nas relações sociais da criança, de acordo com a percepção das mães.

## **2. 2. Objetivos Específicos.**

- a) Verificar o significado atribuído, pelas mães, à baixa visão de seus filhos.
- b) Identificar os possíveis fatores que influenciam as mães na construção do significado de baixa visão.
- c) Verificar se, na percepção das mães, a baixa visão interferiu ou interfere nas interações sociais de seus filhos e de que maneira isto ocorre.
- d) Relacionar a percepção das mães quanto à interação social apresentada por seus filhos com baixa visão com o significado deste diagnóstico partilhado pelas mesmas.

### **3.0. METODOLOGIA**

### **3.1. Método**

Em virtude da natureza do problema estudado, no presente estudo, utilizou-se o método qualitativo, por ser um método que envolve uma abordagem naturalista, interpretativa, que ocorre no *setting* natural e busca entender ou interpretar os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem (70).

A abordagem qualitativa, segundo Chizzotti (71), parte do princípio de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre este e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa; o sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes significado. O objeto não é um dado inerte e neutro, está possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações.

Turato (72) adota a expressão “clínico-qualitativo” definindo esta metodologia como:

O estudo teórico – e o correspondente emprego em investigação – de um conjunto de métodos científicos, técnicas e procedimentos, adequados para descrever e interpretar os sentidos e significados dados aos fenômenos e relacionados à vida do indivíduo seja de um paciente ou de qualquer outra pessoa participante do *setting* dos cuidados com a saúde (equipe de profissionais, familiares, comunidade) (72).

### **3.2. Participantes do estudo**

Participaram deste estudo, mães de crianças na faixa etária entre seis e doze anos, com diagnóstico de baixa visão, matriculadas no ensino regular, atendidas, há pelo

menos doze meses, em programa reabilitacional, em instituição situada na cidade de São José dos Campos, São Paulo.

A escolha da faixa etária dos filhos das participantes se deu em função de partimos do pressuposto que o ambiente escolar gera uma grande variedade de interações sociais e é com a idade aproximada de seis anos que grande parte das crianças já está inserida na escola.

O número de participantes não foi previamente definido, considerando que em pesquisa qualitativa, uma amostra ideal é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas dimensões, ou seja, preocupa-se menos com a generalização e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão de um grupo social. Seu critério, portanto, não é numérico (73).

Utilizaram-se caracteres como M para identificação das mães e F para identificação dos filhos, com o intuito de facilitar a compreensão do leitor sem, no entanto, expor a identidade dos participantes da pesquisa. A correspondência numérica permite relacionar as mães aos seus respectivos filhos.

A idade das entrevistadas variou entre vinte e seis e quarenta e dois anos e todas tinham mais de um filho (de um a quatro) além do filho que apresentava a baixa visão. No caso da mãe M7 um destes outros filhos é cego e a M9 tem baixa visão. Duas delas apresentavam dois filhos com a baixa visão (M3 e M4) sendo que apenas um dos filhos de M4 e os dois filhos de M3 (F3.1 e F3.2) atendiam aos critérios da presente pesquisa.

Portanto participaram deste estudo dez mães que nortearam seus depoimentos em torno de seus respectivos filhos, totalizando onze crianças.

Questões como a caracterização sociocultural das participantes, assim como a caracterização das crianças com baixa visão foram levantadas nas entrevistas e nos prontuários a fim de auxiliar na contextualização e interpretação dos achados no estudo. Estes dados estão apresentados nos Quadros um e dois respectivamente.

**Quadro 1: Caracterização das mães participantes quanto aos dados socioeconômicos e culturais.**

<b>Mãe</b>	<b>Idade (anos)</b>	<b>Escolaridade *</b>	<b>Ocupação</b>	<b>Situação Conjugal</b>	<b>Renda familiar per capita (salário mínimo)</b>	<b>Habitação</b>
M1	30	2º série EM	Do lar	Casada	Entre 1/4 e ½	Zona urbana
M2	33	8ª série EF	Comerciante	Casada	Entre ½ e 01	Zona urbana
M3	31	4ª série EF	Do lar	Divorciada	Inferior a ¼	Zona urbana
M4	42	EM completo	Do lar	Casada	Entre 1/4 e ½	Zona urbana
M5	37	5ª série EF	Garçonete	Casada	Entre 1/4 e ½	Zona urbana
M6	26	4ª série EF	Do lar	Casada	Inferior a ¼	Zona rural
M7	37	2ª série EM	Do lar	Casada	Entre 1/4 e ½	Zona urbana
M8	40	1ª série EM	Doméstica	Casada	Entre 1/4 e ½	Zona urbana
M9	33	2ª série EM	Do lar	Casada	Entre 1/4 e ½	Zona urbana
M10	35	4ª série EF	Comerciante	Casada	Entre ½ e 1	Zona urbana

\*EF: ensino fundamental / EM: ensino médio.

**Quadro 2: Caracterização dos filhos.**

Filhos	Gênero *	Escolaridade **	Idade de início da reabilitação	Idade na coleta	Tempo institucional	Diagnóstico
F1	M	7ª série EF	06a e 02m	12a e 09m	01a e 02m	Corioretinite macular-Toxoplasmose congênita
F2	M	Pré-escola	06m	06a e 10m	06a e 01m	Corioretinite macular-Toxoplasmose congênita
F3.1	F	6ª série EF	07a e 07m	12a e 04m	04a e 09m	Distrofia de cones-Stargardt
F3.2	M	5ª série EF	06a e 09m	11a e 06m	04a e 09m	Distrofia de cones – Stargardt
F4	M	7ª série EF	09a e 03 m	12a e 11m	03a e 09m	Albinismo ocular
F5	F	3ª série EF	04a e 04m	10a e 03m	05a e 10m	Atrofia de nervo óptico, ADNPM***, Suspeita de Síndrome de Aicardi, microcrania
F6	M	Pré-escola	03a e 09m	07a e 01m	02a e 02m	Anirídia congênita, ADNPM.
F7	M	5ª série EF	02a e 04m	11a e 05m	08a e 01m	Retinopatia da Prematuridade
F8	M	6ª série EF	02a e 01m	11a e 05m	09ª	Corioretinite macular-Toxoplasmose congênita
F9	F	6ª série EF	09a e 06m	12a e 04m	02a e 10m	Catarata congênita
F10	M	6ª série EF	03a e 03m	12a e 11m	09a e 08m	Corioretinite macular-Toxoplasmose congênita

\* M: masculino / F: feminino; \*\*EF: ensino fundamental / EM: ensino médio; \*\*\* ADNPM:

Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

Observa-se que oito crianças são do sexo masculino e três do feminino, com escolaridade variando de pré-escola à sétima série do ensino fundamental. A idade das crianças no dia da entrevista com as mães estava entre seis anos e dez meses e doze anos e onze meses e o tempo em que às mesmas se encontravam em reabilitação na instituição entre um ano e dois meses a nove anos e oito meses.

O diagnóstico oftalmológico mais freqüente foi a corioretinite macular. Quanto à presença de problemas orgânicos adicionais à baixa visão é importante elucidar que as crianças com diagnóstico ou suspeita desses problemas foram elegíveis quando atenderam requisitos como: marcha independente sem necessidade de qualquer adaptação, presença de fala, boa coordenação manual e controle de movimentos globais.

### **3.3. Procedimentos**

Atendendo à Resolução n.196, de dez de Outubro de 1996, determinadas pelo Conselho Nacional de Saúde, realizou-se o estudo após o parecer favorável do Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (FCM-UNICAMP) nº 620/2006.

Ao levar em consideração os objetivos do estudo, optou-se pela entrevista semi-estruturada, que parte da elaboração de um roteiro e sua qualidade consiste em enumerar de forma abrangente as questões que o pesquisador necessita abordar em campo, a partir de hipóteses ou pressupostos advindos da definição do objeto de estudo (73).

Para a adequação das questões norteadoras utilizadas na entrevista semi-estruturada realizou-se uma entrevista piloto. A partir desta, definiu-se o roteiro composto de tópicos descritos a seguir:

- Descoberta da baixa visão do filho (a);
- Reação da mãe diante da descoberta da baixa visão do filho (a);
- Como vê a baixa visão (percepção, significado).
- Informação sobre o motivo da perda visual do seu filho (a);
- Como foi seu relacionamento com seu filho, nos primeiros anos de vida;

- Descrição das atividades rotineiras do filho;
- Como descreve o relacionamento do filho (a) com os amigos (no bairro, na escola, na instituição);
- Expectativas em relação ao seu filho (a).

Após autorização institucional, procedeu-se o levantamento dos prontuários das crianças para identificação dos possíveis participantes, que totalizaram um número dez mães e realizou-se um sorteio que determinou a ordem das entrevistas.

Atendendo a ordem determinada pelo sorteio, após o atendimento nos programas de reabilitação da Instituição, a pesquisadora, que também é membro da equipe de reabilitação, explicava de forma breve o teor e os procedimentos da sua pesquisa, convidando as mães a participarem. Em seguida, eram agendadas as entrevistas nos horários em que os filhos costumavam ser atendidos.

Previamente ao início das entrevistas agendadas, após informações sobre objetivos e procedimentos da pesquisa, e esclarecimentos de possíveis dúvidas, as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 01). Ressalte-se que todas as mães abordadas concordaram voluntariamente em participar.

