

## A intervenção precoce em crianças com *deficit* visual: percepção dos pais

*Early intervention in visually impaired children: parents' perception*

Larissa Mello Dias  
Maria Tereza Ávila Gallo

### RESUMO

Este artigo tem como objetivo conhecer a percepção dos pais em relação à intervenção precoce em crianças com *deficit* visual. Para tanto, foi desenvolvido um estudo qualitativo em um centro especializado na assistência à criança com deficiência visual em Salvador/BA. O período para a coleta de dados compreendeu os meses entre dezembro de 2008 e março de 2009. Os 12 informantes-chave da pesquisa foram os pais de crianças submetidas à intervenção precoce, indicados pelo responsável pelo atendimento nesse centro. Os dados foram apreendidos mediante entrevistas gravadas, em que foi aplicado um roteiro não estruturado, sendo ainda utilizado um diário de campo para registrar todo o processo emocional vivido pelos informantes durante as entrevistas. A análise dos dados foi feita baseada na análise de conteúdo segundo Bardin. Emergiram, do encontro com os pais, as categorias “emic”, e os discursos demonstraram a dificuldade do acesso ao serviço de intervenção precoce, seja pela falta de informação, pelo número limitado de serviços de referência para esse tratamento, ou pela falta de diagnóstico e encaminhamento precoces. Foram relatados, ainda, os significados associados a esse tratamento, dificuldades, problemas e medos em relação à deficiência visual, bem como as expectativas sobre o futuro dessas crianças. Conclui-se que os pais percebem que a intervenção precoce gera resultados positivos ao desenvolvimento da criança com *deficit* visual, e as orientações fornecidas a eles foram descritas como fator determinante de uma melhor aceitação da deficiência e como uma forma de conhecer as necessidades dos seus filhos. Palavras-chave: Intervenção precoce. Estimulação visual. Portador de necessidade especial. (Criança).

### ABSTRACT

*This article aims to get acquainted with parents' perceptions regarding early intervention in visually impaired children. To this end, a qualitative study was conducted in a center specialized in the assistance to visually impaired children in Salvador/BA. The period for data collection took place between the months of December 2008 and March 2009. The twelve key informants of the research were the parents of the children subjected to early intervention, indicated by the person responsible for this care center. Data were collected by recorded interviews, in which a nonstructured script was applied, with the use of a field diary to record the whole emotional process experienced by the informants during the interviews. Data analysis was based on Bardin's content analysis. The “emic” categories emerged from the meeting with parents, and their speeches showed the difficulty of access to early intervention, whether for lack of information, for the limited number of reference services for this treatment, or for lack of early diagnosis and referral. They also reported the meanings associated with this treatment, difficulties, problems and fears in relation to visual impairment, as well as their expectations about the future of these children. It was concluded that parents understood that early intervention leads to positive development of children with visual impairment, and the orientations provided to them were described as a determinant factor for better acceptance of disability and as a way to meet the needs of their children. Keywords: Early intervention. Visual stimulation. Special needs patients. (Child). Children with disabilities.*

## 1. INTRODUÇÃO

Existem várias razões para priorizar atividades de prevenção da cegueira na infância, pois as crianças que nascem ou se tornam cegas têm uma vida inteira à sua frente desprovidas da visão, além de todos os custos associados – social, emocional e econômico – para a criança, a família e a sociedade (GILBERT & FOSTER, 2001). A criança visualmente incapacitada precisa de estimulação desde seus primeiros momentos, com o desenvolvimento de atividades apropriadas às suas habilidades e necessidades (BRAMMING, 1998; LUCAS et al., 2003; PADULA & SPUNGIN, 2001). Os pais dessa criança também necessitam de acompanhamento, a fim de obter informações, respostas, repartir e compartilhar o luto que se desenvolve com a descoberta da deficiência. Quando orientados precocemente, esses pais poderão proporcionar a suas crianças um contato adequado com o meio, permitindo que venham a desenvolver um sentido real do eu, do outro e da realidade, desenvolvendo sua autoestima e formas de sociabilidade para enfrentar o mundo (ANAUATE & AMIRALIAN, 2007).

A visão é a modalidade sensorial mais importante e necessária para o desenvolvimento infantil (LUCAS et al., 2003). Ela contribui com 85% de todos os estímulos encaminhados ao cérebro para realização da aprendizagem e desenvolvimento da locomoção e mobilidade (LOPES, KITADAI & OKAI, 2004). Alguma alteração no sistema visual e em sua função pode levar à deficiência no aprendizado, diminuição do rendimento das atividades intelectuais e das habilidades sensório-motoras, podendo ainda comprometer sua interação na sociedade (MALTA et al., 2006; RODRIGUES, 2002).

A influência da deficiência visual no desenvolvimento motor e cognitivo da criança depende da gravidade, extensão e da época da lesão original, disponibilidade e tipo de tratamento ou intervenção (WRIGHT, 1999). Sabe-se que, quanto mais cedo diagnosticados e tratados os problemas, melhores serão os resultados (FERNANDES, 2004; RODRIGUES, 2002; WRIGHT, 1999).

