

“A GENTE TENTA MOSTRAR E O POVO NÃO VÊ”: ANÁLISE DA PARTICIPAÇÃO DE PESSOAS COM CEGUEIRA CONGÊNITA NOS DIFERENTES CICLOS DA VIDA¹

CAROLINA NANTES DE CASTILHO²

DANIELA TAVARES GONTIJO³

HELIANA CASTRO ALVES⁴

ALESSANDRA CAVALCANTI A. SOUZA⁵

RESUMO

As condições de saúde influenciam e são influenciadas pelas atividades desenvolvidas pelos sujeitos em seu cotidiano como também pela sua participação em diferentes situações da vida real. Abordam-se sujeitos com cegueira congênita e como suas atividades/participação podem ser restritas ou potencializadas por fatores ambientais de natureza física, social e/ou atitudinal. O objetivo deste estudo foi descrever e analisar os fatores ambientais relacionados ao desenvolvimento da participação de sujeitos com cegueira congênita nos ciclos da vida. Realizou-se estudo qualitativo por meio de História Oral de Vida, cujos dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas com seis participantes e submetidas à técnica de análise de conteúdo. A análise resultou em três categorias temáticas denominadas fatores relacionados à participação no contexto familiar, no contexto comunitário e na escola e trabalho. De uma forma geral, observou-se que os sujeitos compreendem que ao longo de suas trajetórias apresentavam capacidades que não puderam se reverter em desempenho de atividades e participação principalmente devido a barreiras ambientais, na maioria das vezes, atitudinais, nos diferentes contextos. Os resultados deste estudo apontam para a necessidade de ações e pesquisas que abordem os diferentes fatores que influenciam a participação dos sujeitos na vida cotidiana e suas implicações para as percepções de saúde e qualidade de vida.

Palavras-chave: Cegueira; Participação Social; Terapia Ocupacional.

“WE TRY TO SHOW BUT PEOPLE CAN’T SEE”: AN ANALYSIS OF THE PARTICIPATION OF PEOPLE WITH CONGENITAL BLINDNESS IN DIFFERENT LIFE CYCLES

ABSTRACT

Health conditions influence and are influenced by the activities developed by individuals in their daily life as well as by their involvement in different life situations. In relation to activities/participation of people with congenital blindness, these can be restricted or potentiated by

¹ Baseado no Trabalho de Conclusão de Curso em Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM). Aprovado pelo Comitê de Ética da UFTM, sob o protocolo n° 1421.

² Terapeuta Ocupacional pela UFTM. Endereço eletrônico: carolinanantes@yahoo.com.br

³ Profa. Doutora do Curso de Terapia Ocupacional da UFTM. Pesquisadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Vulnerabilidade e Saúde na Infância e Adolescência (NEPVIAS-UFTM). Endereço eletrônico: daniela@to.uftm.edu.br

⁴ Profa. Mestre do Curso de Terapia Ocupacional da UFTM. Pesquisadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Vulnerabilidade e Saúde na Infância e Adolescência (NEPVIAS-UFTM)

⁵ Profa. Mestre do Curso de Terapia Ocupacional da UFTM. Pesquisadora do Laboratório Integrado de Tecnologia Assistiva (LITA/UFTM)

environmental factors of physical, social and/or attitudinal nature. This article aims to describe and analyze the environmental factors related to the development of the participation of these people with congenital blindness in their life's cycles. A qualitative study (Oral Life History) was carried out in which data were collected through semi-structured interviews with six people, and then submitted to a Technical Content Analysis. The analysis resulted in three thematic categories named factors related to participation in the family, the community context and at school and work. It was observed that people understand that throughout their lives they presented capabilities that could not be reverted in the performance of the activity and participation mainly due to environmental barriers, in most of the time, attitudinal, in different contexts. The results of this study indicate the necessity of actions and researches, which approach the different factors that influence the individual's participation in daily life and their implications for perceptions of health and life quality.

Keywords: Blindness; Social Participation; Occupational Therapy.

INTRODUÇÃO

A deficiência visual (DV) conceitua-se como uma perda total (cegueira) ou parcial (visão subnormal) do sentido da visão, podendo ser de origem genética, hereditária ou adquirida. Na cegueira total ou amaurose há completa perda do sentido da visão. No entanto, os sujeitos que possuem apenas percepção de luz (distinção entre claro e escuro) e projeção luminosa (identificação da direção de onde provém a luz) também são considerados cegos totais, uma vez que estes recursos não lhes fornecem quaisquer informações funcionais referentes ao ambiente (COSTA, 2005).

A cegueira total congênita é aquela que se manifesta do nascimento até os cinco anos de idade, idade na qual a maturação visual se completa, ou seja, em que a acuidade visual da criança se iguala à do adulto (ORMELEZI, 2006; BRASIL, 2007).

As causas de cegueira congênita se referem a condições genéticas (exemplos: distrofias retinianas hereditárias, atrofia óptica, microftalmia, catarata e glaucoma congênito, retinoblastoma) ou adquiridas no período intrauterino (rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus, exposição a tóxicos como fumo, álcool, drogas, medicamentos ou radiação, distúrbios metabólicos) ou extrauterino (hemorragia intracraniana, asfixia intraparto, oftalmia neonatal - conjuntivite, retinopatia da prematuridade) (ZIN et al., 2009).

