

## MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL: PERCEPÇÕES, CONDUTA E CONTRIBUIÇÃO DO ATENDIMENTO EM GRUPO

### MOTHERS OF CHILDREN WITH VISUAL IMPAIRMENT: PERCEPTIONS, BEHAVIOR AND CONTRIBUTION OF GROUP ASSISTANCE

Maria Inês Rubo de Souza Nobre\*

Rita de Cássia Ietto Montilha\*

Edméa Rita Temporini\*\*

Nobre MIRdeS, Montilha RdeCI, Temporini ER. Mães de Crianças Com Deficiência Visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum.* 2008; 18(1): 46-52.

**Resumo:** A presente pesquisa teve quatro objetivos: 1) identificar reações de mães em relação ao diagnóstico da deficiência visual; 2) identificar o responsável pela detecção da deficiência; 3) verificar dificuldades da criança no processo de escolarização, e 4) verificar possíveis contribuições de atividades terapêuticas direcionadas ao grupo de mães. Foi realizado um “survey” descritivo com as mães de crianças com deficiência visual, atendidas no CEPRE - FCM- Unicamp. Para a coleta de dados foi utilizado um questionário aplicado por entrevista, desenvolvido após estudo exploratório. Compôs-se uma amostra não probabilística, constituída por 14 mães. Entre os resultados obtidos, com relação aos sentimentos apontados pelas mães em relação ao diagnóstico, destacaram-se: a tristeza (71,0%); o medo (64,0%) e a decepção (42,0%). O problema visual foi percebido por mães em 53,0% dos casos, por pediatras em 26,0% e por familiares em 21,0%. Entre as dificuldades da criança no processo de escolarização foram apontadas: medo de não conseguirem acompanhar as exigências escolares (75,0%) e discriminação (63,0%). A maioria das mães (78,0%) acredita que as atividades do grupo contribuem para o esclarecimento de dúvidas, e as atividades terapêuticas contribuíram para que aprendessem a lidar com as dificuldades de seus filhos (78,0%). Os resultados obtidos contribuíram para concluir: que os sentimentos de tristeza, medo e decepção mostraram-se mais evidentes; que, na maioria dos casos, a deficiência visual foi detectada pela mãe; que na opinião das mães, as crianças teriam dificuldades em acompanhar as atividades escolares e que o grupo contribuiu para esclarecer dúvidas e favorecer troca de experiências.

**Palavras-chave:** Visão subnormal; terapia ocupacional; mães; cegueira; reabilitação.

## INTRODUÇÃO

A inclusão no processo educacional do portador de deficiência visual (DV) atualmente constitui uma das metas importantes do Setor

Educação. Para esta finalidade, é necessário o envolvimento de órgãos governamentais de onde emanam a filosofia e diretrizes políticas, fundamentais para a execução desse processo.

Fator antecedente fundamental a esta in-

\* Terapeuta Ocupacional e Docente do Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação Prof Dr Gabriel Porto, da Universidade Estadual de Campinas. Doutora em Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

\*\* Professora Associada, Livre Docente em Metodologia de Pesquisa em Saúde, Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.

Endereço: Rua Moysés Lucarelli, 553 - Cidade Universitária – Campinas – SP - CEP: 13083.500

E-mail: inesrubo@unicamp.br

Instituição: Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação “Prof. Dr. Gabriel Porto” Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas. CEPRE / FCM/UNICAMP.

tegração consiste na compreensão da família a respeito da deficiência da criança e de sua efetiva participação.

Em geral cabe à família a tarefa de determinar quando, como e onde esta criança receberá o atendimento necessário. Os futuros pais apresentam fantasias e expectativas sobre qualquer filho que esteja sendo gerado. Ninguém pensa ou espera que algo vá ser diferente do imaginado.

O nascimento de um filho deficiente acarreta impacto para a família, provocando uma desestruturação familiar, ainda que momentânea.<sup>1,2</sup> Esse fato evidencia a necessidade de focalizar na família a atenção de profissionais envolvidos no processo educacional.