As entrevistas ocorreram individualmente, em uma das salas de atendimento da instituição, sendo gravadas com equipamento de áudio-cassete ou MP3 e foram realizadas no período de dezembro do ano de 2006 a novembro de 2007, com duração média de vinte e três minutos de gravação, sendo posteriormente transcritas na íntegra.

Após a oitava entrevista, notou-se que os dados das entrevistas já apresentavam repetições com poucas inclusões de novos temas de relevância, porém procedeu-se até a

décima entrevista para se confirmar o critério de saturação e encerrar-se a coleta dos dados, conforme propõem Fontanella et al. (74).

### **3.4. Tratamento dos dados em pesquisa qualitativa**

Para a transcrição dos depoimentos optou-se pela seguinte padronização ou legenda para situar as falas: [ ] pausa durante a fala; [...] recortes de outras falas; ... recorte na mesma fala; ( ) observações complementares de conteúdos e comportamentos não verbais (75).

Utilizou-se a técnica de análise categorial ou temática. Nos depoimentos das mães foram identificados os “núcleos de sentido” e procedidas às etapas de categorização e subcategorização, para melhor análise dos conteúdos das falas. O processo de categorização e subcategorização seguiu os critérios de repetição (destacando-se as colocações reincidentes) e relevância (destacando-se falas ricas em conteúdo a confirmar ou refutar hipóteses iniciais da investigação) (23).

Bardin (75) ainda refere que a análise de conteúdo não reside na descrição dos conteúdos, mas sim no que estes nos poderão ensinar após serem tratados. Nesse sentido, a intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou eventualmente, de recepção), inferência esta que recorre a indicadores (quantitativos ou não). O autor acrescenta que, se a descrição (a enumeração das características do texto, resumida após tratamento) é a primeira etapa necessária, e se a interpretação (a significação concedida a estas características) é a última fase, a inferência (ou dedução lógica) é o procedimento intermediário, que vem permitir a passagem, explícita e controlada, de uma à outra.

O mérito da análise de conteúdo é constituir-se em um modo criativo e, ao mesmo tempo rigoroso, de leitura sistemática de primeiro plano do material empírico, visando atingir uma interpretação que ultrapasse os significados manifestos (76). Para isso a análise de conteúdo em termos gerais relaciona as estruturas semânticas (significantes) com as estruturas sociológicas (significados) dos enunciados. Articula a superfície dos textos, descrita e analisada, com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem (77).

No presente estudo foram selecionadas quatro categorias e suas respectivas subcategorias, a saber:

1. O diagnóstico e prognóstico da baixa visão.

1.1 O momento da notícia.

1.2. Maneira como foram comunicados o diagnóstico e prognóstico.

1.3 Importância do contato com profissionais especializados e/ou pessoas que se encontram em situação similar.

1.4 Incertezas quanto ao diagnóstico e prognóstico.

2. O significado da baixa visão

2.1 A baixa visão representada por uma condição visual indefinida

2.2 A baixa visão representada por um problema, doença e/ou deficiência.

3. Comportamento materno e implicações nas interações sociais da criança com baixa visão.

3.1 Comportamento de superproteção e autonomia da criança com baixa visão.

3.2 Elaborando os comportamentos de superproteção e a autonomia da criança com baixa visão.

4. Interações sociais das crianças com baixa visão.

4.1 Interações sociais das crianças em casa, no bairro, na instituição.

4.2 Interações sociais das crianças com baixa visão no ambiente escolar.

4.3 Dificuldades de adaptação da criança com baixa visão às atividades desenvolvidas na escola.

#### **4.0. APRESENTAÇÃO DOS DADOS E DISCUSSÃO**

## **4.1. O diagnóstico e prognóstico da baixa visão.**

### **4.1.1. O momento da notícia.**

Analisando os relatos das mães, pode-se notar que elas passaram por um momento bastante tenso. Os sentimentos vivenciados, no momento da notícia da baixa visão do filho, como o choque, inconformismo, insegurança e culpa, são referidos em outros estudos que descreveram as diferentes reações das famílias frente ao diagnóstico de deficiência dos filhos (24,36).

Esses sentimentos parecem ter sido vivenciados por todas as mães, que pela primeira vez tiveram um filho com baixa visão (M1, M2, M4, M5, M6, M8 e M10), conforme exemplificado pelos depoimentos a seguir:

*... Foi um choque. [...] Me deu uma insegurança né? (M2)*

*... Aí eu entrei em disispero né, na época, nossa! (voz enbargada). [...]*

*Aí eu comecei chorá, fiquei disisperada. [...] Foi um choque né? (M5)*

*... Eu penso que é por causa de mim porque se eu subesse [...]. Ele nasceu assim, aí eu sofri muito, e daí foi por causa de mim que ele nasceu assim, mais [...]. Daí a turma ainda fica falando: 'Ah ele nasceu assim por causa docê porque cê feiz isso, feiz aquilo.' Daí fica gravado é por causa de mim.(M6)*

*... Ah eu, nossa, eu, eu fiquei muito mal, porque eu falava: 'Nossa eu já tenho uma com problema, agora tenho outro também! ' Eu falei assim: 'Não, então eu, eu nem acreditava sabe, nossa! (M3).*

*Ah eu não gostei, eu não esperava. Quer dizer eu esperava mais não, achava que não[ ]. [...] eu não gostei. (M9)*

#### **4.1.2. Maneira como foram comunicados o diagnóstico e prognóstico.**

Os depoimentos das mães revelaram aspectos relevantes quanto à forma como o diagnóstico e prognóstico foram comunicados. Reflexões sobre este fato mereceram destaque visto que, as reações iniciais dos pais frente à notícia de que seu filho apresenta uma deficiência são determinadas pelo tipo de informação fornecida, a forma como é apresentada e a atitude da pessoa que faz a comunicação (26).

Para algumas mães (M4, M5, M8 e M10) a atitude do profissional de saúde, que comunicou o diagnóstico, sempre representado pela figura do médico, foi grosseira e desencadeadora de raiva. Os depoimentos das mães sugerem que, aparentemente, o momento da comunicação do diagnóstico, não foi conduzido de maneira apropriada e humanizada conforme exemplificado no depoimento de M4.

*... Só que eu fiquei com muita raiva do doutor... porque ele num tinha capacidade pra, pra decreta a doença no olho de uma criança, envia pra especialização. (M4)*

As mães (M5, M7 e M8) referiram indignação ao revelarem que os prognósticos médicos foram pessimistas e não se realizaram ou subestimaram a real capacidade dos seus filhos, o que inviabiliza o conhecimento dos pais a respeito do futuro das crianças com deficiência (29,35). O depoimento da mãe M8 retrata este aspecto.

*... só que o médico falô que ele era cego total né, aí passô pro oftalmo  
[...]Ele falô desse jeito: “Não vai andá, não vai falá, não vai senta”.*  
(M8)

Essas impressões relatadas pelas mães sugerem um despreparo dos profissionais para transmitirem o diagnóstico e prognóstico. De acordo com outros estudos, os profissionais da saúde são desinformados e despreparados para este momento (29,30). Segundo Tetelbom et al. (32), os problemas que surgem com os profissionais neste momento podem também estar relacionados com as suas dificuldades em lidar com as suas próprias limitações e no enfrentamento com a família.

Por outro lado, é necessário comentar que as famílias podem apresentar dificuldade de escuta ou aceitação frente ao diagnóstico mesmo quando este é preciso e explicado de forma adequada (26) e, muitas vezes, esperam que o profissional seja capaz de diminuir seu sofrimento desejando ser acolhidos e não responsabilizados pela atual situação (32).

#### **4.1.3. Importância do contato com profissionais especializados e/ou pessoas que se encontram em situação similar.**

Como fator facilitador para a compreensão do diagnóstico e prognóstico da baixa visão, o contato com pessoas que se encontram em situação similar e/ou profissionais especializados foi mencionado pelas mães (M1, M2, M3, M4, M7 e M8).

Conforme referido por Pogrund et al.(69) profissionais no trabalho com estas crianças terão resultados positivos se tiverem um entendimento, sensibilidade e respeito às famílias. Os relatos de M2 e M8 exemplificam esta afirmação.

*...Depois que eu conheci aqui eu fiquei mais tranqüila, porque tem pessoas que não vê nada e faiz coisa que uma pessoa que enxerga cem por cento não faiz entendeu? (M2)*

*... a B (professora da instituição) expriçô. ...Ela colocô pra mim é, uma pelinha, uma mancha no (fazendo gestos indicando um óculos). ...Aí eu olhei e eu não vi o meio, só as lateral, daí ela falô: “É assim que ele enxerga, por isso que ele vira assim, ele vira pra enxerga, se ele olhá de frente ele não vai vê o meio.” Ela expriçô pra mim. “Se ele olhá pra você ele não vai vê seu nariz ele vai vê as lateral do rosto.” Não sei se é isso mesmo. Os médicos não expriça isso. ...Por isso que ele, ele vira assim com a cabeça. (M8)*

#### **4.1.4. Incertezas quanto ao diagnóstico e prognóstico.**

Em seus depoimentos, as participantes referiram aspectos que podem ter dificultado sua compreensão a respeito do diagnóstico e prognóstico da baixa visão.

