



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**LAURA EMMANUELA LIMA COSTA**

**A DEFICIÊNCIA VISUAL PARA OS ADOLESCENTES:  
O OLHAR DA ENFERMEIRA**

Salvador - Ba

2010

**LAURA EMMANUELA LIMA COSTA**

**A DEFICIÊNCIA VISUAL PARA OS ADOLESCENTES:  
O OLHAR DA ENFERMEIRA**

Dissertação apresentada à Universidade Federal da Bahia - UFBA, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Marinalva Dias Quirino

**Salvador - Ba**

**2010**

**LAURA EMMANUELA LIMA COSTA**

**A DEFICIÊNCIA VISUAL PARA OS ADOLESCENTES:  
O OLHAR DA ENFERMEIRA**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem, da Universidade Federal da Bahia - UFBA, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Mestre em Enfermagem, aprovada pela Banca Examinadora formada pelos professores:

**Profª Drª Marinalva Dias Quirino**

Profª. Orientadora

Universidade Federal da Bahia - UFBA

**Profa. Dra. Marilda Moraes Garcia Bruno**

Universidade Federal da Grande Dourados - MS

**Prof. Dra. Climene Laura de Camargo**

Universidade Federal da Bahia - UFBA

---

**Profa. Dra. Marisa Silva Almeida**

Universidade Federal da Bahia - UFBA

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

COSTA, Laura Emmanuela Lima.

**A DEFICIÊNCIA VISUAL PARA OS ADOLESCENTES: O OLHAR DA ENFERMEIRA / LAURA EMMANUELA LIMA COSTA. 138 P. 2010.**

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Programa de Pesquisa em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Marinalva Dias Quirino

1. Adolescente. 2. Deficiência Visual.

I. Marinalva Dias Quirino II. Universidade Federal da Bahia. Programa de Pesquisa em Enfermagem. III. Título.

CDD

*Dedico este trabalho às minhas filhas: Rebeca, meu equilíbrio, minha serenidade...  
e Aimée, minha alegria, minha inspiração...*

*Ao meu esposo Airton, pelo companheirismo, apoio, cuidado. Pelo exemplo de persistência e  
dedicação...*

*As minhas duas mães: Iná e Maridalva, pelo amor incondicional, pelas orações....*

## AGRADECIMENTOS

**A Deus**, por Sua fidelidade, Sua graça e Sua misericórdia, sem seu Amor eu não estaria aqui:

*“SENHOR, tu nos darás a paz, porque tu és o que fizeste em nós todas as nossas obras.”*

Isaías 26:12

**À minha família: sogra, D. Violeta, ao meu cunhado-pai, Pedro, aos meus cunhados, sobrinhos; tias e tios, sobrinhos-netos, primas** pelas orações, cuidado e o incentivo.

**Aos Adolescentes que oportunizaram este estudo**, pela generosidade de confiarem suas histórias para mim...

**As minhas amigas Viviane Santos, Maristela Santana e Cristiane de Jesus**, que me apoiaram e me incentivaram na conquista deste sonho, cuidando de minha família e da minha casa, elas sabem que sem estar na retaguarda, eu não teria feito este trabalho.

Aos meus companheiros de trabalho na **16ª Diretoria Regional de Saúde e da Secretaria Municipal de Saúde de Jacobina**, que partilham de um mesmo acreditar no SUS, pela amizade, pela força, pelo companheirismo em dividir o trabalho em minhas ausências com muita generosidade.

À minha orientadora, **Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> MARINALVA DIAS QUIRINO**, por ter acreditado e me motivado na realização do mestrado. Muito obrigada pelos seus ensinamentos!

À Coordenadora do Programa de Pós-graduação da EEUFBA, **Profa. Dra. Mirian Santos Paiva** por estar sempre atenta às nossas inúmeras necessidades, que nos acolheu nessa trajetória acadêmica com muito saber, serenidade e leveza.

Em nome das professoras **Ione Oliveira Jatobá Leal e Mirian Geonisse de Miranda Guerra**, agradeço aos colegas da UNEB/Campus IV, pelo incentivo e pela troca de disciplinas e bibliografia.

**Ao Instituto de Cegos**, especialmente a **Marília Pedreira, Elvira Pires e Scheila Araújo** por terem me dado, mais uma vez, oportunidade de crescimento.

A amiga de todas as horas, **Ivalda Cezarina Gomes** que, através dos seus ensinamentos, ajudou a construir o alicerce para construção deste trabalho.

**Ao Dr. Antônio Pedreira**, médico psicoterapeuta, por ter me iniciado na “Análise Transacional”, juntamente com **Dr. Antonio Carlos Pondé**.

**Ao Grupo Crescer - Escola de Enfermagem UFBA** pelo apoio, bem como pelas valiosas discussões que possibilitaram o meu crescimento.

À **Profª MSc Eliã Siméia Martins dos Santos Amorim e ao Prof. Dr. Antenor Rita Gomes** da UNEB/ Campus IV, pelos inestimáveis ensinamentos.

As Profas. do Pós-Graduação da EEUFBA: **Profa Dras. Normélia Maria Freire Diniz, Regina Lúcia Mendonça Lopes, Climene Laura de Camargo** pelo apoio e sensibilidade em cada encontro para “tirar as dúvidas”, nos livros e artigos emprestados, nos presentes após viagens e congressos.

As minhas alunas do Curso de Educação Física, **Aline Lima Castro e Raulinda Regina Coelho Mascarenhas**, que me ajudaram a digitar os textos e me fizeram companhia.

**Aos membros da banca de defesa da dissertação** por aceitarem o convite e pelas contribuições para o aprimoramento do trabalho.

**Aos colegas de turma do mestrado** pela socialização do saber e pelos momentos de descontração e solidariedade.

Ao funcionário da secretaria da Pós-graduação em Enfermagem da UFBA, **Ivan**, pelo apoio e colaboração.

E a todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para essa construção, me dando apoio, incentivo, atenção e coragem.

Pela vontade divina, tive a sina  
De nascer na escuridão.  
Mas se Deus, que eu não renego,  
Fez-me cego,  
Pôs-me um Sol no coração.

Se pelas mãos tu me levas. Eu, nas trevas,  
Mais feliz do que os ateus,  
Tendo a Fé, que me alumina e que me guia,  
Vejo a ti e vejo a Deus.

Quando eu ouço a tua fala, que me embala,  
Que me faz em Deus pensar  
Sinto n'alma a claridade da saudade  
De uma noite de luar!

Cego, surdo, mudo, em vida,  
Ó querida, eu quisera ser, por que:  
Só o cego, surdo e mudo  
É que vê tudo. O que vê tudo e não vê!

Esta noite, com meu pranto,  
Eu roguei tanto, supliquei tanto a Jesus.  
Que depois de um sono brando,  
Eu vi, sonhando, todo o céu cheio de luz.

É bem justo que eu consagre este milagre,  
Que dos olhos faz descrer:  
Quando alguém quer ver no mundo  
O que é profundo, fecha os olhos para ver.

**(Catulo da Paixão Cearense)**

COSTA, Laura Emmanuela Lima. **A Deficiência Visual para os Adolescentes: O Olhar da Enfermeira**. 2010. Número total de folhas. 138. Dissertação de Mestrado Universidade Federal da Bahia. Bahia, Salvador, 2010.

## RESUMO

A deficiência visual é entendida como a perda visual que não pode ser corrigida com lentes. Sua detecção precoce, preferencialmente na infância, pode prevenir as complicações severas como o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e a interações sociais. No entanto, um campo onde os estudos se revelam incipientes, principalmente na compreensão das efetivas necessidades e desafios enfrentados pelas pessoas com deficiência visual, em especial os adolescentes, visto estarem num período acentuado de mudanças físicas, psicológicas e sociais foram os sinalizadores para a construção deste estudo. Portanto, o mesmo teve por objeto de investigação o conhecimento das experiências vivenciadas pelos adolescentes com deficiência visual, partindo-se do pressuposto de que este pode enfrentar situações de dificuldades, não só por sua condição, mas também pela visão social construída historicamente, de que pessoas com deficiência são denominadas inválidas, incapacitadas, defeituosas, excepcionais, seres limitados e incompletos. Teve-se como objetivo do estudo: Analisar o significado da deficiência visual para os adolescentes de uma instituição especializada de Salvador – Bahia. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva com aporte metodológico a História Oral e como referencial teórico para a discussão dos dados empíricos, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA); os direitos das pessoas com deficiência, explicitados na legislação brasileira e internacional e nos pressupostos teóricos de identidade de Erick Erikson (1987). Os sujeitos foram 16 adolescentes na faixa etária de 12 a 18 anos, cujos dados foram coletados por meio de entrevista semi-estruturada e analisados segundo a análise temática de Bardin (2007). Dele emergiram quatro categorias: Ser adolescente com deficiência visual; O adolescente nos espaços de socialização; O adolescente e o uso da bengala e o Adolescente e seus projetos para o futuro. Os resultados demonstraram os enfrentamentos dos adolescentes com deficiência visual pela superproteção dos pais/responsáveis; isolamento, discriminação, e violência em várias instâncias da sociedade, além das dificuldades de aprendizado e de locomoção; assim como situações inadequadas e precárias na assistência a saúde, na inclusão escolar e social, se contrapondo em termos conceituais, políticos e ideológicos das questões atuais relativas às pessoas com deficiência visual. Pontua a enfermagem na prevenção e detecção de problemas oculares, no recrudescimento do tracoma, na neonatologia, na triagem de alterações oculares; nas diversas formas de atenção, no trabalho com o corpo das pessoas com deficiência visual, na orientação do aconselhamento genético e orientação às famílias. Questiona à formação dos enfermeiros, como um ponto frágil, que tensiona o futuro destes profissionais na ampliação de desafiadoras funções; assim como a criação de grupos de pesquisa nas Faculdades de Enfermagem, possibilitando que a pesquisa e a extensão desenvolvam novos olhares sobre esta problemática.

**Palavras-chave:** Deficiência visual, Adolescência, Enfermagem.

COSTA, Laura Emmanuela Lima. **The Visual Deficiency for the Adolescents: The vision of the Nurse.** 2010. Total leaf number 138. Master's Dissertation in Federal University of the Bahia. Bahia, Salvador, 2010.

### **ABSTRACT**

The visual deficiency is understood as the visual loss that cannot be corrected with lenses. Its precocious detention, preferential in infancy, can prevent the severe complications as the delay in the neuropsychomotor development and the social interactions. However, a field where the studies if disclose incipient, mainly in the understanding of the effective necessities and challenges faced for the people with visual deficiency, in special the adolescents, visa to be in an accented period of physical, psychological and social changes had been the beepers for the construction of this study. Therefore, the same she had for inquiry object the knowledge of the experiences lived deeply for the adolescents with visual deficiency, breaking itself of the estimated one of that this can face situations of difficulties, not only for its condition, but also for the constructed social vision historically, of that people with deficiency are called invalid, incapacitated, defective, bonanza, limited and incomplete beings. It was had as objective of the study: To analyze the meaning of the visual deficiency for the adolescents of a specialized institution of Salvador - Bahia. One is about a qualitative, descriptive research with arrives in port metodológico Verbal History and as referencial theoretician for the quarrel of the empirical data, the Statute of the Child and Adolescente (ECA); the rights of the people with deficiency, in the Brazilian and international legislation and the estimated theoreticians of identity of Erick Erikson (1987). The citizens had been 16 adolescents in the etária band of 12 the 18 years, whose given they had been collected by means of half-structuralized interview and analyzed according to thematic analysis of Bardin (2007). Of it four categories had emerged: To be adolescent with visual deficiency; The adolescent in the socialization spaces; The adolescent and the use of the cane and the Adolescent and its projects for the future. The results had demonstrated the confrontations of the adolescents with visual deficiency for the superprotection of the responsible parents/; isolation, discrimination, and violence in some instances of the society, beyond the locomotion and learning difficulties; as well as inadequate and precarious situations in the assistance the health, in the pertaining to school and social inclusion, if opposing in conceptual terms, ideological politicians and of relative the current questions to the people with visual deficiency. Analysis the nursing in the prevention and detention of ocular problems, in the of tracoma, the neonatologia, the selection of ocular alterations; in the diverse forms of attention, the work with the body of the people with visual deficiency, in the orientation of the genetic and orientation to the families. It questions to the formation of the nurses, as a fragile point, that pressures the future of these professionals in the magnifying of challenging functions; as well as the creation of groups of research in the courses of Nursing, making possible that the research and the extension develop new looks on this problematic one.

**Key-words:** Visual deficiency, Adolescence, Nursing.

## **LISTA DE QUADROS E ILUSTRAÇÕES**

<b>QUADRO 1</b>	Estudos Acerca dos Objetos: Deficiência Visual e Adolescência	17
<b>QUADRO 2</b>	Caracterização dos Sujeitos	55
<b>QUADRO 3</b>	Categorias, subcategorias e unidades de análise emergentes da análise de conteúdo	65
<b>TABELA 1</b>	Grau de Comprometimento Visual e valor da acuidade visual corrigida	25
<b>TABELA 2</b>	Grau de Comprometimento Visual e valor da acuidade visual apresentada	26

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

<b>ADOLEC</b>	Saúde na Adolescência
<b>BDENF</b>	Base de Dados de Enfermagem
<b>BPC</b>	Benefício de Prestação Continuada
<b>CAPES</b>	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
<b>CEP</b>	Comitê de Ética em Pesquisa
<b>CID</b>	Classificação Internacional das Doenças
<b>CIF</b>	Classificação Internacional de Funcionalidade
<b>CIP</b>	Centro de Intervenção Precoce
<b>CONADE</b>	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência
<b>DCH IV</b>	Departamento de Ciências Humanas IV
<b>DIRES</b>	Diretoria Regional de Saúde
<b>DST</b>	Doenças Sexualmente Transmissíveis
<b>DVC</b>	Deficiência Visual Cortical
<b>ECA</b>	Estatuto da Criança e do Adolescente
<b>EEUFBA</b>	Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia
<b>FEA</b>	Faculdade de Economia, Administração e Contabilidade da USP
<b>HIV</b>	Human Immuno Deficiency Virus
<b>IAPB</b>	Agência Internacional de Prevenção à Deficiência Visual
<b>INEP</b>	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
<b>LILACS</b>	Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
<b>LOAS</b>	Lei Orgânica da Assistência Social
<b>MEC</b>	Ministério da Educação e Cultura
<b>OM</b>	Orientação e Mobilidade
<b>ONU</b>	Organizações das Nações Unidas
<b>POSE</b>	Plano de Oftalmologia Sanitária
<b>PCDV</b>	Pessoa com Deficiência Visual
<b>PPD</b>	Pessoa Portadora de Deficiência
<b>PSF</b>	Programa de Saúde da Família
<b>SciELO</b>	Scientific Electronic Library Online
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>UCSAL</b>	Universidade Católica de Salvador