As formas de gerar apoio às famílias tem sido objeto de preocupação de estudos que destacam a importância de gerar apoio para a diminuição do stress favorecendo assim a própria evolução da criança.<sup>3,4</sup>

A família tem papel fundamental na integração da criança com deficiência, mas nem sempre recebe destaque em discussões acadêmicas e muitas vezes passa despercebida na própria dinâmica do processo de reabilitação. Esta questão tem sido pouco contemplada no Brasil. De maneira geral, essas discussões centralizam-se na criança deficiente e nas dificuldades do sistema em recebê-las.<sup>5</sup>

De acordo com Silva e Dessen<sup>6</sup> a família se constitui em um grupo com dinâmicas e relações muito diversificados, cujo funcionamento muda em decorrência de qualquer alteração em um de seus membros ou no grupo como um todo.

Estudos têm demonstrado que o ato de cuidar de uma criança com necessidades especiais causa estresse em familiares. O suporte psicológico e outros recursos têm sido apontados como importantes fatores que atenuariam o impacto negativo físico e/ou mental na vida dos familiares.<sup>7</sup>

O Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação “Prof. Dr. Gabriel O. S. Porto” da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas (CEPRE/FCM/UNICAMP), atende crianças com deficiência visual e ou auditiva, oferecendo estimulação e ou reabilitação

nas diferentes faixas etárias, trabalhando também em alguns casos com seus familiares.

Os atendimentos aos familiares ocorrem em grupo em dia e hora pré-estabelecidos, com duração de 1h30min, uma vez por semana. A inclusão das mães no grupo é imediata à inserção de seu filho na rotina dos atendimentos, não sendo assim um grupo fechado.

Os grupos são coordenados pela terapeuta ocupacional da instituição sendo cada grupo seguido por uma aprimorada de Terapia Ocupacional, sendo todos os encontros do grupo discutidos e supervisionados pela docente da instituição.

As atividades desenvolvidas no grupo são discutidas com seus integrantes, segundo o interesse e sugestões dos membros. Ao final de cada encontro o grupo se responsabiliza pela organização dos materiais e limpeza da sala.

Os materiais para a execução das atividades são cedidos pela coordenação da assistência da própria instituição.

A elaboração desta pesquisa partiu de observações feitas na sala de espera, nos atendimentos terapêuticos e em outros ambientes dessa instituição. Percebeu-se assim, a necessidade de mães de crianças com deficiência visual disporem de um espaço para abordarem seus conflitos, dúvidas em relação ao atendimento oferecido à criança, por meio da execução de atividades.

Assim, os objetivos desta pesquisa são de conhecer reações de mães em relação ao diagnóstico da deficiência visual, responsabilidade da detecção da deficiência, dificuldades da criança no processo de escolarização visando à integração desta criança no contexto familiar e na sociedade, bem como verificar a contribuição de atividades terapêuticas direcionadas a grupo de mães.

## **MÉTODOS**

O tipo de pesquisa realizado caracteriza-se por “survey” descritivo, sendo realizado um estudo exploratório. A população alvo foi constituída por 14 mães de crianças com deficiência visual, inseridas nos programas de atendimento

fiinfantil do CEPRE-FCM/UNICAMP. Todas as participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da FCM.

A coleta de dados foi realizada durante os encontros dos meses de outubro a dezembro 2007, aplicando-se o questionário em entrevista com mães de crianças portadoras de deficiência visual, as quais encontravam-se atendidas no CEPRE.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Buscaglia <sup>8</sup> refere que a descoberta da deficiência do filho costuma vir seguida de sentimentos naturais de medo, dor, desapontamento, culpa, confusão mental e uma sensação geral de incapacidade e impotência. A literatura reporta inúmeras atitudes familiares frente ao fato de se ter uma criança com deficiência na sua “constelação”, havendo muitos sentimentos envolvidos como: frustração, conflitos internos, culpa, negação, vergonha, rejeição e depressão, frequentemente vividos pelos pais e irmãos. <sup>9,10</sup> As atitudes de cada membro da família, frente ao problema, dependem da maturidade com que vem resolvendo outras questões e conflitos.