Um destes fatores foi à falta de diagnóstico precoce, mencionada pelas participantes (M2, M4, M8, M9 e M10) conforme exemplificado a seguir.

*...A partir dos seis meses (de gestação) aí apareceu uma grândula no meu pescoço aí eu já fui no mesmo dia pro médico, ...a médica falô que era garganta inflamada. ...Aí eu falei: ‘ Eu vim porque eu não tô sentindo a garganta inflamada e grândula não é normal’. Passô despercebido. ... ele nasceu prematuro. [...] foi toxoplasmose congênita, né? (M2)*

*... pediatra: “Ah tudo normal, ele não tem nada, é tudo normal”. [...]eu não me contentei com esse ‘é normal’. ...Aí troquei de médico ...aí descobriu que era toxoplasmose congênita né. (M8)*

*... quando ela nasceu eu já, já tinha desconfiança porque, por causa de mim né? Do problema. ...Eu soube, porque naquele tempo não tinha o teste do olhinho como hoje tem ... eu fui descobrir mesmo quando ela tinha seis meses [...] Ele (oftalmologista) falou que era Catarata Congênita, que era hereditário e tinha que fazer a cirurgia o mais rápido possível pra ela ficar melhor. Porque assim, né no caso o pediatra foi negligente, ele deveria de ter observado melhor aquilo. Não que ele falou, ele não falou isso não eu que tô falando. (M9).*

Verifica-se nos relatos de M8 e M9 que a procura por um diagnóstico preciso partiu de uma motivação das mães e ainda no caso de M9 (que também tem baixa visão) suas vivências e os conhecimentos despertaram medo de que a filha tivesse o mesmo problema, o que a levou a mãe a suspeitar e buscar uma consulta oftalmológica.

Estes achados falam a favor do que é exposto por Miller (24) ao referir que a descoberta do diagnóstico, que muitas vezes é procurada pelos familiares, pode ter um impacto positivo, à medida que possibilita a busca de um maior conhecimento sobre o assunto e de tratamento adequado.

Dúvidas em relação ao diagnóstico de baixa visão também foram atribuídas à carência quanto à obtenção de informações provenientes dos médicos (M5, M6, M7 e M8).

*... porque até hoje eu nem sei mesmo o que ele tem. ...Porque eu perguntei pros médico os médico fala, eles fala que vai me dá um diagnóstico mais nunca dá.. (M6).*

Os depoimentos a seguir revelam que, as incertezas quanto ao prognóstico, aparentemente, contribuíram para sentimentos de medo no sentido de que a baixa visão progrediria, chegando à cegueira. Para Sacks (34) e Ormelezzi et al. (20), especificamente nos casos de baixa visão, as incertezas quanto ao prognóstico podem ser conjeturadas em sentimentos de temor quanto à evolução para a cegueira, mesmo quando as patologias não apresentam caráter progressivo. Essas incertezas estiveram presentes nos relatos de M2, M4 e M5, como exemplificado no depoimento a seguir:

*... descobriu que era Albinismo Ocular ... aí pingaram remédio e falou que a doença ia esta, estacioná, ia pará, incrusível ele parô mesmo [...] porque o pobrema deles num é na visão é no sangue, vem já na, na célula sangüínea [...] Olha tem medo deles pegá diabetes né? [...] Que antes que nascesse cego, porque a gente véve assim, véve assim numa insegurança total, porque sabe que quando tem um pouquinho que a gente tem medo de perder aquele ... se fosse cego total a gente sabia que ia tê que aceitá e já ia aprendê a convivê né, e como se inxergá um pouquinho se torna muito mais difícil, é muito mais deprimido, por que a gente fica com medo. (M4).*

Verifica-se no depoimento acima, que a incerteza é acompanhada de tanto medo, a ponto da mãe achar que seria melhor o filho ser cego, pois esta certeza eliminaria o temor. Dessa maneira, a não obtenção de informações a respeito de até onde seu filho com baixa visão irá chegar, ou seja, de seu prognóstico, pode ter dificultado o entendimento das mães quanto às potencialidades futuras do filho, conforme destacado em outro estudo (35).

É importante refletir se as incertezas quanto ao diagnóstico e prognóstico podem ser também provenientes de questões caracteristicamente oriundas da indefinição que um diagnóstico de baixa visão representa por si só uma vez que permite uma variabilidade de possíveis alterações nas diferentes funções visuais (17,19).

E ainda, essas incertezas também podem estar sendo reforçadas pelo fato da baixa visão ainda não ter seu lugar bem definido na sociedade (20), ou seja, as pessoas parecem só identificar e saber lidar com duas condições extremas: a visão normal ou a

cegueira (21) e deste modo a baixa visão representaria uma condição de ambigüidade causadora de temor.

## **4.2. O significado da baixa visão**

### **4.2.1. A baixa visão representada por uma condição visual indefinida**

Algumas mães relataram dificuldade para compreensão do diagnóstico de baixa visão e/ou de suas implicações em decorrência de não saberem o que esperar de uma criança que apresenta este diagnóstico, situação possivelmente influenciada pela indefinição do lugar da baixa visão na sociedade (20) e/ou pela ampla variedade de sintomas que a baixa visão pode apresentar conseqüentes aos diferentes comprometimentos funcionais (17,19), conforme explicitado por M1, M3, M8 e M10.

*... o médico falô que ele tinha visão baxa. [...] pra mim ele não tinha visão. Ele era piquinininho, eu nunca tinha, num tinha tido contato com ele, então pra mim ele era cego. (M1)*

*... Se ele sai pra rua ele bate nas coisas, se ele sai na rua ele atropela os outro machuca muito é, ele gosta muito de pegá, soltá pipa, ele num, num inxerga ele vai correndo, ele igual, ele qué anda de bicicleta, ele não consegue andá de bicicleta que ele bate nos outro. [...] eu acho que é por causa da idade dele não por causa da, da vista, porque lá dentro de casa dá pra ele inxergá bem, ah dá, que ele coloca o óculos e tudo. (M3)*

*Às vezes ele faiz também que, que não viu, aí não gosta muito de procurá, então eu, eu já faço uns testes com ele lá em casa. ...às vezes até eu né, falo pra ele: “Eu não tô vendo ué né”. [...] Eu falo pra ele, vai pondo a mão, daí ele põe a mão, daí ele: “Ah tá aqui mãe.” (M8).*

*Eu falo assim: ‘Não tá enxergando nada, você enxerga muito bem’. [...] ele gosta de brincar assim manipulando. [...] ele faz errado de propósito, ...chutá bola, andar de bicicleta ...essas coisas assim, tudo é normal, tudo ele sabe fazê. [...] Arrumá a cama, é brincá, brinquedo com as mulecadas, não joga vídeo game, ...ele fala que não consegue. (M10)*

Ressalte-se que as mães (M1, M8 e M10) que relataram em seus depoimentos dificuldade para compreender as alterações funcionais da visão apresentadas por seus filhos, de certa forma, colocando em dúvida sua incapacidade visual, são mães de crianças que apresentam diagnóstico de coriorretinite macular, patologia que geralmente ocasiona prejuízo para a identificação visual de detalhes, não havendo geralmente alteração marcante na habilidade de identificar objetos maiores e locomover-se. E ainda, o filho de M3 apresenta diagnóstico oftalmológico de distrofia de cones, patologia que pode acarretar em fotofobia, o que justificaria sua dificuldade para enxergar em ambientes com maior iluminação.

Por outro lado, em ambientes conhecidos, a criança locomove-se com mais facilidade, pois memoriza a distribuição espacial de móveis e objetos, que geralmente são mantidos nos mesmos lugares para facilitar os deslocamentos da criança. Ambientes externos modificam-se, o que dificulta essa organização espacial. Parece, portanto, que as

mães, mesmo tendo sido orientadas quanto a esses aspectos, têm dificuldade em compreender que a eficiência visual pode variar de acordo com o ambiente.

Neste sentido, a baixa visão tem particularidades específicas para diferentes patologias e a heterogeneidade de sintomas apresentados por estas crianças, pode ter influenciado a compreensão e os significados atribuídos pelas mães.

Assim, conforme observado nos depoimentos de M1, M3, M8 e M10, parece haver um deslocamento da problemática relativa à baixa visão para outras áreas, relacionando-a a outras incapacidades pessoais e não à limitação do filho para enxergar, possivelmente em decorrência da ausência de clareza sobre como essas crianças percebem o mundo (21,53,54) ou mesmo por acreditarem que a pessoa com baixa visão pode enxergar independentemente das condições ambientais adversas (55).

Observamos que em outro momento, conforme já relatado anteriormente na subcategoria “Importância do contato com profissionais e /ou pessoas que se encontram em situação similar” a mãe M8 revelou que recebeu orientações de uma professora a respeito da condição visual de seu filho. No entanto ela também demonstra aqui certa dificuldade para compreender a possível disparidade de respostas visuais apresentadas por seu filho o que parece reforçar esta marcante característica de heterogeneidade de sintomas relativos à baixa visão.

#### **4.2.2. A baixa visão representada por um problema, doença e/ou deficiência.**

Observou-se nos depoimentos das mães que para todas elas a baixa visão representa um problema, uma doença e/ou uma deficiência conforme exemplificado a seguir.