A intervenção precoce deve ser desenvolvida preferencialmente antes dos três anos de idade (HALLAL, MARQUES & BRACCIALLI, 2008), com o objetivo de minimizar os atrasos no desenvolvimento e maximizar a funcionalidade da criança, bem como incentivar e orientar a participação da família, muito importante nos primeiros estágios da vida (FERNANDES, 2004; LEVITT, 2001). Essas condutas psicomotoras baseiam-se em vivências que visam ao desenvolvimento da criança de acordo com a fase em que ela se encontra (HALLAL, MARQUES & BRACCIALLI, 2008), favorecendo situações experienciais que valorizem o potencial positivo da criança (RODRIGUES, 2002), reduzam as perdas funcionais, promovam a independência, autonomia e adaptação ao meio que a cerca, além de incluí-las na sociedade (LUCAS et al., 2003). O envolvimento da família na continuidade dos procedimentos dentro de casa, nas atividades de vida diária da criança, vai assegurar a eficácia do plano individual (BRAMMING, 1998).

No Brasil, o tema da deficiência visual vem gradativamente ganhando espaço no ambiente acadêmico; porém, poucos são os estudos que abordam a intervenção precoce. Assim, muito ainda pode ser acrescentado a fim de favorecer o conhecimento da criança deficiente visual e de seu núcleo familiar, possibilitando o estabelecimento de estratégias que possam auxiliá-los a desenvolver suas habilidades, integrando-os melhor ao meio em que vivem. Nesse sentido, o objetivo deste artigo é conhecer a percepção dos pais em relação à intervenção precoce em crianças com *deficit* visual.

## **2. ESTRATÉGIA METODOLÓGICA**

Este estudo é de natureza qualitativa, exploratória e descritiva (MINAYO, 2004). A pesquisa foi realizada nas dependências de um centro especializado voltado para a assistência à criança com deficiência visual, localizado na cidade de Salvador/BA. Os informantes-chave da pesquisa foram todos os pais de crianças que estão dentro da faixa etária de um a três anos de ambos os sexos, submetidas à intervenção precoce em um período mínimo de seis meses. A indicação dos informantes foi feita pelo responsável do atendimento às crianças nesse centro. Foram excluídas as crianças portadoras de deficiência auditiva e de malformações graves do sistema nervoso central (SNC).

O período para a coleta de dados teve início em dezembro de 2008 e foi finalizado em março de 2009. Os dados foram apreendidos mediante entrevista, em que foi aplicado um roteiro não estruturado elaborado pelas autoras e aplicado aos pais. O roteiro constava de duas partes, assim delimitadas: 1) dados pessoais do informante e da criança; 2) perguntas que abordaram aspectos referentes ao conhecimento da intervenção precoce e sua importância para a criança, para a família e para a sociedade; os resultados observados nas crianças durante o processo de intervenção; orientações obtidas por meio do terapeuta e expectativas em relação ao efeito do tratamento para o futuro dessas crianças.

A entrevista foi gravada em um MP4, sendo ainda utilizado um diário de campo para registrar todo o processo emocional vivido pelos informantes durante a entrevista, como as reações a cada pergunta feita. A duração média das entrevistas foi de 30 minutos, realizadas em uma sala fechada com a presença apenas do pesquisador e do entrevistado, exceto em três casos em que a criança estava presente.

As categorias “etic” relacionaram-se aos conceitos da deficiência visual, como: intervenção precoce e a deficiência visual, prevenção de atrasos motores na criança deficiente visual, estimulação visual, condutas reabilitacionais em pacientes com deficiência visual e desempenho funcional de crianças com deficiência visual. As categorias “priori”, em relação à percepção dos pais quanto à intervenção precoce de crianças com *deficit* visual, foram: crença, satisfação, aprovação, confiança e eficácia. Por fim, dentre as categorias “emic”, as quais emergiram a partir do ponto de vista do informante, foram abordados assuntos como: acesso ao serviço, descoberta da intervenção precoce, significados associados a esse tratamento (antes/depois), dificuldades, problemas e medos em relação à deficiência visual, expectativas associadas ao tratamento para o futuro da criança e como lidar com a deficiência visual ontem, hoje e amanhã.

A análise dos dados foi feita baseada na análise de conteúdo segundo Bardin (1977), que visa, por meio de um conjunto de técnicas de análise das comunicações por procedimentos sistemáticos e objetivos, à descrição do conteúdo das mensagens. As entrevistas foram transcritas a fim de desenvolver o processo proposto pela análise de conteúdo: organização e seleção de material, pré-análise, exploração de material, análise profunda do conteúdo das entrevistas, com base em hipóteses e referenciais teóricos, categorização e, por fim, interpretação dos resultados.

O projeto de pesquisa foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Tecnologia e Ciência/Salvador (Parecer nº 0477-2008). Todos os participantes concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, apresentado no início da entrevista, seguindo as normas do Código de Ética de Pesquisa em Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde segundo a Resolução nº 196/1996. Para contemplar essas normas, foram escolhidos, para os informantes, codinomes de “insetos dos nossos jardins”.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

#### 3.1. Características sociodemográficas dos informantes-chave

Dentre os 12 informantes-chave, nove eram do sexo feminino e três do sexo masculino. A faixa etária variou entre 20 e 36 anos de idade. Em relação ao nível de escolaridade, a maioria possuía o primeiro grau completo. Quanto à renda familiar, quatro informantes tinham emprego fixo, e os demais eram dependentes dos cônjuges. A média salarial variava entre um e três salários mínimos.