A cegueira, caracterizada enquanto uma limitação de ordem sensorial no órgão da visão, leva o indivíduo a formar um modo específico de percepção e organização do mundo, uma vez que a execução das atividades diárias e a sua organização em rotinas, assim como a socialização, dependem das informações que são provenientes do meio no qual se insere (COSTA, 2005).

A forma como o cego interage com o mundo, desenvolve suas atividades diárias e se comunica é diferente e ocorre conforme sua desenvoltura, uma vez que ele vai buscar, de forma dinâmica, a melhor interpretação do que lhe é apresentado (ORMELEZI, 2006; PAGLIUCA, REGIS e FRANÇA, 2008). A cegueira impõe limites e exige adaptações e se as informações não chegam ao cego através do sentido da visão é pelos outros sentidos que ele tem infinitas possibilidades de conhecer o mundo em que vive (NUNES e LOMÔNACO, 2008).

Este processo provém de experiências de aprendizagem e não ocorre de forma automática, como uma substituição de um sentido por outro, ou supercompensação. Ormelezi (2006) expõe que as possibilidades compensatórias para a pessoa com cegueira congênita serão definidas, dentro da dinâmica do funcionamento cerebral, através dos significados e relações estabelecidas no mundo a partir da condição física, da resposta social que a cegueira provoca e da elaboração pelo indivíduo de novas respostas ao ambiente. Assim, a origem da compensação, no caso

da cegueira, não diz respeito a um maior desenvolvimento do tato ou refinamento da audição, mas à possibilidade de comunicação do indivíduo e sua inserção na experiência social.

Nesse sentido, a qualidade de vida e a percepção de saúde de pessoas com deficiências envolvem não somente aspectos intrínsecos aos sujeitos, mas também são relacionadas às possibilidades que lhes são oferecidas ou limitadas pelos diferentes contextos sociais nos quais estes se inserem (BEDELL e DUMAS, 2004). Essas relações são na atualidade abordadas pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para a compreensão das condições de saúde e bem-estar relacionados com a saúde (como trabalho, por exemplo).

A CIF é composta por domínios que são descritos com base na perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade em dois aspectos: (1) Funcionalidade e Incapacidade, com os componentes '*Funções e Estruturas do Corpo*' e '*Atividades e Participação*'; e (2) Fatores Contextuais, compreendendo os componentes '*Fatores Ambientais*' e '*Fatores Pessoais*', que se inter-relacionam no estabelecimento de condições de saúde e bem-estar permitindo o desenvolvimento de raciocínio sobre os aspectos positivos e negativos de saúde e estados relacionados à saúde de determinada pessoa (OMS/OPAS, 2003).

A CIF traz uma estrutura de análise que permite compreender qual o impacto que uma doença ou incapacidade tem no cotidiano da pessoa, entendendo que este não é determinado somente pelas características destas condições (doença e incapacidade) ou dos próprios sujeitos, mas sim pela inter-relação destas com fatores ambientais e fatores pessoais (FARIAS e BUCHALLA, 2005). Nesse sentido, a CIF pontua que as condições de saúde e os estados relacionados à saúde influenciam e são

influenciados pelas atividades desenvolvidas pelos sujeitos no seu cotidiano e pela participação deles nos diferentes contextos ambiental e pessoal em que ele, sujeito, se articula.

A participação é entendida na CIF como sendo o envolvimento dos sujeitos em situações da vida real como, por exemplo, na vida doméstica, no trabalho, na escola e na comunidade, e pode ser restrita ou potencializada por fatores ambientais (físico, social e atitudinal) que administram suas vidas (OPAS/OMS, 2003).

Considerando esses aspectos, neste trabalho objetiva-se descrever e analisar os fatores ambientais relacionados ao desenvolvimento da participação de sujeitos com cegueira congênita nos ciclos da vida (infância, adolescência e fase adulta).

PERCURSO METODOLÓGICO

Neste estudo, de natureza qualitativa, foi utilizada a História Oral de Vida, compreendida como uma narrativa do conjunto da experiência de vida de uma pessoa (MEIHY, 2002). A pesquisa foi realizada no período de fevereiro a maio de 2010, em uma instituição filantrópica direcionada para o atendimento de pessoas com DV, situada em uma cidade de médio porte do interior de Minas Gerais. Foram convidados a participar do estudo indivíduos adultos, com idade acima de 18 anos, de ambos os sexos, com diagnóstico de cegueira congênita. Para a definição do número de sujeitos participantes foi utilizado o critério da saturação teórica. De acordo com Minayo e Gomes (2008) e Flick (2009), em pesquisas qualitativas existem diferentes possibilidades para definição do número de sujeitos participantes, sendo a saturação teórica compreendida como o processo de inclusão progressiva deles no processo de coleta de dados, que é interrompido no momento em que os dados apresentam certa regularidade/repetição e não se encontram informações adicionais que possam contribuir para o desenvolvimento de categorias.

Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas, nas quais foi utilizado um roteiro que abordava questões relacionadas a como foi a participação dos sujeitos em diferentes contextos na infância, adolescência e vida adulta. Nesse sentido, os sujeitos eram estimulados a falar como era a sua rotina, quais espaços/contextos frequentavam; como era a sua participação, com quem e como se relacionava nesses espaços, além de refletirem sobre os fatores que dificultaram ou facilitaram a sua participação nas diferentes etapas da vida. É importante destacar que a participação no estudo foi condicionada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi lido pela pesquisadora, mas também disponibilizado em Braille.

As entrevistas foram gravadas em meio digital, transcritas e submetidas a uma adaptação da Técnica de Análise de Conteúdo na Modalidade Temática proposta por Gomes et al (2005) e Gomes (2008).

Inicialmente foi realizada a leitura compreensiva do conjunto das entrevistas que possibilitou uma visão geral do conjunto e a elaboração das formas de classificação que seriam utilizadas. As ideias centrais contidas nas entrevistas foram classificadas e agrupadas em núcleos de sentido. Em seguida, os núcleos de sentido foram agrupados em categorias temáticas que articularam os dados empíricos com o referencial teórico utilizado e refletiram a participação dos sujeitos nos contextos familiares, comunitário e escolar/trabalho ao longo de suas trajetórias.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da UFTM de acordo com o protocolo nº 1421.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 06 sujeitos, sendo 02 homens e 04 mulheres, com idade entre 20 e 69, sendo a média de 44,5 anos. A principal causa identificada para a cegueira foi a atrofia do nervo óptico (Tabela 01).

Tabela 01: Caracterização dos Sujeitos Participantes da Pesquisa:

Entrevistados	Idade	Sexo	Causa da cegueira
Entrevistado 01	69 anos	F	Atrofia do nervo óptico
Entrevistado 02	23 anos	M	Atrofia do nervo óptico
Entrevistado 03	27 anos	F	Atrofia do nervo óptico
Entrevistado 04	20 anos	M	Glaucoma congênito
Entrevistado 05	31 anos	F	Desconhece a causa da cegueira.
Entrevistado 06	32 anos	F	Atrofia do nervo óptico e glaucoma congênito

Um primeiro aspecto que é importante destacar refere-se à caracterização dos sujeitos participantes da pesquisa no que se refere à faixa etária, uma vez que a diferença entre a idade mínima e a máxima dos sujeitos reflete experiências de vida diversas. No entanto, ao se analisar a história de vida dos sujeitos, com foco na sua participação em diferentes contextos, foram observadas semelhanças nos discursos, independentemente da idade do entrevistado. Por outro lado, é importante destacar, uma maior reflexividade da participante de 69 anos a

respeito de sua trajetória de vida, sendo esta característica apontada por Berger (2003) como típica nesta fase da vida.

Na primeira categoria de análise, denominada “*Fatores Relacionados à Participação no Contexto Familiar*” foram abordados os aspectos relacionados à participação dos sujeitos na família, compreendida de forma ampliada, com a inclusão de tios, primos e outras figuras significativas. De forma geral, os entrevistados

apontaram o impacto dos fatores atitudinais da família como principal fator limitante da participação. As relações familiares são de extrema importância na vida de um indivíduo uma vez que a família constitui o primeiro grupo social do qual a criança participa caracterizando-se como locus do desenvolvimento (BAZON e MASINI, 2008; FERREIRA, 2008).

O preconceito foi citado como oriundo e presente no âmbito familiar tanto na infância como na fase adulta: “(...) não adianta querer cobrar da sociedade, porque o preconceito nasce em casa, né, não é lá fora não” (E2).

O preconceito se manifesta na família pelas falas que atribuem aos sujeitos condições de inferioridade para a realização de atividades e de dependência por toda a vida, conforme explícito no trecho: “(...) eu me lembro até que um dia minha avó falou: ‘coitadinha, ela não é igual às outras crianças, ela não pega o doce’” (E1). Vieira (2006) aponta que os cegos são conscientes de que são percebidos como seres inúteis, incompetentes, inativos, incapazes de produzir e isolados da sociedade, e sentem-se mal porque percebem que quem os considera desse modo são, primeiramente, pessoas próximas, como pais, irmãos, professores etc.

Especificamente em relação à família este preconceito pode se relacionar à dificuldade da família de lidar com a ocorrência da deficiência. Estudos apontam que a inserção de uma criança com deficiência no seio familiar abala o ambiente e a estrutura emocional bem como há o despertar de sentimentos ambivalentes com relação a este novo integrante, pois ao mesmo tempo em que a família o ama ela também o rejeita em decorrência da sua deficiência (BAZON e MASINI, 2008).

Corroborando esta ambivalência, os entrevistados apontam atitudes de superproteção dos familiares, mais intensas durante a infância, mas também presentes nos demais ciclos da vida, como sendo um fator limitante

para as atividades que tinham vontade de praticar sozinhos e para a criação de vínculos exteriores ao contexto familiar, fato identificado também nos estudos de Costa (2005). Esta superproteção é compreendida como uma forma de cuidado, mas também como uma atitude exacerbada que dificulta o processo de construção da autonomia e independência: “(...) não sei por quais motivos a família acaba superprotegendo muito, dando de tudo, não permitindo a gente arrumar uma cama sozinho, não permitindo a gente sair sozinho (...) eles acham que tão protegendo, mas eles não estão protegendo estão estragando” (E3).