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	13
1. A DEFICIÊNCIA VISUAL PELOS OLHOS DE UMA ENFERMEIRA: CAMINHOS E ENCONTROS	13
1.1 A DEFICIÊNCIA VISUAL ENQUANTO TEMÁTICA DE ESTUDO E INTERPRETAÇÃO	15
1.2 RELEVÂNCIA DO ESTUDO PARA ENFERMAGEM	19
<b>II O ADOLESCENTE E A DEFICIÊNCIA VISUAL</b>	21
<b>2.1 O ADOLESCENTE</b>	21
2.1.1 TRANSFORMAÇÃO DO CORPO	22
2.1.2 ENCONTRO COM O OUTRO	23
<b>2.2 A DEFICIÊNCIA VISUAL: UM UNIVERSO À PARTE</b>	24
2.2.1 DEFICIÊNCIA VISUAL NUM PROCESSO HISTÓRICO	28
2.2.2 ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA VISUAL: UMA VIVÊNCIA DE SIGNIFICADOS	34
2.2.3 A ASSISTÊNCIA PRESTADA AO SUJEITO COM DEFICIÊNCIA VISUAL	37
2.2.4 MODELOS TEÓRICOS DE DESENVOLVIMENTO	42
2.2.5 MEDIDAS PREVENTIVAS NA DEFICIÊNCIA VISUAL	48
<b>III METODOLOGIA E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b>	50
3.1 HISTÓRIA ORAL: UM ENCONTRO DE VIVÊNCIAS COM O MÉTODO CIENTÍFICO	50
3.2 O CENÁRIO DA PESQUISA	52
3.3 OS SUJEITOS DA PESQUISA	53
3.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	56
3.5 COLETA DE DADOS	58
3.6 ANÁLISE DOS DADOS	60
3.7 ASPECTOS ÉTICOS	62
3.8 O ENCONTRO DA HISTÓRIA ORAL COM AS NARRATIVAS DOS ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA	62
3.8.1 SER ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA VISUAL	64
3.8.2 ESPAÇOS DE SOCIALIZAÇÃO	74
3.9 A BENGALA COMO INSTRUMENTO DE IDENTIDADE DE SER DEFICIENTE VISUAL	99
3.10 O ADOLESCENTE E SEUS PROJETOS DE FUTURO	103
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	109
<b>REFERÊNCIAS</b>	114
<b>APÊNDICES</b>	131
<b>ANEXOS</b>	134

## INTRODUÇÃO

### 1. A DEFICIÊNCIA VISUAL PELOS OLHOS DE UMA ENFERMEIRA: CAMINHOS E ENCONTROS

Sou enfermeira desde 1989. Saí direto da graduação da Universidade Católica do Salvador (UCSAL) para fazer residência em médico-cirúrgica na Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (EEUFBA), atuando em um hospital durante os cinco primeiros anos de carreira. Período difícil e desafiador ante aos problemas gerenciais e nas relações junto aos auxiliares/ atendentes de enfermagem, visto que, nesta época, em algumas áreas da saúde hospitalar, a mão de obra nem sempre tinha a formação necessária para o cumprimento das atividades, sejam elas mais simples ou de maior complexidade, sendo necessário um desdobramento maior para o enfermeiro graduado.

Após um período lecionando em cursos de Auxiliar de Enfermagem e em cursos de superiores de Licenciatura; passei a atuar na Diretoria Regional de Saúde (DIRES), em todas as áreas vitais da Vigilância Epidemiológica, sistemas de informação, imunização, Atenção Básica, processo de descentralização municipal, curso de agente comunitário, seleções, curso para implantar os conselhos municipais, saúde da mulher e outros. Porém, até então, a deficiência visual passava como mais uma dificuldade a ser enfrentada, mas não chegava a incomodar-me com profundidade, enquanto profissional de saúde.

Desde 1992, já me dedicava também como voluntária da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), onde na época, implantamos o teste do pezinho, hoje triagem neonatal. Atuava diretamente com grupo de gestantes para orientar sobre prevenção de doenças e orientações gerais sobre o período gravídico-puerperal. Foi um período de muito trabalho e esforço, uma vez que todas as dificuldades de uma pequena cidade de interior se evidenciavam ao lidarmos com diferentes deficiências, sem o apoio de uma equipe multidisciplinar, integrando às enfermeiras e assistentes sociais na capacitação e acompanhamento dos alunos e professoras.

As crianças, que a cada dia aumentavam, chegavam sem diagnósticos, auxílio e cuidado sequer da própria família, pois não foi rara a vez em que nós íamos buscar em casa, onde viviam de forma indigna e sem assistência. Começava aí um novo olhar da cidade e meu também sobre a questão das deficiências. Conseguimos ter a instituição toda arrumada juridicamente, recorremos à Câmara de Vereadores para conseguirmos verbas públicas; também para que a instituição fosse considerada de utilidade pública municipal, estadual e federal. Lutamos pela implantação da LOAS (Lei Orgânica da Assistência Social), pois a

descentralização de recursos, antes realizada pela Legião Brasileira de Assistência, passou para os municípios e de forma emergencial.

Buscamos construir espaços de cuidado tanto físico, como de saúde e educação. A sede da APAE foi concluída num local mais adequado, com instalações mais apropriadas para atendimento e assistência.

Durante este tempo, tive uma filha com Síndrome de Joubert, fazendo com que toda a atenção voltasse para ela, pois necessitava passar pela constante capacitação e atualização, no sentido de contrariar aos inúmeros prognósticos recebidos: *“não vai falar, não ouve bem, tem déficit intelectual, vai ter de fazer derivação colocando uma válvula devido a possibilidade de hidrocefalia já que tem o quarto ventrículo muito grande e a má-formação do cerebelo, não vai andar por conta da hipotonia, tem nistagmo, tem a língua protusa, baba muito, etc..”*.

Desde então, busquei o olhar para a deficiência visual com maior atenção e as questões de enfrentamento permaneceram, constituindo-se no presente trabalho em objeto de pesquisa: Como os indivíduos com deficiência visual se relacionam com o outro e com o mundo? Seu processo de aprendizagem é igual ao das crianças consideradas normais? E como são capacitadas para o estudo em Braille? O que é Sorobã? Deficientes visuais desenham? E a bengala? E como adaptar livros de histórias, livros didáticos? Será que deficientes visuais brincam como outras crianças? Outras crianças e adolescentes com deficiência visual superam suas dificuldades na atualidade, visto terem muitos recursos e leis que visam incluí-las na sociedade? As leis de inclusão são suficientes para garantir pleno desenvolvimento dos deficientes visuais? E, creio, a questão maior se resume em compreender como de fato os deficientes se sentem enquanto pessoas que tem sentimento, inteligência, afetos, desejos? De que forma o adolescente com deficiência visual percebe o seu entorno e quais suas expectativas, temores, relações com seu corpo, com os outros e com o mundo? E ao longo do tempo e vivendo na contemporaneidade, estaria a sociedade mudando seu comportamento com as pessoas com deficiência visual? As políticas públicas estariam mais eficientes para resolver as demandas destas pessoas?

Em 2006, ingressei na Universidade do Estado da Bahia – DCH IV, nas disciplinas Anatomia e Fisiologia, no curso de Educação Física, o que me despertou a urgência de realizar estudos mais aprofundados sobre estas questões e ingressar no Mestrado.

A busca por respostas mais precisas, assim como os objetivos deste trabalho, viriam a partir do estudo científico e cuja relevância para a Enfermagem é discutida no final desta introdução, através do estado de conhecimento ou estado da arte; e por compreender que a

deficiência visual é um termo empregado para a perda visual que não pode ser corrigida com lentes. Compreende tanto a cegueira total, quanto à visão subnormal, que é a diminuição acentuada e irreversível da acuidade visual, que não se consegue corrigir pelos recursos ópticos comuns (MARTIN e BUENO, 2003).

### **1.1 A DEFICIÊNCIA VISUAL ENQUANTO TEMÁTICA DE ESTUDO E INTERPRETAÇÃO**

Dados do Censo Demográfico de 2000 (IBGE, 2001), indicam que o mundo tem atualmente 45 milhões de pessoas com deficiência visual total. Além das pessoas totalmente cegas, outras 269 milhões têm visão reduzida. Os habitantes de países pobres são os que mais sofrem. Cerca de 90% dos cegos estão nessas nações e 750.000 pessoas no Brasil inteiro, perfazendo um total de 1,66% da população mundial de portadores de deficiência visual.

Estima-se ainda que, de cada milhão de crianças e adolescentes até 15 anos, cerca de 180 são deficientes visuais totais e 720 têm baixa visão. Na Bahia, cerca de 1.366.191 pessoas apresentam alguma dificuldade permanente de enxergar, sendo 15,4 mil com deficiência visual total. É o segundo Estado com maior número de pessoas deficientes, sendo São Paulo o primeiro (IBGE, 2001).

Ainda na Bahia, os dados do Conselho Brasileiro de Oftalmologia (CBO, 2009) indicam ser um dos Estados recordistas em glaucoma, devido à majoritária população negra, uma vez que é uma doença mais comum entre os negros.

Já em 2001, os dados no Brasil apontavam que o número de crianças e adolescentes com deficiência visual, menores de 16 anos era de 1,5 milhões (BRASIL, 2001); constituindo-se um número bastante acentuado de indivíduos com deficiência visual e em especial, os adolescentes, que se constituem sujeitos deste trabalho, e evidenciam a necessidade de uma percepção atenta para seus enfrentamentos, uma vez que, por si só vivenciam uma etapa de transição entre a vida infantil e adulta, constituída de transformações físicas, biológicas, emocionais e comportamentais e precisam ser compreendidos e orientados para enfrentar os desafios deste período.

Quando o adolescente tem deficiência visual, outros aspectos importantes ao seu desenvolvimento são acrescidos: dificuldades de locomoção, movimentação e orientação espacial com segurança e independência, desenvolvimento de conceitos, interação consigo mesmo, com outras pessoas e com o meio, colocação espacial do corpo de forma socialmente aceitável, desenvolvimento da auto-estima (FELIPPE e FELIPPE, sem data).

Com relação ao seu aprendizado na escola, este adolescente necessita de adequações

curriculares adequadas para sua aquisição de conhecimentos, consolidando sua formação intelectual, definição profissional e inserção no mercado de trabalho.

Neste contexto, podemos afirmar que o número de adolescentes portadores de deficiência visual, sujeitos deste estudo, é significativo; o que justifica estudo, que considere não só as transformações orgânicas que ocorrem na adolescência, mas também seu processo de construção sob condições histórico-culturais-sociais específicas (OZELLA, 2003).

Também se considera necessária a realização de estudos que evidenciem as experiências vivenciadas por estes sujeitos em suas famílias, na escola e na comunidade.

Desta forma, constitui-se como **PROBLEMA DESTA PESQUISA: Como o adolescente com deficiência visual vivencia esta fase da sua vida?** Como ocorre seu relacionamento com a família, com a comunidade e a escola? Como percebem os profissionais que lhes prestam atendimento de saúde?

Para responder a estas questões, este estudo teve por **OBJETO de investigação o conhecimento das experiências vivenciadas pelos adolescentes com deficiência visual.**

Partindo-se do pressuposto de que este pode enfrentar situações de dificuldades não só por sua condição, mas também pela visão social construída historicamente, de que pessoas com deficiência são denominadas inválidas, incapacitadas, defeituosas, excepcionais, seres limitados e incompletos (SENNYEY et all, 2007).

Diante deste pressuposto, teve-se como **OBJETIVO DO ESTUDO: Analisar o significado da deficiência visual para os adolescentes de uma instituição especializada de Salvador – Bahia.**

Compreende-se, que o mesmo se justifica diante do fato de que poucos são os estudos sobre as efetivas necessidades e desafios enfrentados por eles na família, comunidade e escola.

O conhecimento destas experiências poderá subsidiar a elaboração de novas diretrizes na assistência àqueles jovens, principalmente no que se refere à Enfermagem, pois esta contribui na promoção, informação e educação em saúde, e conseqüentemente na melhoria da sua qualidade de vida; mudando o foco da atenção a saúde; focalizando o homem em sua

totalidade, capaz de adaptações quando em situações de crise, de enfermidade e de deficiências.

O referencial teórico deste estudo para a discussão dos dados empíricos será fundamentado no Estatuto da Criança e do Adolescente, ECA (BRASIL, 2003); nos direitos das pessoas com deficiências, explicitados na legislação brasileira e internacional e nos pressupostos teóricos de identidade em Erik Erikson (1987).

O tema pessoas com deficiências, com anomalias congênitas ou ainda, com alterações do desenvolvimento tem sido motivo de preocupação na área da enfermagem há algumas décadas. Em banco de Teses e Dissertações da Capes e Bireme (SciELO e Lilacs), utilizando o objeto de estudo e os descritores, encontramos entre artigos, dissertações de mestrado, como demonstra o Quadro 1 a seguir:

**QUADRO 1: Estudos Acerca dos Objetos: Deficiência Visual e Adolescência**

TEMAS	LILACS	ADOLEC SAÚDE NA ADOLESCÊNCIA	BDEFN	SCIELO	CAPES
Deficiência Visual e Adolescência	50	72	01		
Deficiência Visual e Enfermagem	13			12	
Cegueira e Enfermagem	17	02	07	04	03 Doutorado
Cegueira e Adolescência	82	01		04	01 Mestrado 01 Doutorado
Adolescência e Enfermagem					65 (Temas variados, sobretudo Gravidez na Adolescência)
Adolescência Com Deficiencia					01 Mestrado
Adolescência sem Deficiencia					18 Doutorado

**Fonte:** Pesquisa de dados, 2009.

Vale dizer que os termos como cegueira e cegos permitiram encontrar vários artigos enquanto “deficiência visual” não obteve tantos resultados. Dentre tais estudos, ressaltam-se:

Comarú, Neves e Stigliano (1983) falam dos efeitos da falta de assistência à criança com deficiência visual, que serão notados de forma ampla quando esta criança cresce e se torna adulta.

Noronha (1993) relata que na trajetória histórica da prevenção a cegueira destaca-se pelo: 1. Enfrentamento do tracoma nas décadas de 20 e 30 e a implantação do Método de

Credé nos recém-nascidos, evitando o surgimento de problemas oftalmológicos sérios; 2. Nas décadas de 50 e 60, diminuem as práticas de prevenção, e a ênfase recai para o tratamento da cegueira, através dos procedimentos cirúrgicos. 3. Na década de 70, com o movimento da Reforma Sanitária surge a possibilidade de um atendimento amplo de saúde para toda a população, sendo que a saúde escolar faz parte deste contexto, juntamente com o Plano de Oftalmologia Sanitária – POSE do Estado de São Paulo, nas escolas da rede de ensino oficial estadual, onde se propunha a detectar distúrbios visuais dos alunos; proceder a devida assistência e fazer o levantamento de dados sobre a problemática oftalmológica existente. Estes esforços, pontuais representaram, na avaliação de Noronha (1993), esforço isolado e a utilização de grande parte de trabalhadores da área de educação. E até a década de 80 a realidade demonstrava que o enfermeiro, que seria indicado para atuar na saúde do escolar, estava inserido em atividades curativas hospitalares.

Observa-se uma lacuna no ensino de enfermagem no Brasil no que se refere à oftalmologia /prevenção de cegueira no pré-escolar (CINTRA, NORONHA, JOSE, 1989).