#### *“E agora?! Para onde levo a minha criança deficiente visual?”*

A descoberta da deficiência visual é um momento delicado para a família, no qual se estabelece o luto pela perda do filho idealizado (ANAUATE & AMIRALIAN, 2007; CUNHA & ENUMO, 2003; FIAMENGHI JR. & MESSA, 2007; NOBRE, MONTILHA & TEMPORINI, 2008). A forma com que a notícia sobre a deficiência é transmitida geralmente é de maneira inadequada, parcial e distorcida, dificultando ainda mais a sua aceitação (CUNHA & ENUMO, 2003; FIAMENGHI JR. & MESSA, 2007). Em alguns casos, essa informação não é dada, sendo a descoberta feita pela própria família pelo convívio e percepção de alterações na criança ou por meio de reportagem divulgada em algum meio de comunicação. Os pais demonstram diversidade em suas respostas quanto à forma da descoberta da deficiência visual de suas crianças.

*“Quando meu filho nasceu, a médica não conversou comigo. Ai eu descobri por uma entrevista que eu vi na rádio. Ai eu participei aqui que tava tendo uma reunião e passaram ele ‘pra’ aqui.”*  
*Borboleta*

*“Depois que ela foi crescendo foi que eu vim ver o problema dela mesmo. [...] Quando a médica me disse não tinha aquela coisa, o aceitar que ela era deficiente.”*  
*Louva-Deus*

Em meio a todo esse choque, as dúvidas, preocupações, inseguranças e angústias tomam o espaço anteriormente ocupado pela expectativa, celebração e todos os planos em relação à chegada da criança (ANAUATE & AMIRALIAN, 2007; CUNHA & ENUMO, 2003; FIAMENGHI JR. & MESSA, 2007; NOBRE, MONTILHA & TEMPORINI, 2008). Começam a surgir perguntas sobre como lidar, a quem recorrer, qual o tratamento disponível e se existe cura para a deficiência visual, ou mesmo dúvidas quanto ao diagnóstico. Quando o bebê é diagnosticado no hospital ao nascer, as respostas chegam até a família de maneira mais fácil, principalmente nos casos em que o tratamento se inicia na maternidade (ANAUATE & AMIRALIAN, 2007).

*“Meu filho ficou muito tempo no oxigênio, ai teve essa complicação no olho. Ai a médica foi olhar ‘pra’ ele lá e passou ‘pra’ fazer outro exame aqui e quando eu recebi alta de lá, ela marcou outro dia ‘preu vim’ aqui.”*  
*Mariposa*

No entanto, o acesso ao tratamento precoce muito se deve à vontade e à curiosidade da família de buscar informações e alternativas para entender melhor o quadro clínico e atender às necessidades da criança e da própria família.

*“Quando meu filho nasceu, minha irmã começou a ver sobre anolftalmia, que é o probleminha dele, na Internet. Entramos no site daqui e vimos que tinha uma intervenção precoce que era de zero a cinco anos. [...] Quando a gente ligou, marcamos e então viemos aqui.”*  
*Abelha*

A rede de apoio e serviços disponibilizados para o tratamento e acompanhamento da criança com *deficit* visual também propiciará um ambiente adequado para a orientação dos pais (CUNHA & ENUMO, 2003; FIAMENGHI JR. & MESSA, 2007). O aumento do conhecimento dos familiares sobre a deficiência e como lidar com essa nova experiência diminui a preocupação e ansiedade deles.

*“Quando ele veio, eu me senti mais abraçada, que eu não tava sozinha, tinha outras pessoas que poderiam me ajudar, entendeu?” Abelha*

*“Ninguém nasce sabendo, né? Sempre tem uma pessoa para passar experiência para outra pessoa e essa pessoa passar para outra pessoa e indicar.” Cigarra*

Portanto, alguns pontos básicos devem ser sempre abordados no trabalho de orientação dos pais: discutir o significado da deficiência visual e o que esta vai representar para a criança; responder a todos os questionamentos e dúvidas que surgirem; mostrar os benefícios do tratamento e a importância de ser iniciado o mais precocemente possível; proporcionar aos pais condições para que eles possam se sentir competentes e responsáveis para criar seu filho e inseri-lo no meio em que vive de forma prazerosa e satisfatória.

***“Descoberta da intervenção precoce: O que vai acontecer? Como esses profissionais vão ensinar meu filho a perceber o mundo?”***

A intervenção precoce visa a impulsionar a criança a desenvolver-se em todo o seu potencial, integrando os domínios cognitivo, afetivo, motor e de comunicação desde os seus primeiros anos de vida; promover a autonomia e independência, por meio de uma adequada adaptação ao meio; e prevenir ou minimizar os distúrbios instalados decorrentes de fatores biológicos, ambientais e socioculturais (FARIAS, 2004; HALLAL, MARQUES & BRACCIALI, 2008; LUCAS et al., 2003). É importante que os pais conheçam o real significado da intervenção precoce, pois, de posse desse conhecimento, perceberão a necessidade do tratamento e poderão participar mais ativamente do processo.

*“Pelo menos, pelo que eu entendo, minha filha faz intervenção precoce para ela ter conhecimento sobre os objetos e como se adaptar para andar, conhecer vozes e entender um pouco do mundo [em] que ela vai viver.” Grilo*

*“A intervenção é o que começa antes, já desde bebezinho, para ele se adaptar ao meio em que vive, usando outros artifícios para se desenvolver.” Abelha*

Os pais devem receber informações de forma clara sobre como a intervenção ajudará no desenvolvimento de seus filhos e o que poderá ser alcançado para que não venham a criar expectativas sobre uma possível recuperação total da visão do seu filho.