Essas limitações também se relacionam ao estabelecimento de vínculos exteriores ao ambiente familiar, sendo a convivência na infância principalmente com videntes e pessoas mais velhas da família. Schneekloth (1989) citado por Ferreira (2008) comparou o tempo que crianças com DV e videntes gastavam em interações sociais, concluindo que as crianças cegas interagiam bem mais com adultos, enquanto que as crianças videntes interagiam mais com pares da sua idade.

Os entrevistados também apontaram a falta de diálogo com seus cuidadores, o que dificultava a convivência. Os sujeitos relataram que queriam compreender as transformações que se passavam ao longo de seu desenvolvimento, principalmente na adolescência, e determinadas atitudes que os familiares tinham com eles, mas não obtinham essas respostas, conforme exemplifica E6: (...) o diálogo com eles são mais complicados (...) Ah eu não queria ir pra um lugar com pai e mãe na minha cola, com irmão, sobrinho na minha cola não, caramba... ah... e era tudo isso que acontecia, aí eu ficava sempre estressada.

De acordo com Bazon e Masini (2008) a família pode não conversar de forma espontânea com seus filhos cegos, seja a respeito de algum acontecimento ou até

mesmo sobre a deficiência visual. Esse diálogo é apontado pelos autores como muito importante para o desenvolvimento do indivíduo com cegueira, pois permite que ele fale de seus sentimentos e sensações sobre sua deficiência e acontecimentos familiares.

Ao refletirem sobre as relações estabelecidas com os cuidadores, principalmente com os pais, os entrevistados mostraram compreender a família como seu principal suporte social, no entanto, este mesmo contexto aparece como fonte de muitas restrições para a sua participação, uma vez que consideraram que deveriam ter sido vistos mais como seres humanos portadores de desejos e não de deficiências: *“Então eu acho que os pais têm que saber que antes da gente ser filho, a gente é ser humano que a gente tem que ser respeitado como ser humano”* (E6).

Por outro lado, os entrevistados também apontaram a importância dos irmãos para o seu desenvolvimento na infância: *“brincava de pique-esconde... meu irmão me ajudava né, aí ele começou a entender que eu não enxergava, aí ele me ajudava”* (E2).

Nesse sentido, o brincar é apontado como principal potencializador da participação nesse período, apesar das restrições ao tipo de brincadeira em decorrência da deficiência: *“eu brincava normalmente, eu tinha as minhas coleguinhas, a gente brincava de casinha, (...) quando, era brinquedo de correr eu pegava na mão de uma coleguinha e corria”* (E1).

Como afirma Costa (2005) a criança cega necessita de estimulação que pode ser proveniente tanto das interações com adultos como com pares da mesma idade. Se houver a restrição no engajamento em brincadeiras para a criança com DV isso pode diminuir significativamente a probabilidade de elas seguirem o mesmo ritmo de desenvolvimento que a criança vidente.

Ao analisarem as suas relações com a família na fase adulta, os entrevistados apontaram o ganho de

independência/autonomia e uma maior maturidade relacionados diretamente ao envolvimento deles em outros contextos, principalmente no trabalho, conforme será discutido posteriormente: *“(...) pra lá, ninguém... entendeu?! Pode até te aconselhar e tudo, mas interferir te impedir, não”* (E6).

A influência da família no cotidiano dos sujeitos foi percebida também quando se analisa a participação na comunidade, na escola e no trabalho, como se verá nas próximas categorias.

Na segunda categoria de análise, *“Fatores Relacionados à Participação no Contexto Comunitário”*, o despreparo da sociedade em lidar com o cego foi apontado como um fator que restringe a participação, uma vez que pode gerar situações constrangedoras. Os entrevistados exemplificaram essa dificuldade referindo-se ao despreparo dos videntes na aproximação e na manutenção do contato com a pessoa cega, muitas vezes sustentadas por pré-concepções sobre a DV: *“eu acho que me causava frustração... quando eu ia pegar nas mãos das pessoas, quando eu estava falando a pessoa sai... se você sair em silêncio ele continua falando, você entende?”* (E1).

Farias e Servo (2005) apontam que as dificuldades sociais apresentadas pelas pessoas com cegueira são devidas, mais do que pela falta de visão, principalmente às reações inapropriadas da sociedade para com elas, reações estas nutridas ou não por preconceitos.

Nesse sentido, Vieira (2006) afirma que as pessoas não foram ensinadas a tratar os deficientes como iguais, ora os tratam com admiração, carinho, ora com rejeição e pena, como se eles fossem dignos somente de piedade, conforme aponta E6: *“... alguns te recebem bem, normal. Outros já conversam com você, mas você sabe que não gosta da gente, não sei se é por medo ou se é porque não gosta mesmo”*.

As expectativas bem como as características

construídas na relação da comunidade com o cego muitas vezes são ocasionadas por uma discrepância entre o real e o imaginário, e podem ter como produto um estigma que reflete o desconhecimento da sociedade quanto ao potencial de participação do deficiente visual, que geralmente não é observado e nem reconhecido, o que vem intensificar a exclusão (FARIAS e SERVO, 2005; VIEIRA, 2006).