Toniolli e Pagliuca (2003) criaram uma escala tátil para avaliação da dor em cegos.

França, Pagliuca e Sousa (2003) analisaram o Decreto 3.298/99, que trata da integração da Pessoa Portadora de Deficiência (PPD) a luz do discurso acadêmico e concluíram que a prática acadêmica exercita a prevenção e tratamento silenciando a respeito da inserção do enfermeiro no processo de integração da social da PPD.

Leite e Faro (2005) apontam que o enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora e do seu papel essencial na manutenção das necessidades fisiológicas com a capacitação para o auto-cuidado e para a prevenção de complicações.

Lopes et all, (2003), recomenda a aplicação do método de aferição da acuidade visual por meio da aplicação de testes que utilizam sinais, ganchos, letras ou figuras (optóticos) pois é de simples execução e não estava sendo realizado em escolares como preconizado pelo Ministério da Saúde através do programa de saúde escolar.

Outros artigos e trabalhos apresentados em Congressos, como exemplo temos o 58º Congresso Brasileiro de Enfermagem, enfocam as vivências maternas com filho autista; Teste do Reflexo Vermelho<sup>1</sup> como forma de prevenção da cegueira na infância dentre outros sobre o papel fundamental do Enfermeiro na assistência à família, para adaptar-se ao nascimento de

---

<sup>1</sup> O teste do reflexo vermelho, utilizado para a triagem de anormalidades do fundo de olho (segmento posterior) e também opacidades no eixo visual é realizado com oftalmoscópio direto, a fim de detectar a presença de doenças oculares, como catarata, opacidades de córnea, retinoblastoma, entre outras.

uma criança com má-formação. (MONTEIRO et all, 2006 e AGUIAR, CARDOSO E LÚCIO, 2006).

Guiller, Dupas e Pettengil (2007) realizaram revisão bibliográfica para explorar as contribuições da Enfermagem sobre o tema ‘criança com anomalias congênitas’, no período de 1995 a 2005; este estudo corrobora o de França, Pagliuca e Sousa, pois conclui que o enfermeiro tem buscado fundamentação teórica e prática para cuidar de crianças com anomalias congênitas, mas existem lacunas no conhecimento em relação às propostas de intervenções de enfermagem na família.

Aguiar, Cardoso e Lúcio (2007) relatam que o enfermeiro treinado é capaz de realizar o Teste do Reflexo Vermelho em recém-nascidos e assim contribuir com a prevenção de alterações oculares na infância.

## **1.2 RELEVÂNCIA DO ESTUDO PARA ENFERMAGEM**

Entretanto, observa-se certo distanciamento do profissional enfermeiro no contexto de cuidar do deficiente visual, como se ao saber do diagnóstico de uma criança com tal deficiência, ou na percepção de que o desenvolvimento neuro-psicomotor não está nos padrões de normalidade, colocando aí um ponto final na sua participação como cuidador; de tal forma que justifica, a partir daí a responsabilidade somente da família e de professores especializados.

Interessante, também, é observar que as várias lacunas, fragmentações na assistência ao deficiente visual tem suas causas atribuídas apenas e tão somente aos Sistemas de Saúde e à falta de recursos, deslocando-se a responsabilidade para o sistema educacional e a família, como se a saúde estivesse à margem de um processo, que envolve não somente a cura como as ações de promoção, prevenção, redução de dano e riscos.

Santos e Assis (2006) mostram que a responsabilização diante dos desafios do processo saúde-doença é a soma dos demais agenciadores, é a incorporação ao ato terapêutico da valorização do outro, a preocupação com o cuidado e o respeito com a visão de mundo de cada um; é, portanto, ser cúmplice das estratégias de promoção, prevenção, cura e reabilitação dos usuários.

As primeiras orientações são cruciais para o desenvolvimento da criança com deficiência, do mesmo modo que dar apoio a mãe com instruções iniciais de como cuidar do bebê, minimizar os impactos das perdas/luto iniciais através do acolhimento, favorecer a

amamentação, relatar a importância das vacinas, do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento através do cartão da criança, elaborar protocolos para encaminhamentos, formar rede de apoio, principalmente nos grandes hospitais devido à circulação numerosa de nascimentos.

Apesar de tais estudos evidenciarem uma preocupação com a temática, ainda persistem inquietações no sentido de perceber como os sujeitos com deficiência visual se veem diante de suas diferenças. Urge responder se não seria a adolescência, com suas especificidades biológicas e sociais, a contribuir para a compreensão das necessidades destes indivíduos, como demonstram estudos apontados anteriormente?

Ou se não é o momento de desenvolver uma escuta ativa, defendida por Ozella (2003, p.92) quando entende “a adolescência como construída na história da humanidade” e por isto mesmo deve ser “entendida no seu movimento e suas características compreendidas no processo histórico de sua constituição?” (id. ibidem)

Faz-se necessário discutir a adolescência acometida pela deficiência visual, pelos próprios sujeitos do estudo, uma vez que o estudo da deficiência visual envolve interfaces com outras áreas do saber, que são desafios para a Enfermagem, como a História e suas abordagens, a Psicologia, a Educação, a Filosofia, a Psicanálise, entre outras.

Para a Enfermagem, as questões como a deficiência, a reabilitação, as ações de prevenção ainda são objetos de estudo pouco consolidados, não obstante sua relevância político e social. Desafio maior é transpor o conhecimento já produzido nas academias para a sociedade e para as práticas de saúde, seja na atenção básica ou no ambiente hospitalar. Faz-Importa também discutir a formação inicial e continuada dos profissionais de enfermagem.

No presente estudo serão apresentados os adolescentes com deficiência visual em suas vivências, interpretadas a partir da História oral, enquanto referencial metodológico para coleta de dados científicos qualitativos (MINAYO, 1996); a relevância do estudo proposto, as limitações e propostas possíveis a serem realizadas a partir desta mesma temática, pontuando a importância da Enfermagem neste contexto.

## 2. O ADOLESCENTE E A DEFICIÊNCIA VISUAL

Este capítulo está dividido em duas partes, onde buscará discutir inicialmente a adolescência, (do verbo latino “*adolescere*”) que significa *idade que cresce*; e que pode ser definida em sua dimensão psicobiológica; assim como em sua dimensão histórica, política, econômica, social e cultural (FARAH e SÁ, 2008).

Na segunda parte, a discussão teórica será sobre a deficiência visual e o processo histórico de compreensão, cuidados, assistência e prevenção. E por fim, discutir-se-ão as dificuldades enfrentadas pelos sujeitos com a deficiência visual, em especial os adolescentes.

### 2.1. O ADOLESCENTE

A adolescência corresponde à transição entre a infância e a idade adulta. Sobressai, nesta fase de mudanças; o despertar da sexualidade e da escolha de uma profissão; marcada por um complexo processo de crescimento e desenvolvimento biopsicossocial (BRASIL, 2007).

Pais, educadores, profissionais da área da saúde apropriam-se do termo “adolescência” para explicar os acontecimentos específicos desta fase da vida, como se esta fase fosse vivenciada, indistintamente por jovens de qualquer segmento da população (BEZERRA e PAGLIUCA, 2007).

Para marcar o significado da adolescência e corroborando com as autoras citadas acima, Ozella (2003) construiu quatro categorias para conceituar adolescência, a saber:

- a) Adolescência como *etapa*: um recorte no tempo, uma fase marcada e delimitada por características “típicas da idade”;
- b) Adolescência como *processo*: uma visão longitudinal e histórica da adolescência como parte de um processo de desenvolvimento, de transição para a vida adulta;
- c) Adolescência como categoria *inerente*, inata que faz parte da natureza do homem e é inevitável;
- d) Adolescência como resultado de uma *construção social*: dependente das relações sociais estabelecidas durante o processo de socialização, incluídos daí fatores econômicos, sociais, educacionais, políticos, culturais, etc...

O mesmo pensar tem Carvalho (2000) quando diz não se pode generalizar os conflitos

e as particularidades, nem as suas repercussões a ponto de traçar um perfil único e característico de todos os adolescentes. As diferenças individuais também estão presentes, bem como a influência dos diversos fatores socioculturais.

### **2.1.1 TRANSFORMAÇÃO DO CORPO**

A adolescência é muito mais que a puberdade: enquanto esta designa simplesmente o momento – por volta dos 11 anos para as meninas e dos 14 para os meninos – em que, graças aos hormônios, se atinge a capacidade reprodutiva, o termo “adolescência” se refere a todo o período que começa na puberdade e vai até a idade adulta (HERCULANO-HOUZEL, 2005).

Puberdade constitui uma parte da adolescência caracterizada, principalmente, pela aceleração e desaceleração do crescimento físico, mudança da composição corporal, eclosão hormonal, evolução da maturação sexual (BRASIL, 2007).

O Estatuto da Criança e do Adolescente, (ECA), Lei n. 8.069, de 13.07.1990; em seu art. 2º considera criança a pessoa até doze anos de idade incompletos; e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade. Em seu Parágrafo Único, complementa que “nos casos expressos em lei, aplica-se excepcionalmente este Estatuto às pessoas entre dezoito e vinte e um anos de idade.” (BRASIL, 2007).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) circunscreve a adolescência à segunda década da vida (de 10 a 19 anos) e considera que a juventude se estende dos 15 aos 24 anos. Esses conceitos comportam desdobramentos, identificando-se adolescentes jovens (de 15 a 19 anos) e adultos jovens (de 20 a 24 anos) (BRASIL, 2007).

Neste estudo será utilizado o conceito de adolescente a partir da faixa etária de doze a dezoito anos, segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente.

Herculano–Houzel (2005) explica que muito mais do que mera inundação por hormônios, a adolescência é um estado do cérebro, não mais criança, mas também não ainda adulto. Conclui que o comportamento adolescente é o resultado de um cérebro adolescente. Salienta que vários sistemas cerebrais estão envolvidos com esta mudança. Não é apenas a idéia secular, que se transformou em mote para vários discursos de pais, por não saber como lidar com estas transformações, quando dizem “são os hormônios!”.

Muito mais do que os hormônios são as alterações no cérebro em amadurecimento que estão na origem das mudanças no comportamento, tempestades emocionais, dúvidas, busca de risco, crises familiares e amigos e também as vantagens de ser adolescente.

Dentre estes sistemas, o de recompensa passa por grandes mudanças, e com isto mudam os gostos, as vontades, os ímpetos, e também a vulnerabilidade ao vício e a transtornos do humor, como a depressão. Os núcleos da base, que participam do aprendizado de seqüências motoras, sofrem cortes drásticos, e assim as habilidades motoras se cristalizam. Os feixes neuronais nas várias regiões do cérebro adquirem a capa final de mielina, que funciona como isolante elétrico e permite, portanto a condução mais rápida e eficiente de impulsos. As regiões pré-frontais, que permitem o aprendizado social, finalmente amadurecem, e com isso nasce o jovem adulto responsável (HERCULANO-HOUZEL, 2005).

### **2.1.2 ENCONTRO COM O OUTRO**

Dentre as grandes modificações que caracterizam a adolescência além do acentuado desenvolvimento físico, do amadurecimento sexual ocorrem modificações sociais. O grupo de amigos tende a crescer em importância e existe tendência a imitação, assim a forma de vestir, de falar, de agir até mesmo os gostos tendem a ser influenciados pelo grupo. Temem não serem aceitos e valorizados pelos amigos e, portanto, procuram agir de acordo com o que faz a maioria (ZAGURY, 2004).

Em seu artigo “A Juventude como Sintoma da Cultura”, Kehl (2007) relata que o prestígio de juventude é recente.

Na primeira metade do Século XX, um homem de 25 anos já portava bigode, a roupa escura e o guarda-chuva, artefatos necessários para identificá-lo entre os homens de 50 e não entre rapazes de 18, como sintoma de amadurecimento e responsabilidade. Homens e mulheres eram mais valorizados ao ingressarem na fase produtiva/reprodutiva de vida, do que quando estavam entre a infância e a vida adulta, chamada de juventude, ou, como se tornou hábito depois da década de 50.

Após este período os jovens e os adolescentes saíram da obscuridade, ainda para esta autora, e se transformaram em uma faixa de população privilegiada pela indústria cultural e pela economia capitalista.

Passaram a ser considerados cidadãos porque viraram consumidores em potencial. A autora conclui que não deixa de ser sintomático que hoje as pessoas de 40 a 50 anos continuam a se interessar pela política, enquanto os adolescentes parecem conformados em fazer da luta pela cidadania mera afirmação dos direitos do consumidor.

Ou seja, remete o conceito de adolescência como período compreendido entre o que

não se é criança e também não é adulto; tributário da incompatibilidade entre a maturidade sexual e o despreparo para o casamento, ou ainda um espaço entre capacidade física e imaturidade intelectual; e por conta disso, uma “fatia do mercado onde todos querem se incluir”, (op. Cit, p. 91); no entanto, crítica, aliada ao tédio, insatisfação, forte dependência familiar e falta de atributos no espaço público.

## **2.2 DEFICIÊNCIA VISUAL: UM UNIVERSO À PARTE**

A deficiência visual envolve três grupos distintos: deficiência visual e visão subnormal, congênita ou adquirida, e a deficiência visual cortical, cujas terminologias, o Conselho Internacional de Oftalmologia buscou uniformizar, no sentido permitir o emprego de uma linguagem única, para comparação de dados de estudos nos diferentes países e regiões epidemiológicas. (HADDAD e SAMPAIO, 2010).

Para definir e diferenciar a deficiência visual da baixa visão usaremos as definições baseadas na OMS, que realiza discussões para o preparo da 11<sup>a</sup> Revisão da CID a ser publicada no ano de 2015. Nestas discussões dá-se ênfase a aspectos da funcionalidade e da qualidade de vida da pessoa com deficiência visual. Portanto, considera-se que a pessoa com baixa visão é aquela que apresenta, após tratamentos e/ou correção óptica, diminuição de sua função visual e tem valores de acuidade visual  $< 0,3$  á percepção de luz ou um campo visual  $< 10$  graus de seu ponto de fixação; porém usa ou é potencialmente capaz de usar a visão para o planejamento e/ou execução de uma tarefa (Categorias 1 e 2 da TABELA 1). Sendo cegueira: Valor da acuidade visual abaixo de 0,05 ou campo visual menor do que 10 graus. (Categorias 3, 4 e 5 da TABELA 1) (HADDAD e SAMPAIO, 2010).

A deficiência visual cortical (DVC) é considerada uma alteração no cérebro, envolvendo o córtex visual em decorrência de acentuada prematuridade ou situações críticas de sobrevivência, por isso, essas crianças apresentam com freqüência, múltiplas deficiências e, até bem pouco tempo eram consideradas cegas (BRUNO, 2009).

É importante observar que pessoas com o mesmo grau de acuidade visual podem apresentar potencial visual diferenciado, sendo necessária quase sempre uma avaliação funcional que identifique sua capacidade e desempenho visual a partir da observação sobre a forma como se locomove no espaço, como se alimenta e se orienta (SILVA, 2008).