*...Entendeu e nem melhora nada não, porque o problema deles num é na visão é no sangue, vem já na, na célula sanguínea. [...] Até um ano atrás eu acharia que o mundo tinha jeito, que eu acharia que ia ter um, vamô supor uma transmissão de sangue, e meu filho ia, ia sará né, dessa doença, é..., uma, um transplante, uma cirurgia né. (M4)*

*... aí que eu comecei a descobri os problemas dele. [...] então ela falava ele tá com estrabismo só que eu, eu não parei ali naquele problema sabe. ...Eu tentei soluções pra ele, pra isso mesmo, alguma, alguma coisa tem que tê, tem que tê uma solução pra ele, assim pra ele aprendê a vivê com essa deficiência. (M8)*

*Ah, assim quando ela nasceu eu já, já tinha desconfiança porque, por causa de mim né? Do problema. [...] Eu sempre tratei ela como normal, porque isso não deixa a criança anormal. [...] Ela brincava, assim, sempre saudável brincando, normal. (M9)*

*... perguntei pro médico, médico essa doença é causada por quê? [...] e ele tá sempre pondo a deficiência dele na frente. (M10)*

Ressalta-se, no entanto, que apenas no depoimento de M9, que também tem baixa visão, esta mãe, apesar de considerar a baixa visão um problema, enfatiza que esta representa uma situação que se encontra dentro da normalidade, considerada saudável, em contraposição aos depoimentos das demais participantes.

Esta representação possivelmente tenha sido permeada pelas vivências maternas e que foram transmitidas à filha (20,24,34,37,38).

No depoimento de M7, observa-se que ao comparar o filho com baixa visão (F7) com seu irmão que apresenta cegueira, a mãe o considera normal, porém ao compará-lo com outros irmãos que não apresentam qualquer comprometimento visual ela se refere a F7 como deficiente o que fala a favor do que afirma Colenbrander e Fletcher (17) ao mencionar que a baixa visão representa uma condição de resposta visual compreendida entre a visão normal e a cegueira.

*... então eu vejo ele como uma criança normal pra mim, tanto é que às vezes quando eu começo a falar que ele é deficiente eu não falo, é raro, é difícil eu incluir o F7. É mais o X porque é total né. [...] Ah, a Y (filha sem deficiência visual) com sete anos já ia sozinha comprar pão pra mim. O Z(filho sem deficiência visual) também, com quatro anos ele foi sozinho comprar pão. O F7 eu não deixo por causa da deficiência mesmo, não é que, apesar dele ser arteiro que ele é mesmo, ele é, ele é, nossa! É mais porque, é mais pela deficiência assim. (M7)*

### **4.3. Comportamento materno e implicações nas interações sociais da criança com baixa visão.**

#### **4.3.1. Comportamento de superproteção e autonomia da criança com baixa visão.**

Apesar do reduzido conteúdo expresso pelas mães em relação a possíveis dificuldades de relacionamento e/ou cuidados com seus filhos com baixa visão durante os primeiros anos de vida, tendo grande parte das mesmas apenas descrito tal situação como normal, observou-se nitidamente que conforme as participantes foram discorrendo a respeito das atividades rotineiras realizadas por seus filhos, revelaram de maneira explícita ou velada, a adoção de atitudes de superproteção que pareceram interferir no desenvolvimento da autonomia das crianças.

Analisando a fala dessas mães, parece que o fato dos filhos apresentarem baixa visão torna-os dependentes como se não tivessem capacidade de conquistarem a autonomia pela falta da visão, ficando assim implícito que ocorre uma superproteção por parte desses pais, como uma forma de protegê-los, conforme exposto por Demétrio (40), ao revelar que a atenção e dedicação excessivas, bem como os cuidados exagerados que caracterizam a superproteção e que são, para alguns pais, sinônimo de amor, podem limitar o desempenho da criança, torná-la menos independente e mais lenta no desenvolvimento de suas habilidades que a levam à autonomia.

A pouca compreensão das mães frente ao diagnóstico e prognóstico de baixa visão, aparentemente influenciou os comportamentos de superproteção em relação aos filhos, verificados nos depoimentos da maioria delas (M1, M2, M3, M5, M6, M7 e M10), como exemplificado abaixo no depoimento de M2.

*... eu nunca deixei ele sozinho no banheiro, até agora é difícil eu deixar ele sozinho no banheiro. É, é os cuidados com a alimentação, com coisas de ponta assim que eu não deixo, eu tenho medo, ...às vezes ele mesmo tem a segurança de se soltar né, mais aí eu tô sempre segurando a mão dele. Já aconteceu de uma vez, eu descuidei e ele bateu numa pilastrinha de ferro nas calçadas, ...aí depois disso eu não descuido nunca mais, deixá ele assim sozinho. [...]Ele gosta mais de brincá sozinho, ele até brinca, mais ele prefere brincá sozinho.[...] eu tenho um pouco de receio de deixar. Ele mechê em alguma coisa que não possa né?... ou se machucá né, se machucá. (M2).*

As questões relativas às expectativas das mães em relação ao futuro de seus filhos também revelaram comportamento de superproteção materno expresso no depoimento de M10 à medida que para ela ainda não era possível imaginar o futuro do filho em virtude de identificar uma forte atitude de dependência. Entretanto esta identificação parece já fazer parte de um processo de elaboração de seu comportamento de superproteção e da repercussão deste no desenvolvimento de seu filho, conforme revelado no depoimento a seguir.

*... não sei se consigo sonhá, ... porque assim desse jeito que ele tá indo ele não vai fazê nada na vida, vai ficá nas minhas costas o tempo todo. Imagina ele barbado eu cuidando dele, não dá né? (M10)*

Em contrapartida a maior parte das mães (M1, M3, M4, M5, M6, M7, M8) demonstraram em seus relatos expectativas positivas em relação ao futuro de seus filhos,

muitas vezes, mencionando o desejo de que os mesmos superem quaisquer possíveis dificuldades advindas da baixa visão, outras vezes, utilizando como referencial as vivências de pessoas com deficiência visual que para elas seriam exemplos de sucesso, uma vez que conseguiram estudar e trabalhar. O depoimento de M8 retrata tal aspecto.

*... o sonho dele, o meu sonho é que ele se dê bem, que ele tenha trabalho né, pra ele sê alguém na vida, istudá pra... O, o sonho dele é trabalhá na Johnson, [...] Porque eu vejo tanta gente que é adaptado aqui né trabalhando. (M8)*

Estes relatos revelam a existência de uma perspectiva positiva das mães em relação ao desenvolvimento da autonomia de seus filhos.

Estas expectativas podem estar sendo influenciadas pelas vivências maternas no ambiente da instituição uma vez que esta atua objetivando a reabilitação e inclusão profissional das pessoas com deficiência visual o que teria como princípio o desenvolvimento da autonomia e independência da pessoa com deficiência visual.

Espera-se que esta representação construída pelas mães a respeito das potencialidades das pessoas com deficiência visual possa estar auxiliando em um processo de elaboração do comportamento de superproteção das mesmas bem como possa estar sendo projetada nos filhos, o que segundo descrito por Cunha e Enumo (27) e Cunha et al. (39), poderia favorecer o desenvolvimento da autonomia destas crianças visto que estes autores descrevem que em um processo inverso haveria um não desenvolvimento das mães quanto à prática de incentivar seus filhos a explorar o ambiente, limitando-os de

vivenciarem uma interação rica em princípios de aprendizagem mediada consequente à baixa expectativa materna acerca do desenvolvimento e desempenho do filho.

#### **4.3.2. Elaborando os comportamentos de superproteção e a autonomia da criança com baixa visão.**

As mães M4, M8 e M9 revelaram ações que caracterizam superproteção, mas em contrapartida, apontaram condutas que tendiam ao desenvolvimento da autonomia dos filhos, manifestando estarem elaborando estratégias para a superação do comportamento de superproteção (21,43).

*... o (F4) vem pra cá, mais a minha preocupação é eu pegá o terço e ficá rezando pra ele, pode pegá o ônibus errado, ... ele pode esta vendo esses tipos de cobrinha na frente dele e não vê praca de ônibus e não vê nada, ficá perdido no ponto de ônibus, a gente solta assim, porque a gente tem que aprendê a vivê sozinho, ... mais num é porque eu preciso ...é pra insiná ele a tá vivendo, entendeu? (M4)*

Ressalte-se que o depoimento de M9 mais uma vez mereceu destaque devido à importância do relato ao revelar que, possivelmente, os comportamentos apresentados tenham sido influenciados pelas experiências maternas que foram transmitidas à filha (20,24,34,37,38).

*... Varrer a casa, tira o pó, é, eu deixo ela esquentar o leite, no fogão não gosto muito de mexer não, só esquentá o leite, é cedo ainda. Eu sempre tratei ela como normal. (M9).*

#### **4.4. Interações sociais das crianças com baixa visão.**

##### **4.4.1. Interações sociais das crianças em casa, no bairro, na instituição.**

Observou-se nos depoimentos das participantes que ao descrever as interações sociais de seus filhos com outras crianças em casa ou no bairro, as mães (M2, M6) revelaram dificuldades e uma tendência ao isolamento de seus filhos, conforme exemplificado nos relatos a seguir:

*Ele gosta mais de brincar sozinho, ele até brinca, mais ele prefere brincar sozinho. (M2)*

*...A gente manda ele brincar com outro ele num brinca, é só ele. Pode tá um monte de coleguinha assim, com ele assim, ele fica num cantinho e os outro brincando ali, ele só fica no cantinho dele, num se mistura com os outro não. Agora não sei se é porque eles fica falando do olho dele né.[...]Eu fico com dó dele, eu num deixo ele juntar muito, eu prendo ele mais casa perto meu (risos), ele fica mais comigo. (M6)*

Neste depoimento de M6 parece bem evidente a relação do comportamento de superproteção apresentado pela mãe e a dificuldade de interação social apresentada pelo seu filho, refletindo o isolamento como uma possível atitude da criança frente ao comportamento de superproteção materno (41).