Em relação aos sentimentos frente ao diagnóstico da deficiência da criança, foram mencionados tristeza, dúvida e medo (tabela 1). Poucas apresentaram ansiedade, raiva e revolta, sendo que os sentimentos de decepção, culpa e impotência também foram apontados. Este fato pode ser explicado por desconhecimento dos pais em relação às condições decorrentes da deficiência e sobre os meios de que dispõem para compreendê-la, também escassos. <sup>8,10</sup>

De acordo com Miller <sup>10</sup> as mães passam por quatro “fases de adaptação” ao receberem o diagnóstico da deficiência de seus filhos, a Sobrevivência, a Busca, o Ajustamento e a Separação. Em geral, tais fases ocorrem nessa ordem, no entanto, podem coexistir como num pano de fundo, enquanto uma ou mais fases se encontram no primeiro plano, em estado de ativação temporária. Desse modo, estados de primeiro plano aparecem e vão embora, podendo ser ativados por eventos ou lembranças relacionados

Tabela 1 – Reações emocionais de mães ao conhecerem o diagnóstico da deficiência visual dos filhos.

n = 14		
Sentimento*	f	%
Tristeza	10	71,00
Medo	9	64,00
Decepção	6	42,00
Angústia	4	28,00
Culpa	4	28,00
Impotência	2	14,00
Ansiedade	2	14,00
Raiva	2	14,00
Revolta	2	14,00
Dúvida	1	11,00

\* respostas múltiplas

ao filho ou podem ser provocados pelo fato de um dos pais sentir-se cansado, doente ou por estar vivenciando qualquer estado de humor passageiro. Esses estados de primeiro plano não sinalizam perda na evolução, regressão permanente, nem um quadro patológico. Tratam-se, geralmente, de reações que se resolvem com o passar do tempo, ou quando se emprega alguma estratégia para enfrentar a situação. Às vezes, um “estado” ativado pode se manter como o foco de atenção durante vários dias ou semanas (ou mais); no entanto, frequentemente, permanece no primeiro plano por apenas alguns momentos.

Passar por todas as fases pode ajudar na aceitação pela família do filho com deficiência, diminuindo as possibilidades de instalações de conflitos permanentes. Conforme a aceitação podem resultar algumas situações: famílias que aceitam a nova realidade, famílias que se desagrégam, famílias que buscam relativa adaptação, famílias que aprendem a conviver com o filho.

Pode-se afirmar que nessa fase as modalidades de Grupos de Encontro oferecem oportunidade para que os pais possam receber informações a respeito da deficiência, dos tipos de intervenções adequadas, além de propiciar troca de experiências entre os integrantes.

Em relação à variável situação conjugal, observa-se que a grande maioria vive com companheiro (86,5%). O companheiro pode ser fonte de apoio, visto que o nascimento de uma criança deficiente acarreta problemas especiais que podem se acentuar na ausência do marido tor-

nando-se a mãe única responsável pelos cuidados com a criança.

Quanto ao trabalho remunerado, observa-se que 70,5% das mães não exercem uma atividade com remunerada, o que aponta a força de trabalho masculina como sendo ainda a principal fonte de renda da família desta população. As razões para não ter um trabalho remunerado, de acordo com as participantes são: não encontrar emprego, não ter onde deixar os filhos e não permissão, por parte do companheiro, de trabalhar fora de casa. Esse fato talvez possa ser explicado pela deficiência requerer da mãe uma maior disponibilidade, que resultaria em dificuldade para a obtenção de emprego. Isso mostra que ainda em nossa cultura a mulher é a responsável pelos cuidados da criança, desconsiderando o fato de ter um trabalho remunerado ou não. Por outro lado, tradicionalmente, o homem é responsável pelo sustento da família, da casa, cabendo à mulher a responsabilidade da educação dos filhos e pelos afazeres domésticos.<sup>11</sup>

Os resultados apresentados na tabela 2 mostram que as mães foram às primeiras pessoas a perceberem a deficiência da criança. A criança passa a maior parte do tempo com a mãe, tendo esta a oportunidade de perceber qualquer problema de saúde com a criança. Assim, ela leva seu filho ao médico quando já tem alguma suspeita.