Compreende-se que a deficiência visual limita as possibilidades de apreensão do mundo externo, interferindo no desenvolvimento e aquisição dos esquemas cognitivos e na

adaptação ao meio. Sabe-se que 80 % dos estímulos do ambiente que chegam ao cérebro são captados pelo olho e que nossa cultura é baseada na visão, ou seja, é visuocêntrica. (BRUNO, 1993; SOUZA, 2001).

A TABELA 01 a seguir demonstra tal relação, segundo dados da OMS (2010)

**TABELA 2 – Graus de Comprometimento Visual e Valores de Acuidade Visual Corrigida**

Acuidade visual com a melhor correção visual possível	Máxima menor que	Mínima menor que
1	6/18 3,2/10 (0,3) 20/70	6/60 1/10 (0,1) 20/200
2	6/60 1/10(0,1) 20/200	3/60 1/20 (0,05) 20/400
3	3/60 1/20 (0,05) 20/400	1/60 1/50 (0,02) 5/300 (20/1200)
4	1/60 1/50 (0,02) 5/300 (20/1200)	Percepção de luz
5	Ausência da percepção de luz	
9	Indeterminado ou não especificado	

**Fonte:** OMS, 2003

O conceito de deficiência visual foi ampliado para o conceito mais abrangente de deficiência visual pela CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade) e CID 10 (Classificação Internacional das Doenças). E sua introdução permitiu uma visão coerente das diferentes demandas de saúde sob uma perspectiva biológica, individual e social, além disto, registra a funcionalidade e a sua interação com o ambiente (GUGEL et all, 2007).

A CIF define deficiência como problemas nas funções fisiológicas dos sistemas orgânicos, incluindo as funções psicológicas, ou as estruturas do corpo, que são as partes anatômicas do corpo, tais como, órgãos, membros e seus componentes, não estando vinculado diretamente este conceito ao de incapacidade, pois que nem sempre o problema na função

afetada trará incapacidade, ou quando trouxer, estará restrita a algumas situações. A Tabela 2 apresenta tais dados:

**TABELA 2 - Categoria da deficiência visual, de acordo com valores de acuidade visual apresentada**

<b>Acuidade visual apresentada</b>		
<b>Categorias</b>	<b>Menor que</b>	<b>Igual ou maior que</b>
Deficiência visual leve ou ausência de deficiência visual 0		6/18 3/10 (0,3) 20/70
Deficiência visual moderada 1	6/19 3,2/10 (0,3) 20/63	6/60 1/10 (0,1) 20/200
Deficiência visual grave 2	6/60 1/10 (0,1) 20/200	3/60 1/20 (0,05) 20/400
Cegueira 3	3/60 1/20 (0,05) 20/400	1/60* 1/50 (0,02) 5/300 (20/1.200)
Cegueira 4	1/60* 1/50 (0,02) 5/300 (20/1.200)	Percepção de luz
Cegueira 5	Percepção de luz	
9	Indeterminado ou não especificado	

\*Conta dedos a 1 m

**Fonte:** OMS, 2003

Nos países em desenvolvimento observou-se que no período da infância, 60% das deficiências instaladas foram por causas preveníveis, como anoxia no parto, prematuridade e acidentes, assim como a ocorrência de doenças como toxoplasmose, sífilis, hepatite, rubéola, catarata e glaucoma congênito; já na pessoa adulta, os acidentes domésticos, os traumas e os acidentes químicos são as principais causas; na senilidade, aparecem o diabetes, a catarata e o glaucoma como as causas mais importantes (OMS, 1992).

Brito e Veitzman (2000) em estudo em duas cidades, São Paulo e Salvador, com 174

crianças, encontraram deficiência visual e baixa visão em 82% das crianças analisadas. Entre as moléstias preveníveis e tratáveis, a retinopatia da prematuridade e o glaucoma foram as mais frequentes.

Estudo realizado por Haddad (2006) com 115 escolares com baixa visão, constatou que as principais causas de deficiência visual foram a retinocoroidite macular bilateral por toxoplasmose congênita (27,8%), a catarata congênita (11,3 %), o albinismo oculocutâneo (7,8%) e o glaucoma congênito (6,1%), corroborando o estudo da OMS em 1992.

A detecção precoce da deficiência visual, preferentemente na infância, é indispensável para se evitar complicações e obter êxitos, através de formas corretivas e/ou estimulação visual. A maioria das causas de deficiência visual é evitável.

Em 1999, a OMS em resposta à demanda global de crescimento da população deficiente visual mundial, em parceria com a Agência Internacional de Prevenção à Deficiência Visual (IAPB), uma ação global denominada “VISION 2020: THE RIGHT TO SIGHT”. A ação tem como meta a eliminação da deficiência visual evitável até o ano de 2020 e priorizam ações de combate à catarata, tracoma, onconercose, deficiência visual na infância, erros refrativos e baixa visão.

Na América do Sul, as ações abrangem: Capacitação de oftalmologistas para programas de prevenção à deficiência visual, desenvolvimento de planos nacionais de prevenção à deficiência visual, aumento de cirurgias refrativas e desenvolvimento de programas de prevenção à deficiência visual na infância. (PIZZARELL E OUTROS apud HADDAD, 2006).

Segundo Gil (2000) os casos de deficiência visual poderiam ser reduzidos em até 50% se fossem adotadas medidas preventivas eficientes nas áreas de saúde e educação e se houvessem mais informações disponíveis.

Também se pode trabalhar a prevenção, estimulação precoce, habilitação e reabilitação com materiais de baixo custo e de fácil acesso a todos não dentro de uma instituição hospitalar, mas ainda na atenção básica. Porém nem sempre foi assim. O universo do objeto deficiência visual passou por diferentes momentos de compreensão na sociedade, desde a “satanização” ao que encontramos hoje, como pilar de discussão em temáticas de inclusão e nas Políticas Públicas. É preciso, no entanto, conhecer alguns marcos históricos para de certa forma, alcançarmos o real sentido do que a deficiência visual constitui para aqueles que a possuem e continuarmos na busca de soluções para amenizar os problemas e agravamentos sociais por ela produzidos.

### 2.2.1 A DEFICIÊNCIA VISUAL NUM PROCESSO HISTÓRICO

Buscando-se conhecer e entender a evolução do conceito de deficiência na humanidade, assim como identificar as raízes históricas das atuais atitudes sociais de discriminação e preconceito, apesar dos esforços empreendidos na busca por uma sociedade inclusiva, depara-se com posturas segregacionistas que ainda prevalecem na comunidade, principalmente na área escolar e do trabalho, que dificultam a inclusão das pessoas com deficiência.

Uma análise retrospectiva na evolução histórica dos conceitos sobre as pessoas deficientes, realizada pelo Instituto Benjamin Constant (2003), mostra de maneira insofismável, que milênios antes da teoria darwiniana sobre seleção natural das espécies, o homem percebia as diferenças como prova cabal de inferioridade, o que, por muitos séculos, manteve as minorias submissas e acomodadas, convencidas de que também eram provas da superioridade intrínseca dos físicos e mentalmente íntegros.

Não obstante, houve algumas tentativas de busca pela igualdade com o outro, resultando nas primeiras tentativas para a educação das pessoas deficientes, aquelas cujas diferenças eram consideradas mais graves, com danos diretamente proporcionais às suas capacidades.

O conceito de deficiência desenvolveu-se com a história, influenciado pelas diversas culturas, que, a seu tempo, lhe emprestaram naturezas e significados diversos.

Atualmente, em âmbito internacional, o movimento das escolas inclusivas, ganhou força após a Declaração de Salamanca de 1994, que preconiza a escola para todos, sem discriminação, em ambiente integrado.

Desde essa Conferência, os princípios que norteiam a atual linha de ação prevalecem e serão básicos para a definição das políticas e ações do milênio. Este é um novo capítulo da história. As diferenças, ao invés de discriminadas, passam a ser aceitas e respeitadas, sem que se almeje tornar ou tentar tornar alguém “normal”. As pessoas com de necessidades especiais devem ser tratadas como cidadãos, com direitos e deveres iguais. A história, entretanto, registra atitudes e ações muito distantes dos postulados atuais.

As pessoas com deficiência viveram situações diversas, variando desde o extremo de serem consideradas divinas e superiores, até situações em que vivenciam ameaças e consumação de morte.

Patton & Beirne-Smith apud Carvalho (2000), faz uma divisão do percurso histórico

das deficiências na humanidade, desde a antiguidade até os nossos dias, e classificam em nove períodos representativos das diversas posturas e atitudes sócio-culturais prevalecentes em cada uma delas. Embora a análise do autor seja restrita ao contexto histórico da deficiência mental e às influências sócio-políticas que marcaram sua concepção, verificamos que eram vistas como categorias “iguais”.

Até por volta de 1700, as pessoas com qualquer deficiência eram tratadas como demônios ou detentoras de dons, poderes ou revelações divinas. Os comportamentos sociais em relação a essas pessoas correspondiam, naturalmente, às visões prevalecentes em seu entendimento, ou seja, de medo, rejeição, respeito ou admiração.

O período de 1700 a 1860 foi alimentado pelo Humanismo Renascentista. Esse movimento preconizava o valor das pessoas como seres humanos e seus direitos à oportunidade de desenvolver ao máximo suas potencialidades. Prevalecia a idéia de que todos foram criados dentro do princípio da igualdade, com direito à liberdade e a uma vida feliz. Pode-se considerar que esse período alimentou certo entusiasmo no atendimento às pessoas com de deficiência.

Louis Braille (1809-1852), que perdeu a visão ainda menino, em virtude de acidente causado por ele mesmo, involuntariamente provocado<sup>2</sup>, coube a criação do sistema de leitura e escrita, até hoje insubstituível e ainda conhecido pela marca de seu sobrenome, traçando a linha divisória entre a ignorância e o conhecimento pelo acesso à informação para os deficientes visuais.

Observa-se que o período de 1860 – 1890 se caracterizou por mudança de atitude quanto à possibilidade de integração da pessoa com deficiência na comunidade, gerando pessimismo, uma vez que os resultados obtidos com pessoas severamente comprometidas haviam sido parcialmente bem sucedidos, porém não chegavam a expectativas de “cura”, a despeito dos ganhos conquistados.

Os esforços de atendimento não levaram à mudança suficiente que capacitasse a pessoa com deficiência para a esperada integração e participação ao grupo social a que pertencesse. Como resultado, a segregação e a esterilização passaram a ser vistas como meios

---

<sup>2</sup> Louis Braille nasceu em 4 de Janeiro de 1809 em Coupvray, na França, a cerca de 40 quilômetros de Paris. O seu pai, Simon-René Braille, era um fabricante de arreios e selas. Aos três anos, provavelmente ao brincar na oficina do pai, Louis feriu-se no olho esquerdo com uma ferramenta pontiaguda, possivelmente uma sopleira. A infecção que se seguiu ao ferimento alastrou-se ao olho direito, provocando a cegueira total. (...) ao tentar ler por métodos tradicionais, porém com grandes letras e não conseguindo, afirmou: *"Se os meus olhos não me deixam obter informações sobre homens e eventos, sobre ideias e doutrinas, terei de encontrar uma outra forma."* . Disponível em: [http://pt.wikipedia.org/wiki/Louis\\_Braille](http://pt.wikipedia.org/wiki/Louis_Braille)

de controle para lidar com essa população específica, de modo a evitar a “proliferação” na sociedade, já que as pessoas foram consideradas perigosas à sociedade.

O período de 1890 – 1925 foi marcado pelo movimento eugênico, segundo o qual a sociedade deveria controlar o número de pessoas “fracas de espírito”, como eram conhecidos os portadores de deficiência, a qual deveria ser feita por meio da seleção geracional e racial.

O final da I Guerra Mundial provocou a necessidade de criação de serviços de reabilitação para atender aos soldados que retornavam dos conflitos, apresentando graves deficiências e reivindicando atendimento.

Os serviços criados para atender a essa demanda despertaram a necessidade de atender a outras pessoas, igualmente atingidas, que não tiveram origem de suas deficiências na guerra. Por força dessa visão, foram criados serviços para crianças com deficiências, e uma perspectiva de educação especial tomou lugar em muitas partes do mundo. A ciência genética, a partir daí, alcançou mais desenvolvimento e precisão.

O advento da II Guerra Mundial reviveu a necessidade de apoio aos egressos das batalhas, afetados por diversas deficiências, e novas providências foram tomadas. A descoberta da fenilcetonúria, doença que provoca deficiência múltipla, foi um exemplo de algumas descobertas científicas; no campo das ciências sociais e fisiológicas, houve contribuição para novas concepções de deficiência.

As décadas entre 50 a 70 foi o período de maior aceitação das pessoas com deficiências. Ampliou-se o interesse pelo seu atendimento nos países mais desenvolvidos. A pressão exercida pelas famílias, o interesse e otimismo de profissionais da área somaram-se ao envolvimento estatal e de organizações privadas, dando novo impulso a essa fase de progresso. Ainda assim, as pessoas com deficiência eram institucionalizadas em larga escala e muitas já haviam sofrido esterilização.

O movimento dos direitos humanos nos países desenvolvidos, e sua influência sobre os demais, favoreceram as pessoas com deficiência. Nos Estados Unidos, a comprovação dos bons resultados dos programas de intervenção precoce deu impulso a essa iniciativa.

Os países escandinavos, já na década de 50, preconizavam o princípio de normalização. Segundo esse princípio, as pessoas com deficiência devem ter condições de vida o mais próximo possível nas normas e padrões destinados aos demais membros da sociedade.

Os anos 70 vieram confirmar as conquistas anteriores na área das deficiências e buscaram consolidar o movimento dos direitos humanos. Nos Estados Unidos, a legislação

garantia atendimento educacional, irrestritamente, para os portadores de deficiência, sobretudo os mais comprometidos.

A sociedade brasileira tornou-se mais receptiva e sofreu significativa influência acerca dos direitos de seus filhos ao adequado atendimento. Mesmo atenta a essas mudanças, nossa sociedade não evoluiu no sentido de contemplar o alunado com deficiências múltiplas e severas com vistas ao atendimento educacional sistemático.

A própria Constituição Brasileira de 1998 preconiza o “atendimento educacional especializado preferencialmente na rede regular de ensino” (art. 208). No final dos anos 80, a lei federal nº 7853/89 determinou a matrícula compulsória dos portadores de deficiência nos sistemas educacionais, indistintamente, o que não se efetivou em âmbito nacional, principalmente no que toca às pessoas com deficiências múltiplas ou severas.

Os direitos de cidadania, também conhecidos como direitos humanos, como ficou consagrado pela Declaração Universal dos Direitos do Homem, aprovada pela Assembléia Geral da ONU (Organizações das Nações Unidas) – Paris (1948) é a principal fonte de inspiração para o desenvolvimento dos direitos de cidadania no nosso tempo e pela primeira vez deu ênfase semelhante tanto aos direitos civis e políticos como aos direitos sociais.

Os direitos sociais expressam o amadurecimento de novas exigências ou valores, como os de bem-estar e da igualdade não apenas formalmente, mas, sobretudo no desenvolvimento da igualdade substantiva, social e econômica entre os cidadãos estabelecidos sempre como resultado de conquistas do movimento social, ou como resposta do Estado a pressões daqueles.