*“Pode ajudar e muito, para que ela não tenha nenhuma deficiência assim no corpo. O problema que ela tem mesmo é só a visão baixa. A intervenção pode ajudar na visão dela, é que com o tempo ela pode vir a enxergar, né?” Viuvinha*

A grande maioria dos pais conseguiu entender o real significado da intervenção precoce e qual a necessidade que suas crianças possuem da realização desse tratamento. Tendo em vista que as informações foram passadas de forma semelhante em todos os casos, é necessário que os profissionais percebam quando os pais não estão conseguindo compreender todas as informações e

criar formas para que isso seja possível, a fim de que eles conheçam o significado e a importância da intervenção, as necessidades da criança com deficiência visual e o que pode ser feito ou não para o melhor desenvolvimento dela. É o que se pode observar, por exemplo, no projeto Humaniza SUS do Sistema Único de Saúde, em que a individualidade do sujeito é um dos principais objetivos quando estão sendo implantadas práticas de humanização nas ações de atenção aos usuários com bons resultados, ou ainda quando se estabelecem: valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde – usuários, trabalhadores e gestores; fomento da autonomia e do protagonismo desses sujeitos e dos coletivos, estimulando as práticas de atenção compartilhadas e resolutivas; adequação dos serviços ao ambiente e à cultura dos usuários, respeitando a privacidade e promovendo a ambiência acolhedora e confortável; implementação de sistemas e mecanismos de comunicação e informação que promovam o desenvolvimento, a autonomia das equipes e da população; aumento do grau de corresponsabilidade na produção de saúde e de sujeitos; entre outros.

*“Para que ela possa ter mais conhecimento, com mais qualidade, das coisas que ela vai ter que enfrentar. A gente não é ‘acostumado’, [...] eles já são estudados, já lidam com isso há tempos. A gente tá aprendendo a lidar.” Grilo*

O objetivo da intervenção precoce é avaliar o paciente em tempo hábil, fornecendo estímulos motores que possibilitem o desenvolvimento de seus sentidos remanescentes, além de melhorar a aquisição de seus resquícios visuais, e não recuperar a visão (LOPES, KITADAI & OKAI, 2004; MALTA et al., 2006). Daí a importância desse tratamento no processo de interação psicossocial da criança, e, para tanto, estratégias políticas educacionais devem ser traçadas para esclarecer os familiares e a população, de modo geral, sobre a deficiência visual e a intervenção precoce.

### ***“Desejo e perspectiva: o aprendizado da independência.”***

A ausência ou deficiência da visão é responsável por alterações no desenvolvimento da criança. O início do seu aprendizado cognitivo, motor e psicossocial sem o estímulo visual implicará a formulação de novos caminhos para a aquisição de habilidades sensório-motoras, adaptação ao meio e à sociedade em que vive (HALLAL, MARQUES & BRACCIALLI, 2008; LOPES, KITADAI & OKAI, 2004; LUCAS et al., 2003). Portanto, possibilitar a intervenção precoce nos primeiros anos de vida é necessário antes que os atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor se estabeleçam e, como em muitos casos, se tornem irreversíveis (HALLAL, MARQUES & BRACCIALLI, 2008; RODRIGUES, 2002).

Por meio da adequação do ambiente e utilização de estímulos táteis e sonoros, o funcionamento em conjunto da mão e da audição resultará no aumento da mobilidade da criança, melhor exploração do meio, construção da noção dos objetos, reconhecimento das pessoas, desenvolvimento da inteligência prática e aquisição da fala (HALLAL, MARQUES & BRACCIALLI, 2008; FARIAS, 2004).

A expectativa dos pais quanto ao desenvolvimento dos seus filhos sugere que, ao participarem da intervenção precoce, as crianças irão adquirir autonomia, tanto relacionada à função visual quanto a outras esferas do desenvolvimento (motricidade, cognição, linguagem, sociabilidade, personalidade e diferenças individuais). A criança passará, portanto, por um processo de aprendizado, até atingir sua independência.

*“Eu espero que esse tratamento ‘seje’ bom para o desenvolvimento dela, que aí vai ser bem ‘pra’ ela, para que ela não tenha problema, alguma deficiência no corpo. [...] O efeito vai ser bem ‘pra’ ela porque ela vai aprender bem as coisas. Vai aprender muito quando ela já estiver entendendo o que ‘tá’ fazendo com ela.” Viuvinha*

*“Não só eu, mas todas as pessoas daqui têm uma expectativa em relação a que ele esteja se desenvolvendo muito bem, andando perfeitamente. [...] As orientações, o tratamento tem superado a cada dia minhas expectativas. [...] Quando a gente vê desde a instrução, a satisfação que a gente ‘tá’ tendo. ‘Pra’ mim isso é muito importante, o acompanhamento deles. [...] Meu objetivo é que meu filho já saia independente.” Abelha*

As observações dos pais apontam para a importância de estarem informados sobre o aprendizado do processo de independência das suas crianças, para que possam adequar as suas expectativas e, ao mesmo tempo, participar efetivamente do programa de intervenção, colaborando, assim, com esse aprendizado.