Tabela 2 – Pessoa que primeiro percebeu a deficiência visual da criança (n = 14).

Pessoa	f	%
Mãe	7	53,0
Familiares	3	21,0
Pediatra	4	26,0

O pediatra pode ter importante papel na detecção precoce da deficiência, ajudando na prevenção da mesma. Kara-José<sup>12</sup> sugerem que os pediatras deveriam ser conscientizados, no caso da deficiência visual, quanto à necessidade de avaliar a acuidade visual das crianças. Recomendam alertar os pediatras quanto ao papel fundamental que podem e devem desempenhar na prevenção da deficiência visual.

Outro tema bastante discutido e de preocupação dos pais, refere-se à escolarização das crianças. É importante salientar que tais crianças freqüentavam a escola regular, principalmente da rede pública. As principais preocupações das mães relacionam-se ao medo de que a criança não consiga acompanhar exigências escolares (75%) e que sofram discriminação devido à deficiência (63.5%). “Angústia, depressão, ansiedade e desânimo, consequência da necessidade das mães enfrentarem mais uma vez a realidade da deficiência do filho e as limitações que ela acarreta, surgem quando a criança atinge a idade escolar”.<sup>13</sup> As mães trazem a questão da preparação dos professores, afirmando que a discriminação diminuirá quando houver melhor preparo dos educadores.<sup>14</sup>

Também foram analisadas as contribuições do grupo para os participantes (tabela 3). As mães acreditam que o grupo ajuda a esclarecer dúvidas (78%) referentes à deficiência de seus filhos e outras questões por elas trazidas aos encontros. Os participantes declararam também ter o grupo contribuído para que eles aprendessem a “lidar com a deficiência” de seus filhos (78%).

Tabela 3 – Opinião sobre tipo de contribuição oferecida pela atividade de grupo (n = 14).

Contribuições do grupo*	Freqüência	%
Tira dúvidas	11	78,0
Conhecer outros pais	13	95,0
Troca de experiências	9	71,0
Expor sentimentos	9	71,0
Aprende a lidar com as dificuldades	11	78,0

\* respostas múltiplas

Após o impacto do nascimento e do diagnóstico, os pais tentam se ajustar à presença de uma criança com necessidades especiais na família. A condição de ajuste à situação aparentemente trágica, da presença de uma criança com necessidades especiais, é crucial para o futuro bem-estar não só do bebê, mas de toda a família.<sup>10,11,15</sup> Desta maneira, há evidências de que a atenção à família se faz necessária. Dessen e

Silva<sup>6</sup> confirmam que os benefícios de um programa de intervenção familiar abrangem toda a família, modificando seu modo de organização e de funcionamento.

De acordo com Zimerman<sup>16</sup> um grupo constitui-se por vários indivíduos que criam leis e mecanismos, com a finalidade de atingirem uma tarefa e um objetivo comum a seus interesses. Neste contexto, as atividades desenvolvidas no grupo ajudam as mães a compreenderem melhor a criança, seu desenvolvimento e as implicações da deficiência visual, o que faz com que acreditem e valorizem as potencialidades dos filhos. Referem também que passaram a aceitar melhor a maneira como seus filhos realizam suas atividades.