Assim como verificado no relato de M6 os depoimentos de M3, M4 e M10, também parecem revelar que problemas relativos às interações sociais dos filhos com baixa

visão estiveram presentes, tendo sido geralmente atribuídos à dificuldade de aceitação ou compreensão das outras crianças quanto à esta condição visual.

*...ele só fica no cantinho dele, num se mistura com os outro não. Agora não sei se é porque eles fica falando do olho dele né.[...] (M6)*

*... alguns amiguinho dele entende, mais tem muita gente que não entendi, lá perto de casa mesmo ele, o minininho chamô ele de ceguinho. ... daí ele foi pra cima do minininho e deu um murro no minino. (M3)*

Cabe ressaltar que no depoimento de M3, descrito a seguir, fica bastante evidente a percepção da mãe de que no ambiente da instituição seus filhos conseguem estabelecer uma boa interação social com as outras crianças, o que ela atribui como sendo decorrente da facilidade de estabelecimento da identidade e pertença de seus filhos visto que todos compreendem a baixa visão de seus filhos ou compartilham de condições similares, o que fala a favor do exposto por Amiralian (21).

*...parece que ele tá na casa dele, então. Todos os amiguinhos dele é o mesmo pobrema dele, ele, ele se sente bem aqui. Eu às vezes, eu, às vezes eu trago ele aqui eu deixo ele aqui saio porque ele fica tranqüilo né. (M3)*

*Que nem quando ela chega aqui parece que ela chega na casa dela, ... aqui é o mundinho dela aqui. Aqui ela se dá bem com as criança. Ela se*

*dá bem com as criança porque eu acho que as criança tem o, a maioria das que tá com ela tem o mesmo pobrema que ela.(M3)*

Em contrapartida, M4 relatou que seu filho já havia apresentado dificuldades em se relacionar com outras crianças, mas que havia superado este comportamento e ainda M7 e M8 apontaram que o relacionamento de seus filhos com as outras crianças ou seus irmãos se dá de maneira positiva.

*...nunca teve esse negócio de preconceito, de “Ah você não vai brincar porque você não enxerga! Ah você não pode brincar, você não pode sair sozinho”. Não, ao contrário ele brinca na rua normal com as outras crianças, qualquer brincadeira.(M7)*

*Tanto é que todos os irmãos ajuda nessa parte né, [...] Ah eu acho que sim porque às vezes eles é, vê que o F8 tá com dificuldade de alguma coisa eles ajudam sabe, não precisa ele falá.(M8)*

Possivelmente um fator que esteja influenciando o estabelecimento das interações sociais destas crianças de maneira positiva seja a percepção realista destas mães e familiares em relação ao diagnóstico de baixa visão. Cabe ressaltar que M4 e M8 também revelaram em seus depoimentos atitudes de superação do comportamento de superproteção o que também pode estar interferindo de maneira benéfica na interação social estabelecida pelos seus filhos.

#### 4.4.2. Interações sociais das crianças no ambiente escolar.

Nos depoimentos das mães mereceram destaque as questões pertinentes à interação social de seus filhos no ambiente escolar, cenário que tem sido tema de vários estudos (20,21,42).

A partir da percepção das mães, a escola foi apontada como ambiente onde ocorre grande parte dos conflitos relativos à identidade e pertença da criança com baixa visão, na maioria das vezes, fruto do relacionamento com os colegas de escola e em menor frequência envolvendo a figura do professor.

Como fator causador de conflitos relativos à identidade dessas crianças no contexto escolar, está a ausência de um grupo definido de baixa visão o que irá influenciar essas crianças quanto ao sentimento de pertença que permite ao ser humano identificar qual é o seu grupo e saber quem são aqueles que podem compreender suas ações Amiralian (21).

Sobre este aspecto, as mães (M2, M3, M5, M6, M7 e M9) relataram em seus depoimentos a vivência de tal situação na atualidade enquanto M4 mencionou o fato como já ocorrido anteriormente.

*...”Porque eu sei que eles ri porque eu sô cego”. Aí eu falei: “Mas quem disse que você é cego?”. “Foi minha professora, ela contô pra todo mundo que eu sô cego”. [...]eu entrei em disispero ... nossa eu não aceitava (pausa e choro) [...] Porque aí eu soube que uma aluninha da sala falô que o F2 tava com a lupa e uma criança perguntô pra ela né: “O que que é aquilo ali professora?” “Você não sabia que o F2 é cego.” Essa foi à explicação que ela deu dele.” (M2).*

*...na escola também é um pouquinho difícil porque as criançada, as criança num compreende que eles tem pobrema né? Então tão sempre falando as coisa que machuca ela, fica chamando ela de ceguinha, fica dando risada dela que ela percebe, ela... sabe. (M3).*

*... “Olha o quatro olho aí, olha o ceguinho aí!” Ele vinha gritano eu não sô cego mãe, e metia murro na mesa: “Eu não sô cego mãe, eu não sô cego”. Eu abraçava ele, sigurava ele contra o peito: “Você não é meu filho, inxerga”. “Eu não vô sê cego mãe, eu não vô ficá cego, mãe, não vô”. “Não vai meu filho, a mãe não vai deixá, não vai deixa”. (M4)*

*...Daí ela diz: “Ah mamãe, fulano não quis brincá comigo, falô que eu não enxergo, sabe? Não dexô as otras crianças brincá comigo [\_]”. [...] Aí ela fica triste, aí quando eu chego pra pegá ela é a primera coisa que ela fala. [...] Aí eu tento falá, conversá com ela, mais é difícil.” (M5).*

*... a professora fala que agora ele tá se entregando bem com os coleguinha, ele fica assim no jeito dele afastado, mais já é mais [\_]. [...] mais ele é mais afastado dos coleguinha. (M6)*

*... na escola também teve, foi tudo bem, agora que eles cresceram que tá vindo aquela coisa do eu não levo desaforo pra casa né? ... um menino chamou ele de ceguinho e ele revidou, ele já não tem mais aquela coisa de ouvir e ignorar, agora ele vai pra cima.(M7).*

Observa-se que os conflitos relativos às questões de identidade e pertença da criança com baixa visão estavam presentes mesmo no caso de F9, cuja mãe também apresenta a baixa visão.

*Na escola [\_].[...] às vezes falam alguma coisa assim que ela não gosta[...] “Ah deixa ela ir na frente porque ela é doente”. Ai ela olhou pra ele: “Eu não sou doente eu só uso óculos”. É uma coisa chata isso.*  
(M9)

Já as mães M4 e M8 revelaram em seus depoimentos bom relacionamento de seus filhos no ambiente escolar, na atualidade.

*... agora atualmente ele virô social sabe? Agora de vez em quando ele qué andá ca calça caindo quem nem os boyzinho, ...anda anssim com aquele modo de gíria, umas gíria isquisita ...e eu fico lá iscutando, ...na iscola eles tão aprendeno né?(M4)*

*...ele vai bem... só notão. ...Tanto é que os outro fica rodiando ele, ele é muito comunicativo na escola, a professora até fala que ele conversa muito depois que ele termina né? (M8)*

#### **4.4.3. Dificuldades de adaptação da criança com baixa visão às atividades desenvolvidas na escola**

Conforme as declarações a seguir, a dificuldade apresentada pelos filhos para enxergar da lousa foi revelada explicitamente por M1 e M10.

*Eu acho que a maior dificuldade nele é mais na escola pra lê na losa, ... então a maior dificuldade pra ele é na escola. (M1)*

*... Ele falava que não enxergava direito na lousa, por causa que ficava embaçado pra ele. (M10)*

Conforme exemplificados nos depoimentos a seguir, também foram apontadas dificuldades de escrita (M6) e não adaptação às atividades esportivas e lúdicas (M3, M5 e M6), embora seja referido na literatura que crianças com baixa visão na escola terão restrição apenas nas ações e atividades que dependam exclusivamente da experiência visual, como orientar-se num ambiente barulhento, atravessar a rua, dirigir, pilotar, observar cenas, transformar materiais (59).