*“Eu me sinto privilegiado porque não ‘é’ todas as pessoas que têm essa oportunidade de receber essa orientação. [...] Se a gente não tiver informação, a gente ‘vai estar compartilhando’ da ignorância. Então, eu não ia fazer nada que eles disseram aqui. [...] Eles disseram para soltar mais, inventar brincadeira, coisa de criança mesmo. [...] Deixar ele matar aquela curiosidade, para estimular mesmo.” Cigarra*

O programa de atendimento deve ir ao encontro das necessidades da família, no saber ouvi-la e orientá-la precocemente no processo de educação da criança. Atividades desenvolvidas com os pais ou cuidadores irão ajudá-los a entender melhor a deficiência visual, acreditar no potencial de desenvolvimento da criança e aumentar os vínculos familiares (FIAMENGGHI JR. & MESSA, 2007; NOBRE, MONTILHA & TEMPORINI, 2008). Portanto, é necessário que se elaborem estratégias para que esse tratamento seja acessível a todos que possuem tal necessidade.

***“De perto ninguém é normal: preconceito é ignorância!”***

Quando há a descoberta da deficiência visual, surge uma série de sentimentos naturais, como medo, insegurança, dor, desapontamento, culpa, confusão mental e sensação de incapacidade e impotência (NOBRE, MONTILHA & TEMPORINI, 2008). No entanto, os conflitos familiares não surgem como resultado direto da deficiência, mas, sim, em função da capacidade de aceitação e adaptação da família e da sociedade nessa situação.

*“Logo no começo que eu tive minha filha, eu não rejeitei ela. Graças a Deus que eu não tive essa reação. Porque acontece, na minha família mesmo acontece.” Formiga*

*“Meu Deus, eu via sempre na televisão alguém, a filha de amigos assim com deficiência, então eu jamais iria pensar que eu iria ter um filho deficiente que eu poderia tomar conta. Então, eu tive medo bastante, chorei bastante, mas todo mundo me deu aqui uma boa força e eu ‘tô’ indo.” Louva-Deus*

*“Foi um sofrimento muito grande que a gente passou. Dificuldade, medo de preconceito, de chegar ‘na’ rua e as pessoas não ‘querer’ ficar, a família não aceitar.” Grilo*

Os sentimentos de piedade, tanto dos familiares quanto de outras pessoas, são frequentes, levando a atitudes de superproteção, evitando que a criança explore o ambiente, brinque com

crianças videntes, solucione problemas e tome as suas próprias decisões, interferindo na aquisição da independência e autonomia para o desempenho de atividades (ANAUATE & AMIRALIAN, 2007; FARIAS, 2004; MALTA et al., 2006). Os profissionais da saúde devem estar atentos à existência desses sentimentos em relação à criança para que não haja prejuízos no seu desenvolvimento.

*“Até hoje eu sei que eu não devia ter pena, mas eu não consigo. Já me falaram ‘pra’ eu não sentir essas coisas. [...] Falaram ‘pra’ eu não ficar assim dengando muito ela, que eu estou colocando ela a perder.” Libélula*

As preocupações também giram em torno de fatores externos, como preconceito, problemas financeiros, a falta de apoio familiar, indisponibilidade de tempo para se dedicarem à criança, a eles próprios e ao seu companheiro, entre outros (CUNHA & ENUMO, 2003). Esses fatores podem contribuir para o aumento do estresse e causam abalos na estrutura familiar. Por isso, a intervenção precoce também irá atuar por meio do apoio às famílias e da conscientização acerca da necessidade de aceitação e inclusão dessas crianças na comunidade.

*“A gente segura, mas é um pouco difícil, viu? Porque, na vinda ‘pra’ aqui, tinha uma senhora dentro do ônibus. [...] Ela preferiu sentar no lado do sol ‘do que’ sentar no lado que eu estava com minha filha. Então eu acho que foi um tipo de preconceito que não foi só uma vez, entendeu? [...] Mas com fé em Deus eu vou seguindo.” Formiga*

*“O problema é só pessoas que não ‘conhece’, que chegam “Ô coitada”, aí tem que saber falar com essas pessoas ‘pra’ não ter pena, entendeu? Se ela não gostar, ela agride, fica nervosa, não quer que pegue.” Esperança*

Não se deve atribuir demasiada importância ao *deficit* visual. A criança deve ser compreendida como um sujeito integral para que ela possa moldar sua personalidade e construir suas relações inter e intraindividuais de maneira satisfatória (ANAUATE & AMIRALIAN, 2007; CUNHA & ENUMO, 2003).

*“Tem muita gente que tem um deficiente na família e pensa assim que não enxerga tem que ficar ali parado. Tem que estudar, tem que fazer tudo.” Centopeia*

*“Eu comecei a ver meu filho como uma pessoa normal porque realmente ele é uma pessoa normal, ele só não enxerga. A gente também não pode fazer muito dengo e dizer ‘Ah, é porque ele não enxerga que eu vou fazer uma vontade a mais’, entendeu? Mas o que ‘que’ acontece, a gente ama um pouco a mais.” Abelha*

Percebe-se, em contexto velado, que o “pré-conceito” relacionado à criança com deficiência visual passa pela falta de informação que as pessoas, de modo geral, têm sobre o que não é igual a si, ou seja, ignoram o desconhecido e por esse motivo estigmatizam e não sabem lidar com ele.