Essas situações de exclusão social estão relacionadas às formas como as pessoas com deficiências foram tratadas ao longo da história. Foram marcadas pela segregação e pela privação de participação em comunidade durante séculos, assim como limitadas em se envolverem com tarefas cotidianas, o que resultou, segundo Farias e Servo (2005), em concepções equivocadas e estereotipadas que associavam o diagnóstico clínico de cegueira a uma doença social. As situações de exclusão social foram marcadas por considerações referentes à deficiência, limitação de atividade, restrição de participação e incapacidade. Essas concepções são percebidas por E2 como fatores importantes que ainda têm repercussões no cotidiano dos sujeitos com DV: *“A gente tenta, né, mas parece que a pessoa não acorda, né. A gente tenta mostrar que não é daquele jeito, (...). A gente tenta mostrar e num...e o povo... parece que a pessoa é mais cega do que a gente, parece que não vê.*

No entanto, na perspectiva dos entrevistados essa discriminação/ preconceito é tido como algo que melhorou ao longo do tempo na relação da sociedade com o deficiente, como relata E1: *“Meio difícil, né. Se bem que hoje o preconceito das pessoas diminuíram muito, se for pra gente vê igual de antigamente, até que hoje melhorou, acho que melhorou uns 70%, acho que ainda tem que melhorar mais”.*

Os entrevistados apontaram sugestões para a superação dessas situações, que se relacionam tanto a processos de mudança na sociedade (*“ensinar a*

sociedade a lidar com o deficiente”) como quanto ao próprio sujeito com deficiência (*“aceitação da própria deficiência” e “viver junto da sociedade”*). É interessante enfatizar que os sujeitos não atribuem somente à sociedade as dificuldades nas interações sociais entre eles e os videntes (fatores ambientais, sociais e atitudinais), mas também a eles próprios, pois reconhecem que devem ter uma postura ativa nesse processo (fatores pessoais). O relato de E3 confirma isso: *“Minha estratégia sempre é muito direta com as pessoas, bom se eu chego num lugar onde eu não conheço, eu pergunto, procuro me informar. Olha estou indo no lugar certo? Você me leva em tal lugar?”*

Nesse sentido, os sujeitos destacaram que a aquisição da autonomia e independência para ir e vir, adquiridas com treinamento específico e adequado às suas dificuldades, ampliou sobremaneira as suas possibilidades de participação na comunidade, uma vez que começaram a frequentar espaços alternativos ao familiar como barzinhos, casa de colegas, festas, shows, passeios pela cidade, bancos e outros serviços.

Por outro lado, os sujeitos também destacaram as dificuldades para se locomover e buscar informações nas cidades, principalmente pelas condições de acessibilidade. A questão da acessibilidade é ampla e vem sendo garantida pelo Governo Federal como parte da política de mobilidade das cidades que deve promover inclusão social e equiparação de oportunidades de todos que a compõem (BRASIL, 2004).

Para que os cegos consigam ter essa participação ativa na comunidade há catalisadores, citados pela maioria dos entrevistados como recursos/equipamentos que podem contribuir positivamente (como facilitadores) para a sua participação na comunidade bem como para a convivência com os videntes.

Brumer, Pavei e Mocelin (2004) colocam que entre as ações que ampliam a acessibilidade e potencializam a participação de pessoas com DV estão a identificação

de nome de logradouros públicos em placas rebaixadas em braille, bem como nos elevadores de edifícios de uso público; implantação de sinal sonoro nos semáforos; adaptação de transportes coletivos; aplicação de normas contra a construção de barreiras arquitetônicas e uso de recursos tecnológicos, como, por exemplo, de softwares computacionais.

Outro meio que, segundo os entrevistados, pode contribuir para estreitar e potencializar essa aproximação entre videntes e cegos é a mídia, tida como o meio de transmissão, para a população, da informação sobre as pessoas com deficiência e capaz de sensibilizar a sociedade ao mostrar as potencialidades dos cegos. Como relatou E1 *“A televisão ajudou muito, porque a televisão mostra a condição dos cegos... Veja você que eu estava com 14 anos e não conhecia o braille, hoje todo mundo conhece o braille, isso é muito importante, você tá entendendo?!”*

Outro aspecto destacado pelos entrevistados refere-se às relações estabelecidas com amigos e parceiros afetivos. Os sujeitos trazem as dificuldades impostas (proibição de namoros e casamentos, de sair com amigos) pelas famílias para o estabelecimento dessas relações, compreendendo essa interferência como um cuidado, mas com repercussões negativas em seu desenvolvimento, pois impediriam o seu *“amadurecimento”*. Segundo E1 *“(...) ela quase que achava que o casamento pra mim era incestuoso, ela falava em enxoval pra meninas e tudo, pra mim nunca, porque eu não era pra casamento, entendeu?”*

Quanto às amizades, principalmente na adolescência, parte dos entrevistados pontuou que o relacionamento com colegas se transformou na passagem de um ciclo da vida para o outro (infância, adolescência e vida adulta), pois com o passar do tempo não conseguiam frequentar os mesmos lugares que os amigos em

decorrência da proibição da família, uma influência interna do contexto ambiental no reforço à incapacidade.