*... Mas assim na hora de fazê física assim tá difícil porque, porque ela num enxerga assim quando a bola de longe, ela não enxerga a bola e na física num tem jeito de usá os aparelho. Então é por exemplo assim ela morre de medo de levá uma bolada, ela tem medo da bola, então ela não consegue física. Eu já pedi pra conversá com a diretora por causa disso*

*pra dá uma coisa assim pra ela sem sê jogá bola, essas coisa. Mas não, ela falô assim que lá a física é jogá bola. (M3).*

*... na escola eles falam mesmo... porque ela vai pra brincá e sempre tem um né, aí fala: “Ah, não a F5, não pode porque você não enxerga, porque você num, sabe brincá disso”. (M5)*

*Ai [ ] (suspiro) A escola é o pió poblema dele. Nossa mãe, ele num consegue fazê nada. Treis ano que estudô e ele num consegue nem escrevê o nome dele [ ]. [...] Se tem uma atividade às veze que os aluno faiz, às veze ele num consegue fazê mesmo, agora num sei se é pur causa do atraso dele, ele não consegue acompanhá os outro [...] Se ele tava deitado no tapete brincando ela (a professora) dexava, que brincasse ali, num dava nada para ele ..... E eles, pra eles, nem dá atividade pra ele, eles num que dá. [...] acho que a dificuldade dele bem é na escrita. (M6)*

Conforme observado nos relatos anteriores há que se questionar se estas possíveis dificuldades apresentadas pelas crianças com baixa visão possam estar relacionadas ao despreparo dos professores para lidarem com os alunos com baixa visão tanto no que diz respeito ao conhecimento técnico quanto à dimensão social e psicológica (61) ou ainda devido ao despreparo também por parte dos demais alunos, uma vez que os mesmos não compreendem o que representa a condição de baixa visão (21).

Outro aspecto apontado pelas mães (M2, M3, M4, M9 e M10) referiu-se a importância da utilização dos auxílios ópticos (18,62,64) como recurso significativo para o rendimento escolar (62) e a identificação de outros materiais especializados presentes no

contexto da inclusão escolar de seus filhos: o plano inclinado, os cadernos com pauta ampliada e folha amarela, a ampliação de caracteres e/ou o posicionamento do aluno em sala de aula, mencionados nos depoimentos das participantes (M1, M2, M3, M4 M6, M8).

*Se ele tinha agora ele não têm mais porque eu comprei a telelupa pra ele, então já ficou bem melhor pra ele. [...] Ele falava que não enxergava direito na lousa, por causa que ficava embaçado pra ele. Daí eu fiz um jeito comprei a tele lupa, agora resolve. (M10)*

Entretanto também foi mencionado pelas mães (M1, M4 e M8) o sentimento de vergonha por parte das crianças quanto à utilização não só dos auxílios ópticos (67,68), mas também dos demais materiais adaptados especificamente para as crianças com baixa visão, fato que também pode estar repercutindo negativamente para o estabelecimento das interações sociais das crianças visto que os diferencia dos demais colegas.

*... porque ele num gosta de usá a lupa, tele-lupa pra longe. [...] eu comecei a percebê a vergonha dele ... uma prancha pra ele usá na iscola e ele não aceitava a prancha, o caderno ele não aceitava, nunca usô o caderno que ele mandava pra ele, ele queria o normal, então eu comecei a percebê que ele tinha vergonha e num queria usá. (M1)*

*... Eu já tive pobrema muito sério cum F4 viu, dele pisá em óculos, ganha óculos cedo e pisá no óculos de tarde. ...Cabava de pegá o óculos, ele ia*

*de óculos na iscola: Porque eu chorava né, aí ele jogava o óculos no chão e pisava em cima. (M4)*

*... ele nem tá levando a telelupa. [...] eu acho que é vergonha porque eu tentei, quando eu peguei eu tentei fazê uns teste com ele na rua de casa, acho que umas duas semana eu fiquei fazendo... Eu acho que é, tá, tá na pré adolescente agora, eu não sei, eu acho que ele tem vergonha sim, eu acho que tem que trabalhá essa parte dele aí e incentivá. (M8)*

#### **4.5. Paralelo entre o significado atribuído pelas mães ao diagnóstico de baixa visão de seus filhos e as implicações nas interações sociais da criança.**

Após a apresentação e discussão das categorias em separado faz-se importante relacioná-las, visando obter elementos sobre a relação do significado atribuído pelas mães à baixa visão de seus filhos e as interações sociais destas crianças.

Apesar de todas as mães identificarem a baixa visão como um problema, uma doença e/ou uma deficiência, não existiu uma compreensão de grande parte das mesmas quanto à condição visual apresentada por seus filhos, excetuando-se M9, fato que poderia ser justificado em virtude de a mãe também apresentar o diagnóstico de baixa visão vivenciando tal situação de maneira diferenciada em relação às demais (24, 34).

Percebeu-se uma relação entre: a pouca compreensão das mães relativa à baixa visão de seus filhos, mencionada por todas as mães exceto M9; o comportamento de superproteção materno também apresentado por todas, sendo que M4, M8 e M9 demonstraram estar elaborando estratégias para superação de tal comportamento; as

dificuldades de relacionamento social apresentadas pelas crianças, seja em casa, no bairro ou na escola descrito por grande parte das mães (M2, M3, M4, M5, M6, M7, M9 e M10).

Dentre as mães que não relataram dificuldades quanto ao relacionamento social estabelecido por seus filhos na atualidade (M1, M4 e M8) M4 e M8 demonstraram estar elaborando estratégias para superação do comportamento de superproteção, o que poderia contribuir para tal fato. Também o amparo oferecido pela família, mencionado por ambas em seus depoimentos, possa ter contribuído para a elaboração do comportamento de superproteção e ainda o fato de existirem nestas famílias outros membros (tios) já adultos que também apresentam o diagnóstico de baixa visão.

Os sentimentos de medo e insegurança diante do diagnóstico bem como a falta de compreensão das mães quanto ao diagnóstico e prognóstico da baixa visão de seus filhos permearam a relação mãe-criança, possivelmente influenciando a construção da relação da criança com o mundo (26,27,28,38).

De modo geral, as atitudes das mães, permeadas pelos comportamentos expressos em seus depoimentos, pareceram conduzir a uma redução do desenvolvimento da autonomia da criança bem como restringir sua introdução em diferentes ambientes da comunidade, conforme apontado por elas, ao referirem insegurança em consentir que seu filho saia sozinho entre outras, fato também apontado em outros estudos como Batista (42) e Lambert e West (41).

A baixa expectativa acerca do desenvolvimento e desempenho do filho com baixa visão, proveniente dos prognósticos pessimistas informados pelos médicos, bem como a descrença ou o não reconhecimento das mães acerca das capacidades de seus filhos com baixa visão, podem também ter contribuído para o não desenvolvimento por parte da

maioria delas, da prática de incentivá-los a explorar o ambiente limitando o desenvolvimento de sua autonomia, corroborando com os estudos de Cunha e Enumo (27) e Cunha et al. (39) e possivelmente repercutindo no relacionamento social estabelecido por seus filhos.

Cabe refletir que o comportamento de superproteção, comumente observado em famílias cujos filhos apresentam deficiências, conforme descrito na literatura, também estão presentes nos casos de filhos com baixa visão.

No entanto em relação à baixa visão, podem-se destacar algumas peculiaridades uma vez que estiveram marcadamente presentes neste estudo algumas condições diretamente relacionadas à baixa visão que possivelmente permearam a percepção das mães e contribuíram para o desenvolvimento do comportamento de superproteção materno, sejam elas: o medo da evolução para a cegueira, a disparidade das disfunções visuais marcadamente presente nos casos de baixa visão, o deslocamento das causas das incapacidades funcionais para outras áreas e a indefinição do lugar da baixa visão na sociedade.

Na presente pesquisa, de acordo com o conteúdo expresso pelas mães em seus depoimentos, esses foram fatores que interferiram no relacionamento mãe-filho e conseqüentemente repercutiram nas relações sociais das crianças em diferentes ambientes, inclusive no escolar.

Grande parte das mães (M2, M3, M4, M5, M6, M7 e M9), relataram que seus filhos apresentaram conflitos relativos às interações sociais estabelecidas na escola. Conforme mencionado anteriormente, estudos que consideraram crianças com baixa visão no contexto escolar referem que elas têm dificuldade em se comunicar e isolam-se. Esses

mesmos estudos apontam como fator causador a ausência de um grupo definido de baixa visão o que irá influenciar essas crianças quanto ao sentimento de pertença que permite ao ser humano identificar qual é o seu grupo e saber quem são aqueles que podem compreender suas ações (21,34).

Cabe ressaltar que M9 não demonstrou dificuldade para compreender a condição visual apresentada por sua filha, mencionando apenas a falta de um diagnóstico precoce como possível fator que possa ter inviabilizado um melhor prognóstico e demonstrou estar elaborando estratégias para superação do comportamento de superproteção, no entanto, revelou a presença de conflitos relativos ao relacionamento social de sua filha na escola.

Tal aspecto pode ser decorrente do comportamento de superproteção materno, mas também fala a favor da influência da indefinição do lugar da baixa visão na sociedade o que também estaria atuando diretamente no ambiente escolar e permeando as concepções dos demais alunos e professores a respeito destas crianças, contribuindo para as dificuldades quanto ao relacionamento social.

Ainda considerando-se o ambiente escolar, os recursos especializados foram descritos como importantes para o rendimento escolar dos filhos, no entanto, as mães M1, M4 e M8 mencionaram o sentimento de vergonha por parte das crianças quanto à utilização não só dos auxílios ópticos (67,68), mas também dos demais recursos o que também pode ter repercutido negativamente nas interações sociais destas.