### ***“Sonhos e expectativas: realidade e autonomia”***

Os pais, em sua maioria, esperam que a criança tenha um desenvolvimento absolutamente condigno, considerando suas limitações, torne-se responsável e tenha condições de explorar suas habilidades e potencialidades, cuidar de si mesma e interagir positivamente com outras pessoas e com o ambiente.



*“Não é porque ele é deficiente visual ou não, mas assim, se eu realmente puxar, incentivar, ele consegue. [...] Uma coisa que eu quero que ele faça, que eu acho muito importante ‘pra’ criança, é correr, dar cambalhota. Então é isso que eu quero: que ele viva a parte de criança, de fazer de tudo um pouquinho, voluntário.” Abelha*

A expectativa dos pais e cuidadores interfere diretamente na percepção destes do desempenho da criança com deficiência visual e irá determinar o significado da experiência nessa família (FARIAS, 2004; FIAMENGHI JR. & MESSA, 2007).

*“Hoje eu tenho a melhor expectativa possível, porque no dia a dia a gente conversa que nossa filha vai ter um mundo normal, só que com a diferença é que ela não enxerga. Ela não vai estar vendo, mas o mundo dela, ela vai estar vendo. Vai ser como qualquer pessoa, normal.” Grilo*

A percepção dos pais das possibilidades das suas crianças com deficiência visual amplia-se quando descobrem, por meio das orientações dos profissionais e da própria evolução das crianças, que elas podem desenvolver-se normalmente e tornarem-se pessoas produtivas e integradas socialmente. Essa descoberta gera novas expectativas e sonhos quanto ao futuro da criança e de sua família e faz com que esta dê maior importância ao tratamento de intervenção precoce.

*“Todo momento eles ‘tão’ passando informações ‘pra’ gente de como vai tratar, de como reagir a cada situação. [...] Passando ‘pra’ gente todos os detalhes de como vai ser a rotina dele, a vida dele e até ‘pra’ determinados momentos, ‘pra’ gente ‘tá lidando’ com os acontecimentos lá de fora. [...] Então, se a gente bem souber da instrução do tratamento, a gente termina não limitando, porque, se você limita cedo, eu posso colocar lá ‘pra’ frente ‘pra’ ele fazer as coisas dele e tal, mas eu tenho que ‘tá preparando’ ele.” Abelha*

A intervenção precoce é necessária a fim de mostrar quais são as possibilidades e limitações da criança, aceitando as dificuldades como desafios e as conquistas como base para favorecer o desenvolvimento neuropsicomotor (ANAUATE & AMIRALIAN, 2007).

### ***“A construção do Eu e do mundo sem a visão como norte: ontem, hoje e amanhã.”***

A manipulação, o cuidado, a tarefa de fazer a criança interagir com o meio, a comunicação, o brincar, tudo pode ser profundamente modificado quando a deficiência visual da criança produz um obstáculo entre ela e a família (ANAUATE & AMIRALIAN, 2007; CUNHA & ENUMO, 2003). Os pais se tornam autocríticos em relação às atitudes do filho e se sentem intimidados ao depararem com a responsabilidade de administrar aspectos práticos e emocionais da criação dele.

*“Era difícil, era difícil. Eu ficava pensando como eu ia lidar com ela. Sem saber como é que eu ia explicar as coisas ‘pra’ ela.” Centopeia*

*“‘Pra’ mim é coisa nova, eu não tinha experiência com nada disso. [...] Eu não sou uma pessoa muito sábia ‘pra’ lidar com esse tipo, essa coisa, porque o que eu aprendi foi muita coisa. [...] A respeito de deixar ela descer a escada só, eu jamais ia deixar, com medo ‘dela cair’. Não sei se ela ia querer pular, correr na escada.” Esperança*

*“‘Pra’ falar a verdade, eu não tenho apoio de ninguém, só de Deus mesmo, porque foi uma luta, né? Para chegar até aqui eu agradeço a Deus, porque Deus me deu uma responsabilidade que eu não tinha nenhuma.” Borboleta*

Somente após passar por um processo de superação até a aceitação da deficiência visual é que a família poderá criar um ambiente propício para a inclusão dessa criança (FIAMENGHI JR. & MESSA, 2007). É fundamental que a interação entre a criança e seus pais seja estimulada precocemente, dando importância à comunicação, ao toque e ao olhar para o filho, e, assim, desenvolver os laços afetivos (ANAUATE & AMIRALIAN, 2007; CUNHA & ENUMO, 2003; FIAMENGHI JR. & MESSA, 2007). A partir do momento em que os pais conseguem entender as particularidades da forma de educar uma criança com deficiência visual, o seu mundo se transforma, a fim de que a criança e sua família consigam viver no mesmo contexto.

*“Muita coisa eu aprendi aqui. A lidar, a conversar, a ter paciência, explicar as coisas. Já que ela não vê, tem que falar ‘Filha, eu ‘tô’ pegando tal coisa, ‘tá’ sentindo?’, aí eu tenho que botar ela ‘pra’ pegar.” Centopeia*

*“Houve uma grande mudança em nossas vidas. Mudou o jeito ‘da’ gente viver, ‘da’ gente lidar com as coisas, ter mais cuidado com nossa filha, ‘tá’ sempre oferecendo’ um pouco de carinho. Fazer todo o possível ‘pra’ ela se adaptar ao mundo bem melhor.” Grilo*

É importante que, ao cuidar de seu filho, os pais estejam a fornecer adaptações para que a criança desenvolva suas próprias estratégias. Os cuidados especiais só serão necessários quando a limitação causada pela deficiência impuser essa condição (ANAUATE & AMIRALIAN, 2007). A criança precisa da presença segura dos pais lhe inspirando fé em si mesma e no mundo, assim ela não será privada, devido aos sentimentos de medo e superproteção, de experiências que podem e devem ser vivenciadas.