Segundo Vieira (2006), na adolescência tudo se transforma, modifica-se o corpo, a conversa, as relações, os interesses, os amigos, as palavras, as opções estéticas... É uma fase que, embora passageira, implica ter que decidir coisas novas. No caso da pessoa com cegueira, ela também passa pelas mesmas mudanças, entretanto, deve ser orientada de forma a tomar conhecimentos do que está acontecendo ao seu redor, *“a fim de obter a confiança necessária para poder enfrentar as realidades que surgem, dentro de um sentimento de que é reconhecida e aceita como pessoa, pelo seu próprio direito”* (LOWENFELD, 1974 apud VIEIRA, 2006, p. 98).

Na terceira categoria de análise, denominada *“Fatores Relacionados à Participação na Escola e Trabalho”*, foram abordadas as trajetórias escolares e de trabalho dos sujeitos entrevistados.

Um fato marcante na trajetória de vida dos sujeitos e que teve impacto no desenvolvimento da participação nos diferentes contextos durante os ciclos da vida foi a entrada na escola.

Os participantes deste estudo iniciaram a trajetória em escolas especializadas para DV e posteriormente passaram a frequentar a escola de ensino regular. Segundo eles a participação na escola foi catalisadora da conquista da independência e se caracterizou como um ambiente novo que proporcionou o conhecimento, aprendizagem e desenvolvimento do senso crítico, sendo facilitadora na realização dos objetivos pessoais e perspectiva de futuro. Outro aspecto apontado em relação à escola foi a oportunidade de ter contato com pessoas cegas e poder refletir sobre a deficiência para melhor compreendê-la, como relatou E6: *“(...) não era isso que eu queria pra minha vida, não era fica dependente da minha família (...), sem um objetivo,*

sem nada... eu queria é... estudar (...) a gente amadurece muito, porque, apesar de todos ter a mesma deficiência, mas cada um com sua história.

De acordo com Vieira (2006) os cegos na convivência com seus pares descobrem como resolver determinados problemas e sabendo que todos os seus colegas têm a mesma deficiência, as mesmas dificuldades, concluem não existir diferenças, privilégios ou preconceitos.

No entanto, Ferreira (2008) reporta a importância de crianças cegas serem incluídas no ensino regular com acompanhamento em salas de recursos, centros e associações conforme preconiza a Declaração de Salamanca, o Estatuto da Criança e do Adolescente e, recentemente, o Decreto nº 6.571/2008 (BRASIL, 2008). Essa inserção pode trazer benefícios para elas, tanto na área acadêmica como social, pois a entrada na escola amplia para as crianças cegas, a variabilidade de modelos e demandas para aquisição das habilidades sociais e, também, as oportunidades para aplicar e aperfeiçoar o próprio repertório social.

Nesse sentido, os entrevistados consideram que a escola possibilitou a construção de amizades bem como amadurecimento como pessoa: *“Aí eu já fui pra escola adolescente, aí foi lá que eu conseguia ter mais, mais amizade” (E5).*

Essa possibilidade de aprendizado mútuo foi um dos aspectos que a maioria dos entrevistados destacou como sendo o que os impulsionou para alcançar a independência. De acordo com Vieira (2006) a educação no sentido amplo é um dos eixos da inclusão social para os Deficientes Visuais (DVs), pois proporciona possibilidades de uma vida com qualidade e oportunidades mais efetivas para concorrer no mercado de trabalho (BRUMER, PAVEI e MOCELIN, 2004).

No entanto, a inserção na escola, muitas vezes, foi acompanhada pela descrença da família e dificuldades

dos profissionais das escolas regulares em lidar com o DV. Os entrevistados ressaltaram que a família não acreditava no potencial deles para estudar e desenvolver, e dificultava o seu ingresso e permanência na escola, relacionando isso aos aspectos já discutidos referentes às pré-concepções sobre a DV e às formas de cuidados adotadas. Por outro lado, Vieira (2006) alerta para o fato de que muitas vezes esse atraso no acesso à escola pode estar relacionado ao processo de aceitação da DV pelos familiares que gastam parte do tempo com tratamentos na tentativa de fazer a criança enxergar.

Especificamente em relação aos profissionais, os sujeitos identificam o preconceito e o despreparo técnico para lidar com o cego como os maiores fatores que influenciam na qualidade do ensino das pessoas com deficiência: *“É mais foi nas matérias, né, porque geometria, puro desenho, matemática também (...) os professores não entendia,... perguntava se eu tinha noção de desenho, não nunca enxerguei, como que a gente vai ter noção daquilo que a gente nunca viu. Os professores não gostava, ficava bravo” (E2).*

Quanto ao despreparo dos profissionais, Brumer, Pavei e Mocelin (2004) destacam alguns problemas que interferem na prática, como a insuficiência de profissionais qualificados no atendimento de DV; a existência de poucas classes com os recursos didáticos necessários ao atendimento de pessoas com deficiência; a produção de material em Braille insuficiente para a demanda e falta de escolas preparadas para o atendimento educacional especializado na rede pública.

Para os entrevistados a frequência na escola está diretamente relacionada à entrada no mundo do trabalho que tem repercussões importantes na percepção de qualidade de vida e saúde. Lancman (2007) pontua que o trabalho assume um papel central na constituição da identidade individual e possui implicação direta nas diversas formas de inserção social dos indivíduos, logo, pode ser visto como fundamental na constituição de

redes de relações sociais e de trocas afetivas e econômicas, base da vida cotidiana das pessoas.