O grupo proporciona troca de experiências entre seus participantes, sendo que 95% das mães acreditam ser o grupo um meio facilitador para conhecerem outras mães que apresentam as mesmas dificuldades, os mesmos anseios, dúvidas e expectativas, conseguindo expor seus sentimentos com menos receio. Segundo Zimerman<sup>16</sup> “o campo grupal se constitui como uma “galeria de espelhos”, onde cada um pode refletir e ser refletido nos e pelos outros”.

O grupo oferece oportunidade para que as pessoas possam aprender, criar e executar atividades. Além disso, representa instrumento facilitador na discussão de assuntos de interesse, de necessidades a respeito da deficiência da criança no contexto familiar.<sup>17</sup>

Dentre as atividades escolhidas pelas participantes, verificou-se acentuada preferência por atividades consideradas socialmente femininas como ponto-cruz, crochê e porta-retrato. Interessante ressaltar que não foram destacadas atividades para elaboração de brinquedos adaptados, tendo sido esta uma das atividades bem discutidas entre os participantes. As mães colocam terem dificuldades na confecção de brinquedos para seus filhos e sentem necessidade de terem maiores informações sobre as adaptações necessárias aos brinquedos para se trabalhar com a melhor utilização do resíduo visual da criança.

As mães também demonstram interesse por atividades como palestra, filmes/debates

como forma de obter informações, discutir questões voltadas ao processo de reabilitação e escolarização e outros assuntos, pois “nem tudo que se passa num campo grupal terapêutico deve ficar limitado à busca e à resolução de conflitos. O ser humano tem uma tendência inata para querer saber, criar, brincar, curtir prazeres e lazes”.<sup>16,17</sup>

As entrevistadas demonstraram que consideram ter participação ativa no grupo, expondo idéias, pontos de vista, compartilhando expectativas, sugerindo novas atividades e assuntos (81% das mães). Apesar de que algumas participantes relatem postura aparentemente passiva, consideram-se ativas e participativas, nas palavras de uma mãe: “sou passiva por que fico quieta, mas sou ativa por que presto atenção”, sugerindo assim que muitas vezes, por sua história de vida, elas podem ter certa dificuldade para questionar e pedir informações aos profissionais, apesar de terem interesse e estarem envolvidas diretamente com as questões apresentadas no grupo.

O grupo de encontro proporciona oportunidades as mães de discutirem aspectos referentes ao deficiente visual que não podem, não conseguem, ou não querem conversar em família, ou com outros profissionais. A utilização de atividades enquanto instrumento do processo terapêutico, funciona como veículo de compreensão da dinâmica interna de cada um dos componentes do grupo. Observou-se na participação das mães a percepção inicial de que a dificuldade não estava na técnica de execução de atividade, mas nelas próprias; que sua forma de desempenho era, na verdade, o reflexo de uma forma pessoal de lidar com as situações do dia-a-dia, e este foi o fio condutor da evolução.

Um outro aspecto a salientar refere-se em como as mães passam a perceber o ambiente do CEPRE. Este espaço, até então destinado exclusivamente aos seus filhos, passou a ser visto de forma menos impessoal e mais dominado por elas. Ao mesmo tempo, a compreensão da função das atividades como instrumento de tratamento de seus filhos passou a ser assimilada e compreendida através da vivência experimental por elas.

Nesta experiência constatou-se a importância do Grupo de Encontro na análise e evolução das percepções das dificuldades no trato com a deficiência visual da criança. Ainda, que a deficiência visual da criança foi inicialmente percebida pela mãe e que os sentimentos de tristeza, medo e decepção mostraram-se mais evidentes no grupo das mães. Declaram ainda

que o grupo contribuiu para conhecerem outras mães com situação similar, para tirar dúvidas, trocar experiências e aprender a lidar com as dificuldades de filhos. Ademais, apontaram que as principais dificuldades apontadas pelas mães para o processo de escolarização da criança consistiu no acompanhamento das atividades escolares.