*“Nossa filha tem total confiança na gente justamente por isso, a gente deixa ela fazer o que ela quer e ela se sente à vontade, se sente segura nisso, para fazer.” Esperança*

*“Porque se a mãe e o pai ficarem protegendo, a criança vai ter medo de tudo. Se meu filho quiser brincar, deixa brincar, mas sempre prestando atenção nele.” Cigarra*

*“Eu trabalho, mas eu deixo um horário ‘pra’ acompanhar meu filho, porque a gente não pode também abandonar ele, eu tenho que acompanhar ele. [...] Eu acho que ele começou a se sentir mais seguro. [...] Então, a meu ver, o que ele ainda ‘tá’ inseguro é o andar, porque, se ele vai cair, hoje em dia a gente já trabalhou isso. Eu ‘tava’ aflita, mas agora eu digo ‘não filho, pode levantar’, então ele levanta só. [...] ‘Pra’ mim é uma reação muito bonita que ele ‘tá’ fazendo. O tratamento dele aqui, o desenvolvimento que ele ‘tá’ tendo ‘tá’ muito satisfatório. Eu não esperava que ele fizesse tantas coisas.” Abelha*

Por meio da interação entre o domínio cognitivo, afetivo, motor e de comunicação, a criança se tornará mais segura de suas ações, mais sociável, independente e firme emocionalmente (FARIAS, 2004). A maneira com a qual a criança é recebida, ouvida, observada e compreendida é fator determinante de como ela irá interagir com as pessoas, objetos e o meio em que vive (ANAUATE & AMIRALIAN, 2007; MALTA et al., 2006). A mudança no comportamento da criança é perceptível quando ela passa a receber o incentivo da família para se movimentar no espaço, brincar e se relacionar com outras pessoas. Desse modo, a criança construirá a sua imagem do mundo e de si mesma, conhecendo os seus limites e capacidades, podendo, inclusive, superá-los a cada experiência vivida.

*“Eu confio na minha filha, eu sei até onde ela vai. Posso largar ela aqui sozinha que eu sei até onde ela vai, sem medo ‘dela’ cair, se machucar. [...] Ela sabe o limite dela.” Esperança*

*“Antes meu filho era muito quieto, não brincava de jeito nenhum, não chegava perto de ninguém. Agora ele se desenvolveu mais. Eu levo ele para brincar nos lugares, para conhecer outras crianças, trato ele como uma criança normal, não há diferença.” Borboleta*

Os pais da criança com *deficit* visual demonstram diversas preocupações em relação ao futuro dos filhos, uma vez que a maioria dos planos feitos antes da descoberta da deficiência tiveram de ser abandonados (BARDIN, 1977; BRAMMING, 1998). Eles se questionam quanto à forma com a qual a criança irá se adaptar às exigências escolares, enfrentará os preconceitos pela sociedade, se conseguirão educar a criança de forma adequada, entre outros.

*“Precisa botar na escola para ver como vai ser no ambiente, ‘pra’ adaptar ele, o que ele precisa, o que ele não precisa, [...] como ele ‘tá’ no ambiente, como é que ele vai explorar a parte da aprendizagem, quais vão ser as dificuldades que ele vai ter, que aí vai começar a observar.” Joaquina*

*“Que ele aprenda a conviver com as pessoas e não somente ele, mas na verdade somos nós que temos que nos adequar, porque nós, apesar de tudo, nós é que temos a limitação. Porque ele vai aprender um monte de coisa, mas a minha limitação é maior, porque eu não compreendo tantas coisas como ele compreende, como eles desejam, entendeu?” Abelha*

Quando recebem intervenção apropriada, a depender do desenvolvimento das habilidades cognitivas e motoras, essas crianças terão um bom desempenho acadêmico e se tornarão adultos adaptados ao ambiente em que vivem e aptos a realizar diversas funções no ambiente de trabalho e doméstico, buscando uma constante melhora da qualidade de vida. O apoio e o incentivo devem partir não só da família ou dos profissionais da saúde, mas de toda a sociedade, por meio da inclusão social.

#### **4. CONCLUSÃO**

A realização de um estudo qualitativo fornece dados muito mais significativos e densos, pois é permitido conhecer a subjetividade e as percepções do sujeito envolvido em determinado contexto, proporcionando um entendimento mais aprofundado do tema discutido, ao mesmo tempo que aponta para estratégias intervencionistas específicas.

No presente estudo, os pais percebem que a intervenção precoce gera resultados positivos em relação ao desenvolvimento da criança com *deficit* visual, melhorando a capacidade destas de adquirir habilidades motoras funcionais e de adaptação ao meio, tornando-as mais independentes e seguras. As orientações fornecidas pelo terapeuta aos pais foram descritas como fator determinante de uma melhor aceitação da deficiência e como uma forma de conhecer e atender às necessidades dessa criança. Percebe-se, também, a necessidade de elaborar estratégias político-educacionais para que aumente as possibilidades de compreensão da deficiência visual e de acesso às diversas abordagens preventivas, terapêuticas e pedagógicas para essa criança.