De acordo com a OMS (1992) as pessoas com deficiência foram divididas em: deficientes físicos (tetraplegia, paraplegia e outras), deficientes mentais (leve, moderada, severa e profunda), deficientes auditivos (total ou parcial), deficientes visuais (deficiência visual total e visão reduzida) e deficientes múltiplos (pessoas com duas ou mais deficiências).

Neste contexto, explicita-se a necessidade de Políticas Públicas nos três níveis de governo voltadas para a prevenção à deficiência visual com ênfase aos aspectos culturais, geográficos, condições sócio-econômicas, assistência sanitária, prestação de serviços adequados e ações educativas. Ainda mais, é preciso ter o retrato da deficiência visual enquanto problema social e não somente do ponto de vista do indivíduo que sofre em suas diversas fases da vida.

Catulo da Paixão Cearense (1863 - 1946) com seu poema acerca da deficiência visual nos dá a dimensão, abrindo os caminhos e os espaços para construção de um novo conjunto

de valores e significados, ao mencionar *“Pela vontade divina, tive a sina de nascer na escuridão. Mas se Deus, que eu não renego, fez-me deficiente visual, pôs-me um sol no coração”* e ao mesmo tempo, acentua a antiga noção de que ser deficiente visual ou é um estigma que está associado a pessoas de péssimo caráter, ou castigo divino ou ainda, como uma pessoa considerada favorita dos deuses, pois como tem uma visão para dentro, ela vê coisas que escapam aos demais, fazendo destas, pessoas superiores, privilegiadas. (SCLIAR, 1999).

É fundamental, portanto, enfatizar de que as pessoas com deficiência visual tem os mesmos sonhos, direitos, deveres e vontades do que as demais, não são anjos, nem dotados de especial talento, são pessoas. Questão esta, descrita na Carta do Rio, ou "Desenho Universal para um Desenvolvimento Inclusivo e Sustentável." (BRASIL, 2004).

Contudo, no Brasil, a idéia predominante em relação às deficiências em geral, tem uma concepção assistencialista e permeada de barreiras sociais e no acreditar que, para se estabelecer uma atenção real e dentro das necessidades dos portadores de deficiência, precisa-se fazer grandes obras e gastar muitos recursos, o que onera os cofres públicos e não estão previstos em orçamentos, principalmente quando se trata de atenção à pessoas com deficiências. Vários especialistas informam, segundo o Ministério da Educação, nos Cadernos da TV Escola sobre Deficiência Visual, Secretária de Educação a Distância (2000), que os casos de Deficiência Visual poderiam ser reduzidos em até 50% se fossem adotadas medidas preventivas eficientes nas áreas de saúde e educação e se houvessem mais informações disponíveis, é sabido também que se pode trabalhar as questões de estimulação precoce, habilitação e reabilitação com materiais de baixo custo e de fácil acesso a todos.

O resgate da idéia de que se pode fazer muito com poucos recursos, possibilita às famílias retirar-se do isolamento e da impotência, sempre à espera das instituições e serviços médicos que não só dêem assistência, mas curem a deficiência, retirando-os daquele sofrimento.

Buscou-se, dentro desta idéia da falta de informação e de como esta deve ser acessível a todos, compreender algumas noções do desenvolvimento do sujeito com deficiência visual ou com baixa visão, desde os primeiros anos até a idade adulta, pois segundo Bruno (1992), a deficiência visual, limita as possibilidades de apreensão do mundo externo, interferindo no desenvolvimento e aquisição dos esquemas cognitivos e na adaptação ao meio, pois se sabe que 80 % dos estímulos do ambiente que chegam ao nosso cérebro são captados pelo olho, e que nossa cultura é baseada na visão, ou seja, é visuocêntrica (SOUZA, 2001). Tal situação

vai comprometendo todo o processo de desenvolvimento da pessoa, da infância à idade adulta, em cuja fase, tendo a deficiência visual, deveria estar preparada para procurar seu lugar no mercado de trabalho, assumindo responsabilidades e exercendo seus direitos, assim como tendo a capacidade de prover seu sustento e de sua família.

Se houver investimento pelos profissionais e familiares no desenvolvimento de atitudes de responsabilidades, autonomia, adequação social, consciência de direitos e deveres, teremos um jovem pronto a encarar a passagem para vida adulta e para o exercício da cidadania em caso contrário, a cena se repete cotidianamente, indivíduos saudáveis, inteligentes, porém incapacitados para o trabalho e vida ativa por conta de uma deficiência não trabalhada.

De certo que, para seu sucesso ou menos desgaste na vida adulta é mais facilitado quando a deficiência visual é congênita, pois, em geral, a pessoa já passou por um processo de reabilitação, de escolarização, de orientação e mobilidade, de aquisição de hábitos de higiene e cuidados pessoais. A situação é diferente se a perda visual acontece depois de adulto. Esse acontecimento é um golpe na vida de um ser humano, atingindo também sua família e seus amigos (BRUNO, 1992).

A consideração básica para o entendimento do desenvolvimento da personalidade das pessoas com deficiência visual está nas diferentes condições da cegueira determinadas, principalmente, pelo resíduo visual, tempo e forma de como ocorreu a perda. (SILVA, 2008).

O processo de reabilitação do deficiente visual, com deficiência visual adquirida começa quando ele mesmo aceita que deve buscar auxílio para enfrentar suas limitações, e os programas de reabilitação devem incluir os atendimentos de: orientação e mobilidade; desenvolvimento de habilidades manuais; aprendizado do sistema Braille; atividades da vida diária, entre outras.

Se o mercado de trabalho já é difícil para as pessoas videntes, isto se estende particularmente para as pessoas com deficiência, e importa, pois, um investimento na capacitação educacional e profissional, para que dominem novas tecnologias, e ampliem seu acesso ao mercado de trabalho.

E para o adolescente com deficiência visual? Quais são suas expectativas e vivências?  
A seguir, serão discutidas tais questões.

### 2.2.2 ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA VISUAL: UMA VIVÊNCIA DE SIGNIFICADOS

Ao longo da história humana verificamos inúmeras formas de conceituação e formas de tratamento da pessoa com deficiência<sup>3</sup>. Palavras como inválido, incapacitado, incapaz, defeituoso, excepcional, deformado foram aplicadas, denotando a idéia de depreciação, de não reconhecimento da identidade e da não consideração dessas pessoas como participantes da condição como espécie e gênero humano.

Quando a pessoa se desvia de uma condição de normalidade dentro de um sistema de referências pré-definido como normal e perfeito nega-se sua humanidade. Martins (2002) comenta que o desafio de compreensão que temos pela frente é relativo ao revigoramento e renascimento de formas de diferenciação social que imputam a determinadas pessoas lugares sociais não participativos, excludentes, como se elas não participassem ao mesmo gênero humano.

Dentro deste contexto, obviamente não se espera que se possa conceber a pessoa com deficiência como pessoa de identidade e sujeito de direitos constitucionais.

Ao falar sobre as pessoas com deficiências, sendo estas pessoas de direitos, deveremos retomar a uma complexa idéia, não suplantada através dos tempos que é o conflito histórico e inerente á sociedade capitalista, que é o conflito da exclusão social (CAIADO, 2003).

O mesmo conflito foi colocado sob outra denominação que é o da humilhação social, que seria uma modalidade de angústia disparada pelo impacto traumático da desigualdade de classes, longamente sofrida pelos pobres ou por pessoas que não se encaixam no ideal de homem, estabelecido pela modernidade (GONÇALVES FILHO, 1998). Qual seja: homem, branco, forte, viril, inteligente, autônomo, burguês, que congrega seus esforços no trabalho com imperativos de mercado e na livre iniciativa, que tem sucesso.

A compreensão das formas de concepção da pessoa humana revela a organização social, os conceitos de identidade, de cidadania e de idéias que produzem e sustentam as diferenças entre os homens.

O processo de inclusão<sup>4</sup> poderia ser enunciado aqui como a idéia defendida por

---

<sup>3</sup> Usaremos a designação “pessoa com deficiência”. A Constituição de 1988 utiliza o termo “pessoa portadora de deficiência”. A Constituição Federal foi elaborada num momento histórico em que palavras de conotação muito negativas eram frequentemente utilizadas (surdo-mudo, aleijado, retardado, débil mental) buscou-se então uma padronização que retirasse o foco da atenção da deficiência e passasse para a pessoa. Todavia o foco ficou no “portador”, não na “pessoa”. Junto com a contestação do termo “portador”, conclui-se que o melhor seria o “com”. Pois quanto mais natural for a forma de se referir à deficiência mais natural é o texto (FÁVERO, 2004).

<sup>4</sup> Inclusão: Trata-se de uma nova perspectiva, discutida mundialmente, na luta contra a exclusão social. Significa, antes de tudo, deixar de excluir. Pressupõe que **todos** fazem parte de uma mesma comunidade e não de grupos distintos. Assim para deixar de excluir, a inclusão exige que o poder público e a sociedade em geral

Bourdieu citado em Souza (2006) quando expõe a diferença entre capital cultural e capital econômico, que cria no cotidiano, gosto e valores diferenciados, favorecendo o princípio da distinção entre pessoas e classes sociais.

Este gosto estético é usado como um delimitador entre as pessoas e naturalizados como critério de desigualdade, constituindo um aprendizado não-intencional de disposições que legitimam as desigualdades e são apreendidos na escola e na família.

O seu possuidor percebe e classifica as pessoas a sua volta de acordo com a sua aparência, formas de se vestir, de comportar-se, no uso da linguagem. Ora este aprendizado em perceber as desigualdades e as distinções humanas poderia ser revertido desde a infância e na escola, produzindo pessoas capazes de ver a deficiência não como um conceito desvalorizante da pessoa, mas como uma variante da diversidade humana. A inclusão seria um processo natural e apreendido na interioridade dos sujeitos, diminuindo as relações de dominação entre o homem perfeito, “normal” e o homem com alguma deficiência aparente.

Entende-se que a estratificação das pessoas com deficiência é importante, pois por si só as pessoas com deficiência já são duplamente vitimadas, consideradas assim por Pfeiffer (2005), pela negligência, abuso físico, abuso psicológico, aliados ao preconceito e pelo afastamento do convívio social imposto durante anos, na negação de seus direitos mais básicos como pessoa humana. Werneck (2003) já questionava: “Você é gente?” em livro onde aborda o tema inclusão e diz que as pessoas com deficiências têm o direito de nunca ser questionado sobre o seu valor humano.

Tanto quanto os sentidos, o corpo é definitivo do sujeito e tem efeito de julgamento, a forma como nos apresentamos ao olhar do outro é reveladora, nos identifica ou nos distingue enquanto sujeitos pertencentes ou não daquele meio ou grupo social.

Os nossos corpos são, nesse sentido, na sua forma, dimensão e apresentação, a mais tangível manifestação social de nós mesmos. Nossos hábitos e nossas expressões moldadas em gestos forma o conjunto de expressões visíveis em sinais sociais. É como base nesses sinais que classificamos as pessoas e os grupos sociais e lhes atribuímos prestígio ou desprezo (SOUZA, 2006).

Qual é o papel da Enfermagem no trato com a deficiência visual? Qual o olhar que deve ser pretendido enquanto cuidado com o corpo que necessita de tratamento, pois abriga

---

ofereça condições necessárias para **todos**. Isto fica claro na Constituição Federal que além de garantir o direito à **igualdade** e à **não discriminação**, elege princípios fundamentais como o Art. 3º: “ a construção de uma sociedade livre, justa e solidária; garantir o desenvolvimento nacional ; reduzir as desigualdades sociais; promover o bem de todos , sem preconceitos” (FÁVERO, 2004).

um alguém que sente, ama, vive e precisa de atenção.

As vivências dos adolescentes com deficiência visual são influenciadas por fatores individuais, sociais e familiares destacando-se as condições físicas, mentais, afetivo-emocionais, as habilidades adquiridas, a intensidade das demandas ambientais, mais ou menos desafiadoras, o apoio familiar e social, as expectativas pessoais, familiares e socioculturais, a assistência à saúde e outros atendimentos necessários, o acesso a uma educação adequada, a qualidade das relações interpessoais na família, na escola e na comunidade.

Carvalho (2000) relata que os adolescentes com deficiência são sujeitos a experimentar as mesmas manifestações físicas e conflitos psicossociais dos demais jovens da sua idade, podendo estar agravados pelas particularidades de suas deficiências.

A autora lista alguns comportamentos e atitudes que devem ser incentivados nesta fase que podem vir acompanhados de inadequações quanto à imagem e esquema corporal (controle do corpo, vivência corporal e imagem corporal), a saber:

- Aceitar as deficiências como uma realidade, sem exagerar seus efeitos ou negar sua existência;
- Incentivar, encorajar e reforçar a participação da pessoa na vida familiar e comunitária, ajudando o adolescente a vivenciar sentimentos de pertencer a esses grupos sociais de modo a sentir-se integrado;
- Contribuir para a superação dos possíveis sentimentos de inferioridade e de autodesvalorização que possam ocorrer;
- Criar situações de participação real e de obter sucesso e realizações;
- Oferecer apoio moral, espiritual, material, físico, profissional e outros necessários;
- Favorecer a aquisição e o desenvolvimento de habilidades adaptativas que melhorem o funcionamento da pessoa no seu ambiente físico e social;
- Compreender e respeitar as fases evolutivas da pessoa com deficiência e seu ritmo próprio de desenvolvimento.
- Maximizar as potencialidades, as habilidades, a criatividade, a independência, e a iniciativa pessoal;
- Favorecer o desenvolvimento e as experiências de aprendizagem;
- Compreender e manifestar sentimentos de afeto amizade e solidariedade;
- Acreditar nas capacidades e potencialidades da pessoa com deficiência;

- Incentivar metas e aspirações.

O que deve ser evitado:

- Sentimentos de rejeição, de piedade ou comiseração;
- Atitudes de super-proteção e cuidados excessivos;
- Infantilizar a pessoa com deficiência e prestar-lhe apoio exagerado e desnecessário;
- Confundir limitações com incompetência generalizada;
- Expor a pessoa com deficiências ao fracasso, a experiências negativas de vida e a frustrações desnecessárias;
- Atribuir sempre o humor, os sentimentos e as características de personalidade da pessoa as suas deficiências.

Creemos, no entanto, que tais ações e sentimentos só poderão realmente passar a uma prática cotidiana, despojada de pietismo ou falsas aceitações quando de fato pensar-se no indivíduo com deficiência visual como pessoa, que depende de um cuidado e atenção especiais, porém não está incapacitado em suas condições, que fazem dele um sujeito de direitos, deveres sociais e princípios de cidadania como qualquer outro, condições estas discutidas a seguir.

### **2.2.3 ASSISTÊNCIA PRESTADA AO ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA VISUAL**

As pessoas com deficiência visual representam uma importante parcela da população, que tem seus direitos humanos rotineiramente negados devido à ignorância, preconceito, superstição e medo por parte da sociedade que não aceita a deficiência como parte da variada condição humana. Apesar da criação do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência – CONADE, subordinado ao Ministério da Justiça há falta de Políticas Públicas com programa global de ações coordenadas que visem à efetiva inclusão social, gera ações governamentais pontuais, segmentadas e desconectadas.