**Abstract:** Objective: the study's aims were: 1) to investigate mothers' reactions in relation to the diagnosis of visual impairment; 2) to identify the person who detected the impairment; 3) to verify the child's difficulties in school activities; and 4) to investigate the contribution of therapeutic activities addressed to the group of mothers. Methods: A descriptive survey was carried out with mothers of children with visual impairment, assisted in the children's program of CEPRE - FCM - Unicamp (State University of São Paulo). The instrument used for data collection was a questionnaire applied by means of an interview. A non-probabilistic sample was composed, constituted by 14 mothers. Results: The main feelings mentioned by the mothers in relation to the diagnosis were: sadness (71.0%), fear (64.0%) and disappointment (42.0%). The visual problem was noticed by mothers in 53.0% of the cases, by pediatricians in 26.0% of the cases and by relatives in 21.0% of the cases. Concerning the child's difficulties at school the mothers mentioned: fear that they are not able to meet the school's demands (75.0%) and discrimination due to deficiency (63.0%). Most of the mothers (78.0%) believe that the group's activities contribute to clarify their doubts, and that the therapeutic activities helped them learn how to deal with their children's difficulties (78.0%). Conclusions: The feelings of sadness, fear and disappointment were the most evident. Visual impairment was first noticed by the mother. In the mothers' opinion, the children would have difficulties in school's activities, and the group contributed to clarify doubts and to favor the interchange of experiences.

**Keywords:** Visual impairment; occupational therapy; mothers; blindness; rehabilitation.

## REFERÊNCIAS

1. Amaral LA. Conhecendo a deficiência. São Paulo: Robe Editorial, 1995. p. 18-27.
2. Buscaglia LF. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Record, 1993.
3. Omote S. Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1980.
4. Silva S.F. Experiências e necessidades de mães após o diagnóstico da deficiência mental de seu filho [dissertação]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 1988.
5. Glat R. O papel da família na integração do portador de deficiência. São Paulo: Rev. Brasileira de Educação Especial 1996; 4: 111-118.
6. Silva NLP, Dessen MA. Deficiência Mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. Psicologia: teoria e Pesquisa 2001; 17(2):133-41.
7. Matsukura TS, Fernandes QB. Famílias de crianças com necessidades especiais: Identificando ações de intervenção e percepções dos profissionais da equipe multiprofissional. Temas sobre desenvolvimento 2006; 15(87-88): 30-34.
8. Buscaglia L.F. O papel importantíssimo da família na reabilitação da criança deficiente. Rio de Janeiro: correio da UNESCO 1981; 8: 5-15.
9. Telford CW, Sawrey M. O indivíduo excepcional. Rio de Janeiro, Zahar, 1978. 642p.
10. Miller N.B. Ninguém é perfeito. Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais. Papirus, Campinas, 1995. p.37-83.
11. Nobre MIRS. Atendimento de estimulação em serviço de visão subnormal: características de usuários, opinião e conduta de mães [dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 1997.

12. Kara-José N, Carvalho K.M.M, Caldato R, Pereira VL, Oliveira AMND, Fonseca Neto JC. Atendimento de amblíopes e prevalência na população pré-escolar, Campinas, São Paulo, Brasil. Bol. Of. Sant. Panamer 1984; 97 (1): 31-37.
13. Parpinelli EP. Deficiências: família e prevenção. Londrina: Grafman, 1997.p.53-58.
14. Alves MR, Alves VLR, Temporini ER, Kara-José N. Características e percepções de pais de escolares portadores de problemas oculares atendidos em projeto comunitário. Rev. Bras. Oftal. 2000; 59(2): 99-104.
15. Finnie NR. O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. 3º ed. São Paulo: Manole; 2000.p.15-21.
16. Zimerman DE. Como trabalhamos com grupos. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.p.23-125.
17. Nobre MIRS. Grupo de mães – confecção de materiais. Arq. Brás. Oftal. 1996;59(4):352.

*Recebido em: 07/12/2007*  
*Modificado em: 21/02/2008*  
*Aprovado em: 28/03/2008*