Recomenda-se que novos estudos qualitativos sobre deficiência visual sejam feitos a fim de abordar mais profundamente o real contexto da criança com deficiência visual e sua família na

sociedade; as dificuldades, desafios enfrentados e o que ainda é preciso ser feito para que a inclusão aconteça de forma efetiva.

É necessário que se desenvolvam mais políticas de saúde, visando à melhoria do acesso ao tratamento, da comunicação em saúde e da qualidade de vida dessa população. Os profissionais da saúde precisam aprofundar o conhecimento dos tratamentos disponíveis para crianças com *deficit* visual a fim de promover o melhor desenvolvimento neuropsicomotor e prevenir ou curar possíveis complicações, além de estarem preparados para oferecer suporte às famílias. Com uma equipe interdisciplinar integrada e humanizada, que tenha a sensibilidade de perceber a criança, sua deficiência e sua família, procedimentos adequados e individualizados poderão ser desenvolvidos para melhor atendê-las, incluindo-as no meio e na sociedade de maneira satisfatória.

## REFERÊNCIAS

ANAUATE, C.; AMIRALIAN, M. L. T. M. A importância da intervenção precoce com pais de bebês que nascem com alguma deficiência. **Educar**, Curitiba, n. 30, p. 197-210, 2007.

BARDIN, L. **Análise do conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BRAMMING, M. Parent support groups in early intervention (part one of two). **The British Journal of Visual Impairment**, v. 16, n. 1, p. 33-37, 1998.

CUNHA, A. C. B.; ENUMO, S. R. F. Desenvolvimento da criança com deficiência visual (DV) e interação mãe-criança: algumas considerações. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 4, n. 1, p. 33-46, 2003.

EPSTEIN, L. C. Distúrbios da visão e disfunção visuo-perceptiva In: UMPHRED, D. A. **Reabilitação neurológica**. 4. ed. Barueri: Manole, 2004. p. 865-899.

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

FERNANDES, L. C. Estimulação visual na paralisia cerebral. In: LIMA, C. L. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. p. 371-397.

FIAMENGHI JR., G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre relações familiares. **Psicologia, Ciência & Profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

GILBERT, C.; FOSTER, A. Childhood blindness in the context of vision 2020 – the right to sight. **Bull World Health Organ**, v. 79, n. 2, p. 227-232, 2001.

HALLAL, C. Z.; MARQUES, N. R.; BRACCIALLI, L. M. P. Aquisição de habilidades funcionais na área de mobilidade em crianças atendidas em um programa de estimulação precoce. **Rev. Bras. Crescimento Desenvol. Hum.**, v. 18, n. 1, p. 27-34, 2008.

KLIEGMAN, R. M. et al. **Nelson princípios de pediatria**. 5. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. 55p. ISBN 8535218602.

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

LEVITT, S. **O tratamento da paralisia cerebral e do retardo motor**. 3. ed. São Paulo: Manole, 2001. p. 82-87.

LOPES, M. C. B.; KITADAI, S. P. S.; OKAI, L. A. Avaliação e tratamento fisioterapêutico das alterações motoras presentes em crianças deficientes visuais. **Rev. Bras. Oftalmol.**, v. 63, n. 3, p. 155-161, 2004.

LUCAS, M. B. et al. Conduas reabilitacionais em pacientes com baixa visão. **Arq. Bras. Oftalmol.**, v. 66, n. 1, p. 77-82, 2003.

MALTA, J. et al. Desempenho funcional de crianças com deficiência visual da Fundação Altino Ventura. **Arq. Bras. Oftalmol.**, v. 69, n. 4, p. 571-574, 2006.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2004.

NAVARRO, A. S.; FONTES, S. V.; FUKUJIMA, M. M. Estratégias de intervenção para habilitação de crianças deficientes visuais em instituições especializadas: estudo comparativo. **Revista de Neurociências**, v. 7, n. 1, p. 13-21, 1999.

NOBRE, M. I. R. S.; MONTILHA, R. C. I.; TEMPORINI, E. R. Mães de crianças com deficiência visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. **Rev. Bras. Crescimento Desenvol. Hum.**, v. 18, n. 1, p. 46-52, 2008.

PADULA, W. V.; SPUNGIN, S. J. A criança visualmente incapacitada, do nascimento até a idade escolar: a importância da estimulação visual. **Benjamin Constant**, v. 16, 2001.

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

WRIGHT, A. Deficiências graves, múltiplas e persistentes In: BURNS, Y. R.; MACDONALD, J. **Fisioterapia e a criança em crescimento**. 1. ed. São Paulo: Livraria Santos, 1999. p. 420, 439-441.

---

**Larissa Mello Dias** é fisioterapeuta pela Universidade Católica do Salvador e pós-graduanda em Fisioterapia Hospitalar

**Maria Tereza Ávila Gallo** é fisioterapeuta, professora da Ucsal, pós-graduada em Metodologia do Ensino Superior, especialista no Conceito Bobath e Método Neuroevolutivo Samarão Brandão. Áreas de atuação: neuropediatria e neonatologia, assistência e ensino.