O trabalho foi compreendido pelos sujeitos como uma ocupação que permitia o desenvolvimento de potencialidades, conhecimentos de lugares novos e novas possibilidades de estudo. Além disso, se configurava como uma possibilidade de desconstrução dos preconceitos, uma vez que os sujeitos passaram a ser reconhecidos pelas suas habilidades e domínios no desenvolvimento das atividades profissionais. Segundo E4, “(...) *é, o pessoal tem alguns que ficam meio com receio porque às vezes nunca viu, é uma coisa diferente pra eles, né. Porque às vezes eles ficam se perguntando: nossa mais como ele consegue.*”

O cego deve estar preparado para essas reações e dúvidas da sociedade, pois, conforme discutido anteriormente, há falta de informação sobre as possibilidades e capacidades das pessoas com DV. Quanto à inserção profissional, estudos apontam que a dificuldade é enfrentada por uma parcela significativa de brasileiros, e que se intensifica quando envolve o deficiente visual, pois a maioria dos empregadores está fundamentada na crença de que deficiência afeta todas as funções do indivíduo e desconhece as diversas atividades possíveis de serem realizadas pelos cegos (VIEIRA, 2006).

Os entrevistados reportaram que a família é participativa do processo de trabalho, mas não a detentora de decisões quanto à sua escolha ou da carreira que devem seguir, sendo observados maior autonomia e apoio quando comparados aos outros aspectos já analisados.

A participação na escola e no trabalho trouxe para os sujeitos participantes da pesquisa a ampliação da independência e da autonomia, uma vez que as atividades e relações estabelecidas nesses contextos se configuraram como um aprendizado essencial para que eles reconhecessem a capacidade para fazer o que

desejavam, desenvolver estratégias para alcançar os objetivos, bem como nutrir perspectivas para o futuro: “*Hoje eu vivo, hoje eu não vegeto, entendeu?! Hoje eu vou aonde eu quero, fico com quem eu quero, do jeito que eu quero, pode ser errado pra muito, mas tá certo pra mim é isso que eu quero pra mim, não me arrependo, sou independente*” (E4).

Compreende-se que a escola e o trabalho podem ser contextos promotores do empoderamento das pessoas com DV, potencializando a sua participação em todas as dimensões da vida. O empoderamento se relaciona ao aumento do poder, da autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, discriminação e dominação social (WENDHAUSEN, BARBOSA e BORBA, 2006).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Inicialmente é importante pontuar que os resultados e discussões aqui apresentados não podem ser generalizados para a população de pessoas com deficiência visual como um todo, em virtude das especificidades individuais, culturais e sociais. No entanto, o presente estudo trouxe subsídios para que os profissionais de saúde e educação possam refletir sobre os aspectos que potencialmente podem se reverter em melhores ou piores condições de vida e saúde no cotidiano de sujeitos com cegueira congênita.

Nesse sentido, este estudo descreveu e analisou fatores ambientais relacionados ao desenvolvimento da participação de sujeitos com cegueira congênita nos ciclos da vida (infância, adolescência e fase adulta), nos contextos da família, comunidade, escola e trabalho, refletidos nas três categorias temáticas apresentadas anteriormente.

No que se refere aos *fatores relacionados à participação no contexto familiar*, foi possível perceber que os indivíduos compreendem a família

como principal fonte de suporte social ao mesmo tempo em que também a veem como o principal promotor de limitações da participação. Os resultados apontaram para a necessidade do desenvolvimento de ações direcionadas para o fortalecimento e potencialização das redes de suporte social da pessoa com DV. Essas intervenções devem perpassar pela escuta e acolhimento das demandas e necessidades das famílias, pela capacitação delas para a promoção do desenvolvimento dos sujeitos com DV, assim como pela desconstrução de preconceitos historicamente constituídos em nossa sociedade.

Além da família, foi possível perceber a necessidade de enfrentamento de fatores ambientais limitantes da *participação na comunidade, escola e trabalho* relacionados principalmente às barreiras físicas e atitudinais. Nesse sentido, faz-se necessário desenvolver ações de promoção da inclusão e equiparação de oportunidades direcionadas para a desconstrução das pré-concepções, assim como a promoção da acessibilidade e a capacitação dos profissionais que lidam com esta população de forma a oportunizar ao sujeito com DV a expressão de toda a sua capacidade para o desempenho/execução de atividades e participação nas situações reais de vida. Além disso, conforme apontado pelos participantes do estudo, são necessárias estratégias que potencializem as habilidades e capacidades das pessoas com DV para a participação, de forma que eles sejam ativos na construção de suas histórias de vida. Essas estratégias podem incluir tanto o desenvolvimento de habilidades, treinamento e capacitação para a vida independente como ações promotoras de resiliência, compreendida como a capacidade de superação de adversidades.