Refletindo-se a respeito do tempo de institucionalização das crianças, nos casos onde as mães demonstraram estar elaborando estratégias para superar o comportamento de superproteção, os filhos de M4 e M8 apresentaram tempo de permanência na instituição

respectivamente de três anos e nove meses e nove anos e, no caso de M9, sua filha participava das atividades há apenas dois anos e dez meses. Outros filhos, de mães que apresentaram atitudes de superproteção, tinham tempo de permanência variando de um ano e dois meses a nove anos e oito meses.

Desta forma, em alguns casos (M4 e M8), o tempo de institucionalização pode ter contribuído para a mudança de comportamento por parte das mães, mas para a maioria parece ter havido pouca influência, o que poderia, portanto, estar relacionado, não propriamente à forma como o diagnóstico e prognóstico foram comunicados, e sim, às próprias incertezas características de um diagnóstico de baixa visão decorrentes da heterogeneidade dos comprometimentos das funções visuais que podem aparecer em um mesmo indivíduo e que variam dependendo do ambiente em que este se encontra. Tal fato pode contribuir para a indefinição do lugar que a baixa visão ocupa na sociedade.

## **5.0. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Diante do exposto, pôde ser observado que para estas mães o significado de que a baixa visão é uma doença, um problema ou uma deficiência cuja condição visual é incompreendida possivelmente foram oriundos da indefinição que um diagnóstico de baixa visão representa por si só, mas também possivelmente reforçados pela maneira com que as mães receberam a notícia da deficiência de seus filhos e pela carência de informações pertinentes ao diagnóstico e prognóstico.

Estas implicações parecem contribuir para o desenvolvimento do comportamento de superproteção das mães em relação a estas crianças com baixa visão o que sugere redução do desenvolvimento de sua autonomia, repercutindo nos relacionamentos das crianças.

Devido à faixa etária dessas crianças, as dificuldades nos relacionamentos sociais das mesmas ficam evidentes no ambiente escolar, o que, segundo a maioria das mães, pode estar relacionado aos conflitos concernentes à identidade e pertença.

Ressalta-se, portanto, a importância do conhecimento a cerca da extensão social na qual as crianças com baixa visão e suas famílias estão inseridas, por parte dos profissionais envolvidos na prevenção, detecção e reabilitação da deficiência visual.

É a partir de uma intervenção que considere estes aspectos e que favoreça o empoderamento das famílias que se obterá a promoção da melhoria na qualidade de vida desta população, proporcionando a conquista de um reconhecimento da sociedade no que diz respeito ao espaço que a baixa visão ocupa.

## **6.0. REFERÊNCIAS**

1. Bruno MMG, Mota MGB. Programa de capacitação de recursos humanos do ensino fundamental: deficiência visual. Brasília (DF): Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial; 2001. 196p.v.1.
2. Rocha H, Ribeiro-Gonçalves E (org.). Ensaio sobre a problemática da cegueira: prevenção – recuperação - reabilitação. Belo Horizonte: Ed. Fundação Hilton Rocha; 1987.
3. Leite Filho M. Fatos e datas de importância para a prevenção da cegueira no Brasil. In: Anais do Congresso Brasileiro de Prevenção de Cegueira, 1980, Belo Horizonte/Minas Gerais; 1980. p.52-53.
4. Nobre MIRS. Atendimento de estimulação em serviço de visão subnormal: características de usuários, opinião e conduta de mães. Campinas [Dissertação]. Campinas (SP): Faculdade Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas; 1997.
5. São Paulo. Assembléia Legislativa do Estado de São Paulo. Pessoas Portadoras de (d)Eficiência: legislação federal, estadual e municipal, documentos nacionais e internacionais, endereços interessantes. São Paulo: IMESP; 2004. 460p.
6. Brasil. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência. Acessibilidade. Brasília (DF): Secretaria Especial dos Direitos Humanos; 2005. 60p.

7. Aranha MSF. Trabalho e emprego: instrumento de construção da identidade pessoal e social. São Paulo: Sorri-Brasil; 2003. 36p.
8. São Paulo. Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. São Paulo; 2008. 41p.
9. Veitzman S. Fundamentos da baixa visão. In: Veitzman S. Visão subnormal. Rio de Janeiro: Cultura Médica; 2000. p.1-8.
10. Kara-José N, Carvalho KMM, Pereira VL, Ventutini NHB, Gasparetto MEFR, Gushiken MT. Estudo retrospectivo dos primeiros 140 casos atendidos na clínica de visão subnormal do Hospital das Clínicas da UNICAMP. Arq Bras Oftal. 1988;5(12):65-9.
11. Veitzman S. O papel do oftalmologista numa equipe multidisciplinar para habilitação de crianças deficientes visuais. Arq Bras Oftal. 1992;55(5):215-7.
12. Carvalho KMM. Visão subnormal: apresentação de um modelo de atendimento e caracterização das condições de diagnóstico e tratamento em um serviço universitário no Brasil [Tese – Doutorado]. Campinas (SP): Faculdade Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas; 1993.
13. World Health Organization. Internacional statistical classification of diseases, injuries and causes of death, tenth revision. Geneva: WHO; 1993.

14. Resnikoff S, Pascolini D, Etya 'Ale D, Kocur I, Pararajasegaram R, Porphorel GP, et al. Global data on visual impairment in the year 2002. Bulletin of the World Health Organization. 2004;82:844-51.
15. World Health Organization. Global data on blindness. Bulletin of the World Health Organization. 1995;3(1):115-21.
16. Nobre MIRS, Temporini ER, Montilha RCI, Gasparetto MERF, Kara-José N. Baixa visão e reabilitação: conhecimentos de residentes de oftalmologia. Medicina (Ribeirão Preto). 2006;39(2):253-9.
17. Colenbrander A, Fletcher DC. Basic concepts and terms for low vision rehabilitation. Am J Occupat Ther. 1995;49:865-69.
18. Lucas MB, Leal DB, Tavares SS, Barros EA, Aranha ST. Condutas reabilitacionais em pacientes com baixa visão. Arq Bras Oftalmol. 2003;66:77-82.
19. Laplane ALF, Batista CG. Ver, não ver e aprender: a participação de crianças com baixa visão e cegueira na escola. Cad. Cedes. 2008;28(75):209-27.
20. Ormelezi EM, Corsi MG, Gasparetto MERF. O que o educador (pais e professores) precisa saber sobre a visão subnormal. In: Masini EFS, Gasparetto MERF (org.). Visão subnormal: um enfoque educacional. São Paulo: Vetor; 2007. p.63-79.

21. Amiralian MLTM. Sou cego ou enxergo? As questões da baixa visão. *Educar*. 2004; 23: 15-28.
22. Vàsquez AS. *Filosofia da Práxis*. 2 Edição. Rio de Janeiro: Ed. Paz e Terra; 1972.
23. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. 2ª Ed. Petropolis: Ed. Vozes; 2003. 685p.
24. Miller NB. *Ninguém é perfeito. Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. Campinas: Ed. Papirus; 1995. 300p.
25. Battikha EC, Faria MCC, Kopellman BI. As representações maternas acerca que nasce com doenças orgânicas graves. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2007;23(1):17-24.
26. Buscaglia L. *Os deficientes e seus pais – Um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Ed. Record; 2002. 415p.
27. Cunha ACB, Enuno SRF. Desenvolvimento da criança com deficiência visual (DV) e interação mãe-criança: algumas considerações. *Psicologia, Saúde e Doenças*. 2003;4(1):33-46.

28. Marchese D. O Nascimento do Cidadão Diferente: Prognóstico ou Julgamento? [Dissertação]. São Paulo (SP): Mackenzie; 2002.
29. Pupo Filho RA. O momento da descoberta. In: Souza AMC (org.). A criança especial: temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: Ed. Roca; 2003. p.01-05.
30. Bazon FVM, Campanelli EA, Blascovi-Assis SM. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. Psicologia: Teoria e Prática. 2004;6(2):89-99.
31. César AFC. Uma abordagem da terapia ocupacional em relação ao vínculo mãe & filho em um ambiente hospitalar. 1,2,3....e já! Revista de Terapia Ocupacional. 1993;12-15.
32. Tetelbom M, Falceto OG, Gazal CH, Shansis F, Wolf AL. A doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. Jornal de Pediatria. 1993;69(1):8-11.
33. Silva APP. A criança com distúrbios neurológicos e a psicanálise. [Dissertação]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2000.
34. Sacks SZ. Psychosocial and social implications of low vision. In: Corn AL, Koenig AJ. Foundations of low vision: clinical and functional perspectives. New York: American Foundation for the Blind; 1996. p.27-42.

35. Schmidt AT. A criança especial e a família. In: Souza AMC. A criança especial: temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: Ed. Roca; 2003. p.29-40.

36. Turnbull AP, Turnbull HR. Families, professionals and excepcionality: a special partnership. (Maria Amélia Vampré Xavier, Trad.). Columbus: Merri; 1986.

37. Ardore M, Regen M. O momento da notícia: reações iniciais e o processo rumo à aceitação. In: Souza AMC (org.). A Criança Especial: temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: Ed. Roca; 2003. p.283-289.

38. Brazelton TB, Cramer BG. A relação mais precoce – Os pais, os bebês e a interação precoce. Lisboa: Ed. Terramar; 1989. 268p.