A legislação de saúde brasileira, mesmo com todo avanço das leis nº 8.080/90 e nº 8.142/90, é criticada no livro “Direitos e Garantias”, (p. 51), Ministério da Justiça (CORDE,

1998), pela omissão na definição dos crimes de violação do direito à saúde por parte das autoridades e prestadores de serviços e por não estabelecerem mecanismos de proteção ao direito do cidadão à saúde.

Os motivos que levam à negação dos direitos das pessoas com deficiência são diversos, porém conduzem inevitavelmente à exclusão social, seja ela clara e declarada ou camuflada nas diversas formas.

Observa-se a falta de sensibilização dos profissionais, de diversas categorias, e que atendem ao adolescente com deficiência. Seja na área da saúde, educação, de serviços e/ou do trabalho, não cumprindo a legislação vigente. Como exemplo, temos na área de saúde a obrigatoriedade da presença do neonatologista ou pediatra na sala de parto e no berçário, o que normalmente não é cumprido. Na área educacional, temos que incluir as crianças deficiente-visuais ou com baixa visão no ensino regular; mas justifica-se a ausência destas nas salas de aula, porque inexistente a formação ou capacitação para professores, principalmente em cidades do interior do Nordeste do país.

O reconhecimento das necessidades especiais das pessoas com deficiência exige uma mudança de atitude por parte de toda a sociedade, na perspectiva da transição da integração social - *“inserção da pessoa deficiente preparada para conviver na sociedade”*, para inclusão social.

De acordo com pesquisa realizada pelo PROPAD (1995), constata-se nos municípios baianos um déficit importante na oferta de serviços de oftalmologia vinculados ao SUS (Sistema Único de Saúde), sendo que os existentes encontram-se concentrados em cidades de grande porte e na capital, ficando os pequenos e médios municípios, com a população de baixo poder aquisitivo, sem a cobertura destes serviços.

A esta camada da população resta-lhes apenas as campanhas de prevenção de catarata, que por serem pontuais e não se estabelecerem como programas estáveis e/ou com seguimento, grande parte da clientela fica sem assistência, inclusive para a correção de incapacidades de pouca gravidade e com possibilidades de recuperação, com baixo custo e em curto e médio prazo.

Outro fator importante e de grande valor na prevenção de deficiências visuais e muito pouco observado é o desenvolvimento de campanhas de diagnóstico precoce dirigida ao grupo escolar e à comunidade geral sobre saúde ocular. O profissional da atenção básica, seja ele integrante ou não de equipe de PSF (Programa de Saúde da Família), deve estar atento para as patologias mais frequentes que levam à deficiência visual ou baixa visão em cada período de

desenvolvimento da criança, a fim de encaminhar ou intervir precocemente.

A estratégia do PSF prevê o acompanhamento da criança desde antes do seu nascimento – através da identificação dos casos sensíveis, promovendo o aconselhamento genético, pré-natal – até o nascimento; e durante todo o seu crescimento, o que facilitaria o diagnóstico e desenvolvimento precoce das potencialidades específicas, uma vez que a intervenção precoce e a participação de equipe multidisciplinar na condução do processo de inclusão levam à equiparação de potencialidades das crianças com deficiência visual, com as que enxergam normalmente e interferem sobremaneira nos resultados obtidos na sua independência e auto-suficiência

A OMS (1992) afirma que em países em desenvolvimento como o Brasil, as principais causas de deficiência visual são por hipovitaminose A, tracoma e catarata, o que tem sido questionado por vários autores brasileiros, como Rocha (1987) que discorda da prevalência destas causas, questiona os conceitos e indica a necessidade urgente de um inquérito nacional com o objetivo de determinar as causas de deficiência visual no Brasil e planejar meios de prevenção. Rocha ainda chama a atenção sobre as características gerais das causas de deficiência visual, que segundo ele são:

60% das deficiências visuais são evitáveis;

40% das deficiências visuais têm conotação genética, são hereditárias;

25% das deficiências visuais têm causas infecciosas;

20% das deficiências visuais já instaladas são recuperáveis;

O diabetes, o glaucoma e a degeneração macular são as maiores causas de deficiência visual no adulto.

O histórico do paciente deve enfatizar possíveis causas da deficiência visual durante a gravidez, o nascimento, o período neonatal e em todo processo de desenvolvimento, assim como as desordens genéticas e neurológicas de forma geral. A história familiar de consangüinidade, deficiência visual ou nistagmo, tem valor primordial para o aconselhamento genético.

As doenças infecciosas, que respondem por cerca de 25 % das causas de deficiência visual, podem ser reduzidas através da instituição de exames sorológicos e imunização das crianças, mulheres em idade fértil e gestantes (ROCHA, 1987).

Os acidentes domésticos e de trânsito também são causas relevantes de deficiência visual, que podem ser prevenidos através de medidas educativas de baixo custo e com grande alcance que devem ser incorporadas e divulgadas permanentemente.

Com a mudança da estratégia do modelo assistencial do país, a abordagem do indivíduo deverá contemplar ações integrais de promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação, enfatizando a priorização da prevenção e da necessidade do diagnóstico o mais precocemente possível para um tratamento mais eficaz e sem aparecimento de conseqüências relacionadas à patologia.

As ações de prevenção primária visam, primordialmente, conscientizar a população em geral, e em especial aos familiares de pessoas com deficiência visual, da importância de se determinar a causa e os possíveis tratamentos. Por sua vez, a prevenção secundária objetiva reduzir ou evitar a incidência de má-formação ou patologias oculares que levem à deficiência visual ou a visão subnormal. As ações preventivas são a primeira garantia prevista na Lei n. 7.853/89, regulamentada pelo Decreto 3.298-99, no tocante à saúde

Na área de reabilitação, é fundamental a adoção de metodologias de trabalho multiprofissional e multidisciplinar, centrando no desenvolvimento das potencialidades das pessoas com deficiência e sua inserção no mercado de trabalho, promovendo igualdade de oportunidades, evitando que a deficiência aumente as distorções, a exclusão e a segregação, observadas não só na comunidade de pessoas com deficiência, mas também em outras minorias de nossa sociedade, como negros, idosos e crianças, entre outras.

Cada profissional de saúde tem papel muito importante e intransferível na prevenção de agravos que poderão causar deficiência visual ou visão subnormal à pessoa. Igual importância tem a redução de danos advindos do diagnóstico precoce de baixa visão no pré-escolar e no escolar.

O profissional da atenção básica, seja ele integrante ou não de equipe de PSF, deve estar atento para as patologias mais freqüentes que levam à deficiência visual ou baixa visão em cada período de desenvolvimento da criança, a fim de encaminhar ou intervir precocemente.

Segundo Farah, Sá, (2008) a relação entre o enfermeiro, o paciente e os familiares envolve interações peculiares entre pessoas em posições diferentes. Os conceitos relativos ao adoecer são diferentes entre a equipe de saúde e o paciente. Se para a equipe de saúde a doença é uma situação de normalidade, provida de conceitos técnicos que representam socialmente sua atuação profissional; para o paciente é um situação excepcional, sem nenhuma motivação social, além de ser fonte de sofrimento e significados simbólicos que ficam fora de uma compreensão científica da doença.

Entendendo isso, o cuidado dos enfermeiros com relação ao adolescente com

deficiência visual, deve contemplar não somente os aspectos técnicos, mas também suas necessidades físicas, emocionais e sociais. E buscar, por meio de estratégias adequadas, minimizar o estresse causado pelos procedimentos e pela própria hospitalização.

Como estratégias, podem-se utilizar formas lúdicas; ou meios de comunicação adequados, para informar e orientar os adolescentes antes dos procedimentos e acerca do seu diagnóstico, permitindo, assim, o alívio de ansiedades e medos.

Além disso, é importante criar um ambiente onde o adolescente sinta certa familiaridade, por meio de espaços em estilo mais adequado à sua idade e necessidades; com lazer para que ele possa ter acesso às atividades comuns a essa faixa etária, como computador, videogames e outros.

É muito importante incentivar a presença de pais, irmãos e colegas durante a internação hospitalar para que o convívio familiar e social não seja tão modificado nesse momento de internação.

A escolarização e os relacionamentos sociais são também fatores importantes na etapa de desenvolvimento em que se encontram os adolescentes. A doença e o tratamento podem interferir na frequência às aulas, o que pode dificultar sua adaptação escolar. Nesse sentido, família, escola e hospital devem estabelecer diálogos e dar condições para que a continuidade da escolarização seja preservada. Algumas intervenções têm sido desenvolvidas como as classes hospitalares, o que favorece a aceitação e a reintegração do aluno, de forma a facilitar seu retorno à escola, sem prejuízo às atividades curriculares.

Respeitar a necessidade de privacidade física é necessário, pois nessa fase surgem a vergonha e o embaraço quanto à exposição do corpo, o que representa uma ameaça à sexualidade nascente.

Por fim, as decisões devem ser compartilhadas com o adolescente e não somente com os pais, encorajando o autocuidado e a autonomia tanto quanto possível. Muitas vezes é preciso auxiliar esses familiares em suas dificuldades no lidar com o adolescente em momentos críticos, como na doença.

A adolescência é marcada por grandes mudanças que podem gerar crises psicológicas e, por essa perspectiva, é importante haver, por parte do profissional de enfermagem e da equipe multidisciplinar, uma atuação preventiva e de promoção de saúde, oferecendo ao adolescente aquilo que ele mais necessita: pode ser escutado sem que sua individualidade e seus conflitos atuais sejam desrespeitados.

No que se refere a aspectos que envolvem educação, prevenção de agravos e vários

problemas específicos dessa fase de desenvolvimento, como gravidez precoce, uso de drogas e álcool, risco de suicídio e doenças sexualmente transmissíveis, o enfermeiro tem um grande potencial de atuação. Infelizmente, ainda não existem soluções satisfatórias para todos esses problemas, mas já foram criadas e testadas algumas práticas educacionais e assistenciais que visam a prevenção e a solução dos problemas.

É nesse contexto que se considera primordial o preparo adequado do profissional para ter uma compreensão dos diferentes aspectos dessa fase e poder atuar de forma preventiva ou curativa, acordo com os problemas apresentados.

Além do conhecimento teórico acerca da Psicologia da Adolescência e das inúmeras transformações físicas, sociais e cognitivas, é necessário que esse profissional esteja capacitado para estabelecer com o adolescente uma relação que propicie o bom êxito dos programas educacionais e da assistência.

Para isso, faz-se necessário estabelecer uma boa comunicação, na qual está em jogo principalmente a compreensão do indivíduo em termos de desenvolvimento e também acerca de suas diferenças individuais. Não existe uma receita única para relacionar-se com o adolescente; o que se faz necessário é que o enfermeiro tenha uma abertura para escutá-lo e, com base nisso, encontrar a melhor forma de orientar e/ou cuidar.

#### **2.2.4 MODELOS TEÓRICOS DE DESENVOLVIMENTO PSICOSSOCIAL**

Para Erik Erickson (1987), a adolescência é uma fase de desenvolvimento na qual o indivíduo está lidando com um importante desafio ou tarefa, que é a formação de sua identidade versus confusão de papéis. Trata-se de um período em que definirá “quem ele é” e essa identidade se configura em três áreas: identidade sexual, profissional e ideológica.

Em sua teoria, subdivide as fases do desenvolvimento humano em oito idades, a serem compreendidas:

##### **2.2.4.1 As oito idades do homem, segundo Erik Erickson:**

###### **1) Fase do bebê: Confiança versus Desconfiança**

Na primeira fase, que corresponde à fase oral-sensorial de Freud, a criança tem um relacionamento quase exclusivo com a figura da mãe. Suas experiências se relacionam com a satisfação das necessidades básicas de alimentação, calor e sono. Quando houver satisfação

destas necessidades, principalmente da alimentação, que é o evento mais importante da fase, a criança irá incorporar confiança. Em caso contrário, acrescentará desconfiança básica à sua personalidade.

#### 2) Fase da primeira infância: Autonomia versus Vergonha e Dúvida

Nesta fase, que corresponde à fase muscular-anal de Freud, a figura paterna já participa do relacionamento da criança. As experiências mais importantes são relacionadas com o controle esfinteriano, sobretudo no que se refere a reter e avacuar. O uso da toaleta é o evento mais importante e, aprendendo a aceitar as exigências de higiene, a criança passa a incorporar a autonomia. No entanto, se incorporar a qualidade negativa, ele somará vergonha e dúvida à sua personalidade.

#### 3) Fase do brinquedo: Iniciativa versus Culpa

Quando a criança começa a se relacionar com a família, dominando a linguagem e a locomoção, que é o evento de destaque desta fase, ela está no período locomotor-genital. Esta fase corresponde à fase fálica de Freud e as experiências infantis se manifestam através da curiosidade sexual e da agressividade. O conflito estará entre a iniciativa e a culpa.

#### 4) Fase escolar: Operosidade ou Indústria versus Inferioridade

Ao ingressar na escola, o círculo de relações da criança se amplia. Agora, ela precisa aprender a construir com os outros e fazer as coisas de forma cooperativa. A escola é o acontecimento mais importante deste estágio e a aprendizagem escolar resultará em operosidade ou indústria. Se não conseguir aprender a operar em conjunto, a manipular, a escrever e ler; acrescentará a inferioridade à sua personalidade. Este estágio corresponde à fase de latência de Freud.

#### 5) Adolescência: Identidade versus Difusão de Papéis

Durante toda a vida, o ser humano desenvolve a sua identidade, mas é na adolescência que o jovem vai fortalecer sua identidade. Se não conseguir, há o perigo de difundir-se em inúmeros papéis. Nesta época, os companheiros adquirem grande importância, o relacionamento com eles se torna o evento mais importante, mas também se inicia o amor romântico, de atração pelo outro. O grupo e a identidade grupal são decisivos para a formação

do jovem, como modelo de liderança. Através do grupo, o adolescente pode encontrar sua identidade.

#### 6) Fase do jovem adulto: Intimidade versus Isolamento

Durante a juventude, uma vez estabelecida a identidade do ego, surge a necessidade de fundi-la com outro, em verdadeiro auto-abandono, estabelecendo a intimidade. Se não encontrar a verdadeira intimidade, através de companheiro, amigo, ou pessoa do outro sexo, do relacionamento, surge o isolamento.

#### 7) Maturidade: Generatividade versus Estagnação

O adulto sente necessidade de atuar, realizar algo, gerar filhos. É um princípio orgânico e sua estrutura inata, biológica o conduz para isto.

Progenitura e criação são os eventos principais da maturidade. É, pois, a generatividade a principal conquista. Através do amor adulto e do trabalho, o indivíduo será capaz de deixar a sua marca no Universo. Se não houver a incorporação da generatividade, ele se auto-assimilará e estagnar-se-á.