De forma geral foi possível perceber que os sujeitos compreendem que ao longo de suas trajetórias apresentavam capacidades que não puderam se reverter em desempenho de atividades e participação, em

decorrência da presença de fatores ambientais limitantes, principalmente de natureza atitudinais. Considerando este aspecto, o presente estudo corrobora a importância de estudos e pesquisas que analisem as condições de saúde e bem-estar de uma forma ampliada, como proposto pela Organização Mundial de Saúde na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), uma vez que foi percebido que o impacto cotidiano de uma limitação/restrrição ou de uma perda de integridade em uma estrutura ou órgão do corpo não se dá somente em decorrência de sinais, sintomas ou características, mas se relaciona diretamente com as estratégias adotadas pelos sujeitos que a vivenciam, bem como com a forma com que a sociedade, em seus diferentes níveis, lida com a diversidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BAZON, F. V. M.; MASINI, E. F. S. A relação fraterna de crianças com cegueira congênita: estudo de três casos. *Ciências & Cognição*, v. 13, n.2, p. 160-178, 2008.
- BEDELL, G. M.; DUMAS H. M. Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: a follow-up study. *Brain Inj.* v. 18, n. 1, p. 65–82, 2004.
- BERGER, K S. *O desenvolvimento da pessoa: do nascimento á terceira idade*. São Paulo: LTC Editora, 2003.
- BRASIL. MINISTÉRIO DAS CIDADES. *Brasil Acessível*. Programa Brasileiro de Acessibilidade Urbana. Vol. 1. Brasília: Secretaria Nacional de Transporte e da Mobilidade Urbana, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde-Secretaria de Estado da Saúde. *Saúde Ocular*. Brasília. 2007. Disponível em: <http://www.saude.df.gov.br/003/00301009.asp?ttCDCHAVE=49233>. Acesso em: 12 dez. 2009.

BRASIL. Decreto nº 6.571, de 17 de setembro de 2008. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Poder executivo, Brasília, DF, 2008. Seção 1, p.26.

BRUMER, A. A.; PAVEI, K.; MOCELIN, D. G. Saindo da “escuridão”: perspectivas da inclusão social, econômica, cultural e política dos portadores de deficiência visual em Porto Alegre. *Sociologias*, v.6, n.11, p. 300-327, jan/jun, 2004.

COSTA, C. S. L. *Um estudo de caso com uma criança cega e uma vidente (gêmeas idênticas): habilidades sociais das crianças, crenças e práticas educativas da mãe*. 2005. 104 p. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, usos e perspectivas. *Rev. Bras. Epidemiol.* v.8, n. 2, p. 187-193, 2005.

FARIAS, S. R. R.; SERVO, M. L. S. Representação Social, lazer em mulheres portadoras de cegueira congênita. *Rev. Baiana de Saúde Pública*, v. 29, n.2, p.200-213, 2005.

FERREIRA, B. C. *Identificação de sentimentos e desempenho empático em crianças cegas e videntes: um estudo comparativo e multimodal*. 2008. 93 p. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

FLICK, U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed, 2009

GOMES, R.; SOUZA E. R.; MINAYO, M. C. S. ; MALAQUIAS, J. V.; SILVA, C. F. R. Organização, processamento, análise e interpretação de dados: o desafio da triangulação. In: MINAYO, M. C. S; ASSIS, S. G; SOUZA, E. R. *Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005, p.185-222.

GOMES, R. Análise e Interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Editora Vozes, 2008, p.79-108.

LANCMAN, S. Psicodinâmica do Trabalho. In: SOUZA, A. C. A.; GALVÃO, R. C. *Terapia Ocupacional: fundamentação & prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. p. 271- 277.

MEIHY, J. C. S. B. *Manual de História Oral*. São Paulo: Editora Loyola, 2002.

MINAYO, M. C. S.; GOMES, S. F. D. R. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Editora Vozes, 2008.

NUNES, S. S.; LOMONACO, J. F. B. Desenvolvimento de conceitos em cegos congênitos: caminhos de aquisição do conhecimento. *Rev. ABRAPÉE*, v.12, n.1, p.119-138, 2008.

OMS/OPAS. Organização Mundial de Saúde. Organização Panamericana de Saúde. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, CIF. São Paulo: EDUSP, 2003.

ORMELEZI, E. M. *Inclusão educacional e escolar da criança cega congênita com problemas na constituição subjetiva e no desenvolvimento global: uma leitura psicanalítica em estudo de caso*. 2006. 412 p. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Educação. Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.

PAGLIUCA, L. M. F.; REGIS, C. G.; FRANÇA, I. S. X. Análise da comunicação entre cego e estudante de Enfermagem. *Rev. Bras. Enferm.* v.61, n.3, p. 296-301, 2008.

VIEIRA, C. S. *Alunos cegos egressos do Instituto Benjamin Constant (IBC) no período 1985 a 1990 e sua inserção comunitária.* 2006. 364 p. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher. Instituto Fernandes Figueira. Rio de Janeiro, RJ.

WENDHAUSEN, Á. L. P.; BARBOSA, T. M.; BORBA, M. C. Empoderamento e recursos para a participação em conselhos gestores. *Saúde Soc.* v.15, n.3, p. 131-144, 2006.

ZIN, A. A. *et al.* A- Causas de baixa visão e cegueira durante a gestação, parto e no recém-nascido. *In:* KARA-JOSÉ, N.; RODRIGUES, M. L. V. *Saúde ocular e prevenção da cegueira.* Rio de Janeiro: Cultura Médica, 2009, p. 38-54.

Recebido: 24/08/2010

Revisão: 26/01/2011

Aceite Final: 14/05/2011