39. Cunha ACB, Enumo SRF, Canal CPP. Concepções de mães sobre desenvolvimento infantil e desempenho cognitivo de filhos com deficiência visual, em situação de avaliação assistida e tradicional. Revista da FAEEBA – Educação e Contemporaneidade. 2007;16(27):223-38.

40. Demétrio SWS. Deficiência auditiva e família. In: Bevilacqua CM, Moret MLA. Deficiência auditiva: conversando com familiares e profissionais de saúde. São José dos Campos: Pulso; 2005. p.235-251.

41. Lambert RM, West M. Parenting styles and depressive syndrome in congenitally blind individuals. *Journal of Visual Impairment and Blindness*. 1980;74(9):333-7.

42. Batista CG. Deficiência visual, alterações no desenvolvimento e o processo de escolarização. *Boletim de Psicologia*. 2001;11(115):187-200.

43. Martín VG, Gaspar JM, González JPS. O acesso ao currículo: adaptações curriculares. In: Matín MB, Bueno ST. *Deficiência visual: aspectos psicoevolutivos e educativos*. São Paulo: Santos; 2003.

44. Montandon C, Longchamp P. Você disse autonomia? Uma breve percepção da experiência das crianças. *Perspectiva*. 2007;25(1):83-104.

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

46. Amiralian MLTM. *Compreendendo o jogo através do procedimento de histórias: uma abordagem psicanalítica da influência da cegueira na organização da personalidade [Tese – Doutorado]*. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 1992.

47. Hyvärinen L. Considerations in evaluation and treatment of the child with low vision. *The American Journal of Occupational Therapy*. 1995;49(9):891-97.

48. Levtzion-Korach O, Tennenbaum A, Schnitzer R, Ornoy A. Early motor development of blind children. *J Pediatr Child Health*. 2000;36:226-9.
49. Prechtl H, Cioni G, Einspieler C, Bos AF, Ferrari F. Role of vision on early motor development: lessons for the blind. *Dev Med Child Neurol*. 2001;43:198-201.
50. Gomes CP, Bueno RO, Gagliardo HGRG. Estudo do equilíbrio estático da criança deficiente visual. *Temas sobre Desenvolvimento*. 2004;77:43-53.
51. Alves MR, Kara-José N. O olho e a visão: o que fazer pela saúde ocular das nossas crianças. Rio de Janeiro: Ed. Vozes; 1996. 151p.
52. Warren, D. Blindness and childhood development. New York: American Foundation for the Blind; 1984. p.225-40.
53. Jan JE, Freeman RD, Scott EP. Visual impairment in children and adolescents. New York: Grune & Stratton; 1977.
54. Gasparetto MERF. A pessoa com visão subnormal e seu processo pedagógico. In: Masini EFS, Gasparetto MERF (org.). *Visão Subnormal: um enfoque educacional*. São Paulo: Vektor; 2007. p.35-53.

55. Morse JL. Psychosocial aspects of low vision. In: Jose RT. Understanding low vision. New York: American Foundation for the Blind; 1983. p.43-54.

56. Cunha ACB. Promovendo aquisição de linguagem funcional em criança deficiente visual: os efeitos de treinamento de mãe em procedimentos naturalísticos. [Dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 1996.

57. Brasil. Ministério da Educação. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília (DF): Secretaria de Educação Especial; 2008. 19p.

58. Hyvärinen L. Identification and assessment of low vision for educational purposes in developing countries. Addis Ababa;1997.

59. Bruno MMG. A Inclusão da criança com baixa visão na educação infantil. In: Masini EFS, Gasparetto MERF (org). Visão Subnormal: um enfoque educacional. São Paulo: Vetor; 2007. p.63-79.

60. Lora TDP. O professor especializado no ensino de deficientes visuais: um estudo centrado em seus papéis e competências. [Tese – Doutorado]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2000.

61. Batista CG. Crianças com deficiência visual: como favorecer sua escolarização? Temas em Psicologia. 1998;6(3):217-29.

62. Carvalho KMM, Freitas CC, Kimolto EM, Gasparetto MERF. Avaliação e conduta em escolares portadores de visão subnormal atendidos em sala de recursos. *Arq Bras Oftalmol.* 2002;65:445-49.
63. Montilha RCI. Visão subnormal e a abordagem da terapia ocupacional. *Sinopse Oftalmol.* 2001;3(1):22-4.
64. Haddad MAO, Lobato MJC, Sampaio MW, Kara-José N. Pediatric and adolescent population with visual impairment: study of 385 cases. *Clinics.* 2006;61(3):239-46.
65. Carvalho KMM, Venturini NHB, Melo HFR, Venturini TBP, Shiroma LO, Buono CL. Eficácia das condutas de um serviço de visão subnormal. *Arq Bras Oftalmol.* 1998;61:684-89.
66. Masini EFS, Gasparetto MERF. *Visão subnormal: um enfoque educacional.* São Paulo: Ed. Vetor; 2007. 114p.
67. Gasparetto MERF. *Visão subnormal em escolas públicas: conhecimentos, opinião e conduta de professores e diretores do ensino fundamental.* [Tese – Doutorado] Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2001.

68. Montilha RCI, Temporini ER, Nobre MIRS, Gasparetto MERF, Kara-José, N. Utilização de recursos ópticos e equipamentos por escolares com deficiência visual. *Arq Bras Oftalmol.* 2006;69(2):207-11.
69. Pogrud RL, Fazzi DL, Lampert JS. Early focus: working with young blind and visually impaired children and their families. New York: Ed. American Foundation for the Blind; 1992. p.1-14.
70. Denzin NK, Lincoln YS. A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: Denzin NK. *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens.* Porto Alegre: Artmed; 2006. p.15-41.
71. Chizzotti A. *Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais,* São Paulo: Editora Cortez; 1998.
72. Turato ER. Introdução à metodologia de pesquisa clínico-qualitativa: definição e principais características. *Revista Portuguesa de Psicossomática.* 2000;2(1):93-108.
73. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* Rio de Janeiro: Ed. Hucitec-Abrasco; 2000.
74. Fontanella BJB, Ricas J, Turato, ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública.* 2008;24(1):17-27.

75. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977. 225p.

76. Cortes SMV. Técnicas de Coleta e Análise Qualitativa de Dados. Cadernos de Sociologia. 1998;9:1-47.

77. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 6ª Edição. São Paulo: Ed. Hucitec-Abrasco; 1999. 143p.

**7.0. ANEXOS**

## ANEXO 01.

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Nome do Projeto:** O significado para mães da baixa visão de seus filhos: implicações no relacionamento social da criança.

**Responsável pela condução da pesquisa:** Carla Paes Gomes de Matos.

**Pesquisadora:** Carla Paes Gomes de Matos.

**Orientadora:** Prof<sup>ª</sup>. Dra. Heloísa Gagheggi Ravanini Gardon Gagliardo.

**Co-orientador:** Prof. Dr. Roberto Benedito de Paiva e Silva.

**Justificativa e Objetivo da pesquisa:** A relevância deste estudo se deve ao fato da deficiência visual trazer possíveis implicações no relacionamento social da criança, bem como a importância da ação da família no desenvolvimento da criança com baixa visão. O objetivo da pesquisa é estudar a relação entre o significado da baixa visão para mães e sua percepção quanto ao relacionamento social de seus filhos, crianças que apresentam este diagnóstico.

**Procedimentos do estudo:** Vamos fazer uma entrevista, com gravação de áudio, com mães que tenham filho com baixa visão atendido no Centro de Prevenção e Reabilitação de Deficiência da Visão – Pró Visão na cidade de São José dos Campos, SP. Asseguramos que esta pesquisa é independente do atendimento dos usuários na instituição e não haverá nenhuma influência no atendimento regular, caso as mães queiram ou não participar da pesquisa. O estudo será coordenado pela fisioterapeuta Carla Paes Gomes de Matos, supervisora técnica da equipe de reabilitação do Pró Visão e as mães terão a liberdade de recusar a continuar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma. A qualquer momento poderão buscar, junto à autora do projeto, esclarecimentos de qualquer natureza, inclusive os relativos à metodologia de trabalho. As gravações de som das entrevistas com as mães, após serem transcritas integralmente, estarão disponíveis para conhecimento das mesmas. A pesquisadora responsável garante o sigilo que assegure a privacidade dos sujeitos quanto aos dados confidenciais envolvidos no estudo. Todas as informações serão de caráter impessoal, preservando-se a privacidade dos sujeitos pesquisados, sendo divulgadas como parte de informações de um grupo de pessoas. O material coletado na entrevista deverá ser utilizado somente para realização da presente pesquisa e sua divulgação, em eventos científicos, publicações ou em eventos acadêmicos.

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

## AUTORIZAÇÃO

Eu, \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_  
residente à \_\_\_\_\_

Concordo em participar da pesquisa, “O significado para mães da baixa visão de seus filhos: implicações no relacionamento social da criança.”, realizada pela fisioterapeuta Carla Paes Gomes de Matos, sob a orientação da Prof<sup>ª</sup>.Dra. Heloísa G. R. G. Gagliardo e co-orientação do Prof. Dr. Roberto Benedito de Paiva e Silva, e que os resultados sejam utilizados para fins científicos. Declaro ainda ter recebido os devidos esclarecimentos.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador

Telefone sobre eventuais dúvidas sobre este estudo: (19) 3521-8816.

Telefone do Comitê de Ética: (19) 3521-8936.