#### 8) Velhice: Integridade versus Desespero

Ao chegar à velhice, os seres humanos tem contato com toda a humanidade, fazendo da reflexão e aceitação da vida o evento mais importante do período. Com a sua identidade estabelecida, vive independente sem o apoio emocional do passado e dos outros, conquistando a integridade do seu Ego. Mas, por outro lado, se não alcançou sua autenticidade, sem uma coesão nuclear, a sua vida assemelha-se a uma luta inglória, em que afloram os remanescentes negativos do desenvolvimento: desconfiança, vergonha, culpa, difuso nos seus propósitos e conteúdos, sozinho e estagnado. Surge o desespero.

Durante toda a vida, ao estabelecer a identidade, desenvolve-se a integridade do ego que, em última análise, está baseada na confiança inicial e restabelece o círculo vital iniciado na primeira etapa evolutiva. Fazendo o encontro dos extremos, no processo de desenvolvimento, *“as crianças sadias não temerão a vida, se seus antepassados tiveram integridade bastante para não temer a morte”*, como afirma Erikson (1987).

#### 2.2.4.2 A Adolescência Segundo Erikson

Na adolescência, ou idade do “*estabelecimento da identidade do ego*” prescinde a identidade dominante e positiva do ego.

O adolescente irá estabelecê-la no momento em que, somando a experiências atuais às anteriores, fará uma tentativa consciente de transformar o futuro em parte integrante de seu plano de vida. Esta aceitação de suas mudanças físicas, seus sentimentos libidinais, como sendo parte de si mesmo e o restabelecimento da identidade do ego, à luz das experiências anteriores, são, para Erikson, o ponto mais importante desta etapa.

No que diz respeito à tentativa consciente para transformar o futuro em parte integrante do seu plano de vida, nisto a teoria de Erikson se aproxima de Spranger, quando afirma ser a adolescência “o estabelecimento gradativo de um plano de vida.”

Se, durante a adolescência, não é estabelecida satisfatoriamente a identidade do ego, existe o “perigo da difusão de papéis, que prejudicará o desenvolvimento subsequente do ego. Quando isso se baseia numa forte dúvida anterior, em relação à própria identidade sexual, não são raros os incidentes de delinquência ou mesmo surtos psicóticos”, como diz o autor.

Os jovens sentem a necessidade de associar os papéis e suas habilidades com modelos ocupacionais do momento. Tem necessidade de assemelhar-se às pessoas que admiram e procuram imitá-las nos seus papéis. Por isso, os adolescentes estão sempre prontos a instituir ídolos e ideais duradouros como guardiões de uma identidade final.

Através desta identificação com o ídolo, eles encontram a si mesmos, descobrindo o seu verdadeiro papel. Assim, chegam a saber o que são e o que desejariam ser.

- *A projeção da identidade em outro - o amor*

O amor, no adolescente, é uma tentativa de chegar a uma definição de sua identidade, projetando a própria imagem difusa do ego em outra pessoa, para assim vê-la refletida e gradualmente definida. É por esta razão que grande parte do amor do adolescente se limita à conversação. O apaixonar-se é uma tentativa de projetar e testar o próprio ego, difuso e indiferenciado, por intermédio de outra pessoa, a fim de clarear e refletir sobre o próprio auto-conceito e a própria identidade. Se o adolescente tem vários amores, ele, através de sucessivas identificações, consegue definir e rever sua própria definição do ego.

A identidade do ego deve ser alcançada antes do casamento. O jovem deve saber quem

é e o que desejaria ser, antes de poder antes de poder decidir quem será sua companheira ideal. As paixões também servem para trocar idéias e discutir assuntos de identificação mútua.

- *A identidade ocupacional e grupal – vocação e carreira*

Muito importante é, para o adolescente, a questão da identidade vocacional. Durante a adolescência há difusão de papéis e os jovens se identificam com os heróis de cinema, com líderes de grupo, campeões de futebol, até mesmo ao ponto de parecerem perder sua própria identidade. Nesta época, os jovens raramente se identificam com seus pais, mas, pelo contrário, se rebelam contra eles, seu modo de vida, sua intromissão na vida particular. Há necessidade de separar a sua identidade, da identidade de seus pais. Entretanto, há uma necessidade desesperada de pertencer a um grupo social.

Os companheiros, as rodas de amigos, a turma, ajudam o indivíduo a encontrar a própria identidade em um contexto social. Desta participação no grupo, resulta o sentimento de clã e de intolerância com as “diferenças”- sobretudo na roupa, linguagem e gestos.

Para Erikson, o sentimento grupal, a intolerância, a necessidades dos mesmos gestos, roupas e linguagem, é uma defesa necessária contra os perigos da confusão de sentimentos de identidade. Diz ele: “*os jovens procuram conforto na turma, estereotipando a si mesmos, seus ideais e seus adversários, para se ajudarem temporariamente uns aos outros a vencer muitas dificuldades*”.

A organização das turmas tem, portanto, o objetivo de autoproteção, a necessidade de se defender dos perigos da autodifusão. Forma-se o sentimento de identidade do ego, como salvaguarda do indivíduo, contra a anarquia dos seus impulsos biológicos e contra a severidade de sua própria consciência.

Adquirindo a identidade do grupo, o jovem se defende contra a difusão de papéis e consegue, assim, nesta identificação, vencer as dificuldades do momento, sentindo-se igual aos amigos, através da roupa, dos gestos e da linguagem.

- *A identidade ideológica*

Erikson caracteriza a mente do adolescente como *moratorium*, que é uma etapa psicossocial entre a infância e a fase adulta. Portanto a sua moral se situa entre a infantil e a

ética do adulto.

Como o adolescente espera firmar-se entre os seus iguais através de rituais, credos e programas que definem os valores sociais e, ao mesmo tempo; tudo o que para a sociedade é mau, configura-se como fantástico. O adolescente se sente fortemente atraído pelas ideologias contrárias à ordem imposta socialmente.

Para o jovem, o poder se identifica com a elite, só chegam ao poder os melhores, por isso a sua adesão às ideologias totalitárias. Diz Erikson: *“a atração que o sistema totalitário exerce sobre o adolescente pode basear-se nestas considerações, pois os sistemas totalitários fornecem identidades convincentes e adequadas para esta faixa de idade. A identidade democrática tem menos atração do que a totalitária, uma vez que envolve a liberdade de escolha e não fornece uma identidade imediata, mas insiste na formulação pessoal da identidade”*.

#### **2.2.4.3 Expectativas Sociais sobre a Adolescência**

As expectativas da sociedade são diferentes para os que são videntes em contraposição aos que não enxergam. (CARVALHO, 2000).

Para atender às suas próprias expectativas, o adolescente com deficiência visual procura atuar de forma similar a seu amigo que vê: quer descobrir o mundo, conhecer pessoas, namorar. Contudo, a ausência da visão cria barreiras, pois interfere em seu senso de integridade física e em sua imagem corporal de pessoa sexualmente aceitável, bem como em sua capacidade de escolha do parceiro. Além de todo referencial de “normal” imposto pela sociedade.

O processo de adolescência implica elaborar várias perdas: perda do corpo, do papel e da identidade. Tudo é ambíguo e é muito difícil para que o adolescente deficiente visual possa compreender os limites impostos pela sua própria condição.

Quanto à sexualidade, o deficiente visual precisa assumir com responsabilidade suas relações afetivas assim como qualquer outro jovem. Como muitas vezes existem riscos reais, isto deve ser discutido com as famílias evitando assim a superproteção e restrição do seu campo de sociabilidade tornando-a insegura diante de novos relacionamentos e tomando decisões baseadas somente na atitude de agradar e sem autonomia para poder dizer “não” quando as situações fogem aos seus valores de referência ou regras de vida. É fundamental que possam falar abertamente sobre estes assuntos, expondo suas dúvidas e receber em

resposta informações claras e verdadeiras.

Segundo os Cadernos da TV Escola (2000), a adolescência, uma fase plena de descoberta e transformações, pode ser vivida com intensidade pelo portador de deficiência visual, do ponto de vista afetivo e sexual. E a sexualidade, como parte da natureza humana, contribui para inseri-lo no mundo.

### **2.2.5 MEDIDAS PREVENTIVAS DE DEFICIÊNCIA VISUAL**

Visando prevenir doenças infecciosas que levam à deficiência visual na infância, o surgimento da deficiência visual caberá à equipe de saúde:

- Incluir nos exames de pré-natal a sorologia para toxoplasmose, sífilis, listeriose, rubéola, citomegalovírus, herpes, tracoma e HIV;
- Realizar rotineiramente, em pelo menos duas consultas, exame ginecológico e coleta de microflora vaginal na gestante para identificar DST;
- Incluir e encaminhar na rotina de cobertura vacinal todas as mulheres em idade fértil para vacinação contra rubéola; assim como crianças e gestantes que comparecerem a consulta independente do motivo desta;
- Identificar casos sensíveis de aconselhamento genético e encaminhá-los;
- Incluir nas atividades individuais e coletivas de planejamento familiar a identificação de casos de deficiência visual sensíveis ao aconselhamento genético;
- Esclarecer às pessoas sobre as doenças genéticas e congênitas que poderão advir de casamentos consangüíneos e a repetição de casos na família.
- Participar de atividades educativas e palestras nas unidades de saúde, escolas e nas comunidades visando prevenção de acidentes no trânsito, na escola e no lar e orientações sobre hábitos saudáveis;
- Orientar à comunidade para o risco de deficiência visual provocada por acidentes.
- Sensibilizar os profissionais de saúde para a importância do exame do olho do recém-nascido;
- Solicitar precocemente os exames para detecção de erros inatos do metabolismo;
- Implantar ou implementar o Programa de Saúde Escolar;

- Capacitar a família para a estimulação inicial da criança portadora de deficiência visual.
- Orientar os pais e familiares quanto a medidas simples que proporcionem a criança vivenciar experiências sensório-motoras integradas.
- Orientar para formação de grupos de auto-ajuda e /ou clube de pais:
- Estimular os pais para o processo da inclusão:
- Promover reuniões de esclarecimentos e trocas de experiências;

As dificuldades que as famílias de pessoas com deficiência visual passam ao longo do processo de aceitação da condição real de seu filho podem ser encaradas como um desafio para a Enfermagem, que deve se achar limitada e não ter resolutividade para este problema e então a solução mais à mão seja *encaminhar, mandar para frente*. Mas é mister que se faça uma permanente vigília em torno das razões e dos pressupostos que nos afasta do que não faz parte do cotidiano de nossas ações, dos nossos protocolos ou normas pré-estabelecidas. Pensar nisto pode fazer a diferença neste mundo altamente excludente em que vivemos. Para a equipe de saúde, para a família, para o sujeito com deficiência, porém, apenas reconhecer e buscar alternativas de prevenção e cuidado não são suficientes e o objeto desta pesquisa volta-se para a escuta do próprio sujeito. Como se sente o indivíduo com a deficiência visual? Existe alguma forma de estabelecer este contato através da História Oral? A seguir discutiremos o método empregado para o desenvolvimento deste trabalho.

### 3. METODOLOGIA E DISCUSSÃO DOS DADOS

Neste capítulo, buscar-se-á discutir o método empregado na pesquisa empírica, assim como a discussão dos dados obtidos, em confronto com os aportes teóricos já explicitados.

#### 3.1 A HISTÓRIA ORAL: UM ENCONTRO DAS VIVÊNCIAS COM O ESTUDO CIENTÍFICO

Compreendendo a metodologia como a arte de dirigir a investigação da verdade, por meio do estudo dos métodos, técnicas e procedimentos a fim de alcançar os objetivos (LEOPARDI, 2002), para o estudo proposto o método descritivo com abordagem qualitativa; uma vez que a pesquisa qualitativa tenta compreender um problema na perspectiva dos sujeitos que vivenciam, ou seja, parte da sua vida diária, sua satisfação, desapontamentos, surpresas e outras emoções, sentimentos e desejos, assim como na perspectiva do próprio pesquisador. Atenta-se, portanto, ao contexto social no qual o evento ocorre. (LEOPARDI, 2002)

Pesquisa descritiva abrange os estudos caracterizados pela necessidade de se explorar uma situação não conhecida, da qual se tem necessidade de maiores informações. Explorar uma realidade significa identificar suas características, sua mudança ou sua regularidade e tem por objetivo aprofundar a descrição de determinada realidade (TRIVIÑOS, 1987; LEOPARDI, 2002).

Neste estudo utilizou-se a História Oral como referencial metodológico, porque o mesmo permite determinar os aspectos abordados na entrevista segundo objeto e o objetivo de estudo. (MINAYO, 2004)

Meihy (2007) conceitua História Oral como uma forma de pensar a sociedade contemporânea, valendo-se de diálogos gravados, as percepções da vida social são registradas de maneira a constituir fontes ou documentos. A entrevista em história oral é a manifestação do que se convencionou chamar de documentação oral, ou seja, suporte material derivado de linguagem verbal expressa para este fim.

É, pois, uma subdivisão dos campos da história, considerada como uma abordagem ou um modo de fazer a História, ou ainda como uma subdivisão que está mais relacionada com a Metodologia do que uma Teoria. A história oral é uma subdivisão historiográfica, na qual o historiador trabalha com os testemunhos orais (BARROS, 2004).

Neste sentido, as preocupações do historiador estão voltadas ao tipo de entrevista que

será utilizado na coleta de depoimentos e aos cuidados na decodificação e análise destes depoimentos. A História Oral, enfim, remete a um dos caminhos metodológicos oferecidos pela história, e não a um enfoque teórico.

Também é um recurso utilizado para estudos referentes à experiência social de pessoas e de grupos, se organiza com nítida vocação para a essência de trajetórias humanas, através de narrativas induzidas e estimuladas (MEIHY, 2007), uma vez que o estudo sobre a vida das pessoas permite penetrar em sua trajetória e compreender a dinâmica das relações que se estabelece ao longo da existência. Ele não se refere apenas ao vivido por um sujeito, mas a história de vida em sociedade (SPÍNDOLA e SANTOS, 2003; HOULE, 2008).

Teixeira e Praxedes (2006) se perguntam em que bases se sustenta a História Oral (...), para além do ato de lembrar? Pois entendem que a História Oral torna-se aprendizado quando associada à reinterpretação dos acontecimentos e das experiências vividas, individual e coletivamente, lembrar é ressignificar as experiências pretéritas e presentes. E a partir deste questionamento argumentam que a História Oral não é somente uma Metodologia, uma Técnica e uma Fonte, tal como usualmente tem sido definida. Ela também é um “movimento”, pois tem caráter pedagógico e político.

Neste pensar, dizem que a História Oral é sustentada por alguns pressupostos teórico-epistemológicos. Dentre eles, o de que os sujeitos, ou atores sociais são seres de memória, de cultura e de história. São sujeitos de reflexividade, que interpretam, que significam, ressignificam e dão sentido ao mundo, às suas vidas e às suas experiências.

Existem três tipos de história oral: A história oral de vida, a história oral temática e a tradição oral (MEIRY, 2007).

Em se tratando da história oral temática, que se utilizou neste estudo, esta modalidade permite determinar os aspectos a serem abordados na entrevista de acordo com o objeto e objetivos deste estudo. E também pela possibilidade que a oferece de ser reveladora de elementos individuais e coletivos, entendendo o sujeito dentro de um contexto histórico e cultural. Assim, as narrativas dos adolescentes com deficiência visual podem revelar dados significativos para a compreensão de seus sentimentos a respeito das situações que vivenciam nesta fase peculiar da vida.

Compreende-se, neste estudo, a história de vida enquanto realidade empírica, como um fragmento, ou uma síntese, que conserva múltiplas e complexas determinações da vida humana e que diferentes fontes de dados podem ser articuladas: depoimento oral, indicadores sociais, fotografias, documentos clínicos, escolares e trabalhistas (CAIADO, 2003).

De posse de todos os dados orais e documentais deve-se passar para uma análise categorial que relacione essa vida particular às relações sociais que a engendram e, assim, apreender os processos de constituição de um indivíduo concreto, síntese de múltiplas e complexas determinações (CAIADO, 2005).

Reinaldo (2003) relata uma grande aproximação entre a antropologia e a história oral, encontrando-se no momento em que a primeira por meio de seus estudos sobre o comportamento do homem, passou a se preocupar com as técnicas e métodos de coletas de dados empregados nos trabalho de campo.

Glat e Duque (2003); Spíndola e Santos (2003) concordam que o método História de Vida é uma das modalidades de estudo em abordagem qualitativa. Este método foi utilizado pela enfermagem a partir da década de 90, com os temas mais diversificados. Assim vários autores utilizam esse método, em seus estudos, conforme a experiência de trabalho e o objeto selecionado para o estudo.

### **3.2 O CENÁRIO DA PESQUISA**

A pesquisa foi desenvolvida em uma instituição filantrópica, situada em Salvador, que tem convênio com o SUS e atende crianças e adolescentes com deficiência visual, encaminhados por maternidades, municípios e escolas.

Esta instituição foi fundada em 1933, (completou 75 anos de fundação), tem o objetivo de preparar crianças e jovens deficientes visuais, na faixa etária de 0 a 21 anos, para viverem em sociedade como cidadãos produtivos e conscientes dos seus direitos e deveres de maneira independente.

Atende crianças de zero a cinco anos, detectando e intervindo nos estágios iniciais da deficiência, onde são realizadas atividades inerentes ao crescimento e desenvolvimento, com estimulação precoce. Anualmente são acompanhadas neste centro, 180 crianças, que funciona desde 1998.

Vários serviços são oferecidos a clientela como apoio pedagógico (Braille e Sorobã); orientação e mobilidade (uso da bengala); atividades de vida diária; escrita cursiva; cursos de informática; Oficinas pedagógicas; Pré-Profissionalizantes; de música; Assistência Médica (Oftalmologia e Clínica); Serviço Social; atendimento odontológico e nutricional; práticas esportivas (Futsal; Natação; Lazer Externo).

Muitas crianças são do interior do Estado, que vem a capital por não encontrarem em

seus municípios atendimento precoce.

A equipe multiprofissional é composta por quatro psicólogas, quatro terapeutas ocupacionais, duas assistentes sociais, quatro médicas oftalmologistas, um clínico, um dentista, uma nutricionista, professor especializado e uma auxiliar de enfermagem.

Após completarem o período inicial de aprendizagem e convivência na instituição, os indivíduos com deficiência visual são orientadas para a escola regular, quando serão atendidas em outro departamento para realizarem atividades de apoio as escolas e no grupo de estudo sobre sexualidade e outros temas referente à adolescência.

No apoio à escola regular, realizam atividades como aprendizado e aperfeiçoamento do Braille e Sorobã (matemática), apoio pedagógico, educação física especializada, participam das Oficinas de Música, artesanato e Orientação e Mobilidade (Uso da bengala, atividades diária). Estas atividades são desenvolvidas no turno contrário ao da escola.

### **3.3 OS SUJEITOS DA PESQUISA**

Buscaram-se adolescentes com deficiência visual na faixa etária de doze a dezoito anos de idade, cujo critério adotado corresponde ao estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990). Decidiu-se adotar este critério porque a partir dos doze anos o processo de crescimento e desenvolvimento é muito rápido e exige um aprendizado para organização da vida social, para a utilização da capacidade crescente da abstração, que possibilitará o adolescente a atingir as competências necessárias para o exercício da alteridade, compreender as diferenças entre sua condição e o do outro, além de vivenciar as complexas modificações nos seus aspectos biológicos, psicológicos, sociais e culturais. A confiança anterior em seu corpo é abalada e ele se torna muito preocupado de como é percebido pelos outros em comparação ao seu próprio conceito (WONG, 2006).

Os critérios de inclusão foram adolescentes que frequentam a instituição há no mínimo dois semestres, que estejam na escola regular, que não apresentem outra deficiência associada e queiram participar do estudo.

Os critérios de exclusão correspondem a: estar acima ou abaixo da faixa etária (12 a 18 anos); estar ausente ou fora da instituição ou em período menor que dois semestres; não estudar em escola regular; ter outras doenças ou deficiências associadas; não se mostrar disposto (a) a participar da pesquisa e estudo.

Dos 23 adolescentes identificados inicialmente, foram entrevistados 16 adolescentes,

de ambos os sexos, na faixa etária de 12 a 18 anos, matriculados na instituição, que tiveram a permissão dos pais e concordaram em participar deste estudo, durante os encontros com o grupo de auto-ajuda que acontece semanalmente com a psicóloga/assistente social, tendo como diagnósticos a deficiência visual com cegueira total ou visão subnormal, cuja família assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Como forma de garantir o sigilo e o anonimato foram atribuídos aos sujeitos, alguns codinomes de super-heróis, uma vez que os super-heróis têm poderes mágicos, mas também limites, contudo são apenas reconhecidos pelos poderes. As suas identidades são forjadas ou sufocadas pela aparência, o que contrasta sobremaneira com a imagem representada pela PCDV (Pessoa com Deficiência Visual), pois, o que chama atenção é o objeto em si e não a pessoa em sua humanidade e infinitas outras qualidades ou características. A deficiência somente fala a sua totalidade de ser perante o mundo.

Tais codinomes foram escolhidos por acreditar que os adolescentes com deficiência visual são de fato pessoas com “poderes fora do comum” no intuito de desconstruir ou minimizar os significados que a cegueira traz historicamente. Palavras como invisibilidade, privação, negrume, cegueira como sinônimo de pecado, imperfeição, vulnerabilidade estão no imaginário e no cotidiano tanto das pessoas com deficiência visual quanto das pessoas que vêm. (MARTINS, 2009)

Os super heróis escolhidos tem características que descrevem e identificam as pessoas que compõem essa etapa da vida humana – a adolescência, e fazem parte desta fase a sensação de invencibilidade, com elementos de fantasia e ficção científica tão apreciados por esta faixa etária.

Os nomes adotados foram retirados da Legião dos Super-Heróis, grupo fictício da DC Comics. Eles se aventuraram no século XXX. Legião esta, criada pelo roteirista Otto Binder e o desenhista Al Plastino, Adventure Comics, em abril de 1958 (WIKIPÉDIA, acesso em 22.09.2009).

Os nomes das heroínas do sexo feminino são: Supermoça, Sonhadora, Saturnia, Pluma, Violeta, Moça Tríplice, Etérea, Penumbra; e os do sexo masculino: Superboy, Relâmpago, Lobo Cinzento, Cósmico, Colosso, Camaleão, Ultra Rapaz, Astro.

Corroborando com pesquisas anteriores, o índice de sujeitos pesquisados foi de 95,6% para negros, demonstrando serem os afro-descendentes os mais acometidos pela deficiência visual.

O Quadro 2, a seguir, sumariza as principais características dos sujeitos.

**QUADRO 2:** Caracterização dos Sujeitos da Pesquisa

Ordem	Nome	Idade	Composição familiar	Escolaridade	Diagnóstico /Patologia
1ª	Super-moça	14	Filha Única Pai: biscate Mãe: Dona de casa	6ª série	Rubéola Congênita + Convulsões até os 7 anos Cega
2ª	Sonhadora	13	Gêmea: Irmão vidente, outro irmão de 22 anos Pais separados Mãe: Dona de casa	6ª série	Retinopatia da Prematuridade; baixa visão
3ª	Saturnia	17	Tem 06 irmãos Pai: pedreiro Mãe: Dona de casa	3ª série	Síndrome da Rubéola congênita com sopro cardíaco e cirurgia para correção - cega
4ª	Pluma	16	É a primogênita; com 2 irmãos. Pai: Carpinteiro Mãe: Dona de casa	5ª série	Catarata congênita Baixa visão
5ª	Relâmpago	17	Tem 04 irmãos Pai: encanador e pedreiro Mãe: Dona de casa	5ª série	Catarata e miopia, doença genética, tem mais dois irmãos cegos Baixa visão
6ª	Violeta	13	Tem 02 irmãos Pai: não sabe a profissão Mãe: Dona de casa	4ª série	Glaucoma congênito Cega
7ª	Lobo Cinzento	16	Irmã morreu da mesma doença Pai: sem profissão definida Mãe: Dona de casa	4ª série	Fibrose cística, após Crise convulsiva recorrente perdeu a visão - cega
8ª	Moça Tríplice	12	01 irmã; Pai: falecido, a uma semana desta entrevista, com Insuficiência Renal Mãe: Dona de casa	5ª série	Tumor cerebral, enxergou até os 9 anos Cega
9ª	Super-Boy	13	Mora em um orfanato; Desconhece pai e mãe; Chegou com 01 ano	6ª série	Baixa visão
10ª	Colosso	14	01 irmã mais velha; Mora com uma tia materna, a qual chama de mãe Pais separados	4ª série	Deslocamento de retina depois do 06 anos e enxergava antes. Baixa visão
11ª	Camaleão	12	Irmão de 09 anos Pai: vigia de condomínio Mãe: Dona de casa	5ª série	Glaucoma congênito, 08 cirurgias, visão sub-normal.
12ª	Penumbra	14	Tem 03 irmãos Pais separados Mãe: Dona de casa	5ª série	Enxergou até os 10 anos; Tumor em região posterior, Baixa visão.
13ª	Ultra Rapaz	17	Tem um irmão, mora com a Tia; Pais mortos, a mãe morreu de parto	3ª série	Sarampo com 09 meses Cega
14ª	Éterea	13	Tem uma irmã de 15 anos Pai morreu Mãe: Dona de casa	4ª série	Nistagmo, catarata congênita; Glaucoma Baixa visão
15ª	Astro	16	02 irmãos; Pais separados, mora com a avó e a mãe Pai: Joga capoeira Mãe: Faxineira	5ª série	Retinopatia da prematuridade e Traumatismo nos olhos com deslocamento de retina; Perdeu a visão totalmente com 11 anos
16ª	Cósmico	16	Pais separados; Mãe: Dona de casa	4ª série	Traumatismo com pedra aos 04 anos e outro traumatismo com uma enxada; perdeu a visão dos dois olhos com 14 anos

**Fonte:** Pesquisa de Campo, 2009.

Ressalta-se que a pesquisadora não atua na instituição onde os dados foram colhidos e não conhece os participantes deste estudo.

### **3.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS**

A entrevista é um procedimento utilizado na investigação social, para a coleta de dados ou para realizar um diagnóstico ou no tratamento de um problema social. Na entrevista despadronizada ou não estruturada o entrevistador tem liberdade para desenvolver cada situação em qualquer direção que considere adequada. É uma forma de poder explorar mais amplamente uma questão. Em geral, as perguntas são abertas e podem ser respondidas dentro de uma conversação informal (MARCONI e LAKATOS, 2003).

A entrevista em história oral é a manifestação do que se convencionou chamar de documentação oral, ou seja, suporte material derivado de linguagem verbal expressa para este fim. Trata-se de centralizar os testemunhos como ponto fundamental, privilegiado, básico das análises (MEIHY, 2007).

A história oral de vida capta o relato de um narrador sobre a sua existência. Reconstitui no tempo os acontecimentos por ele vivenciados e que se dispõe a transmitir como experiência adquirida individual e coletivamente (TORRES, 2008).

As entrevistas foram gravadas e as transcrições das mesmas assim como as gravações serão guardadas pela pesquisadora por 05 anos (cinco) e depois descartadas.

As pessoas com deficiência são invisibilizadas, estigmatizadas e excluídas na sociedade, propiciar a estes adolescentes a possibilidade de narrar suas vivências é uma tentativa de resgatar sua auto-estima, sua autonomia, quando estarão agindo como protagonistas de sua história de vida e não apenas coadjuvante numa história muitas vezes contada por pais, professores e/ou profissionais de saúde que os atendem.

Ao argumento de ordem epistemológica e metodológica, invocado para defender o recurso às entrevistas do tipo qualitativo, soma-se o argumento de ordem ética e política. Como a entrevista permite uma exploração em profundidade das condições de vida dos atores, ela é vista como um instrumento privilegiado para denunciar os preconceitos sociais, as práticas discriminatórias e de exclusão, e as iniquidades, de que podem se tornar objeto certos grupos considerados como “diferentes”, “desviantes”, ou “marginais” (doentes mentais, homossexuais, detentos, consumidores de drogas, sem tetos...), algumas minorias étnicas, ou ainda as “vítimas” de todas as espécies, tais como as de AIDS e da violência conjugal

(POUPART, 2008).

Neste sentido, as entrevistas deveriam ter um formato de descontração, já que estávamos nos propondo a entender suas formas de ver a vida e quais os enfrentamentos do adolescente com a deficiência. Era importante pontuar os limites entre o que é um conflito adolescente e onde começa a ser uma característica da deficiência.

A História Oral ao colocar-se na perspectiva do sujeito - um sujeito corpóreo, histórico, político, singular - porque único, e diverso, porque cultural, a História Oral encontra-se com a subjetividade. Ela se preocupa e dialoga com tudo o que é denso e inteiramente humano, inclusive com os afetos. Uma subjetividade conjunta com a cultura, com a dinâmica social rompendo a antinomia subjetividade/objetividade; indivíduo/sociedade para pensar a complexidade (TEIXEIRA, PRAXEDES, 2006).

A escuta deveria nos permitir compreender inclusive os silêncios, os gestos, a indiferença; os temores subjacentes às falas; e para isto, esteve-se atenta para os questionamentos que apareceram ao longo dos encontros como: “*Isto que estou dizendo vai aparecer na televisão?*” (Lobo Cinzento, 16 anos). Compreendeu-se esta observação devido ao narrador já ter tido a experiência de falar sobre a sua doença num programa de televisão.

A mesma situação foi observada por Caiado (2003) quando ao ouvir exaustivamente as entrevistas, de sua pesquisa com alunos, deficiência visual e escola, refletiu sobre a multiplicidade de elementos que compõe os significados na linguagem oral, como: a voz, a pronúncia, a entonação, o ritmo, os silêncios, as emoções reveladas na linguagem dos gestos, da mímica e de toda a postura corporal assim como a constituição social dos significados revelados nas palavras.

O instrumento utilizado na entrevista foi composto de aspectos relativos aos dados sócio-demográficos objetivando conseguir aproximar-se um pouco da realidade sócio-cultural e assim nos apropriar de dados que pudessem levantar as condições de vida e saúde dos adolescentes. Utilizou-se um roteiro de entrevista semi-estruturada, a primeira contendo dados de identificação dos sujeitos, parte I (sexo, idade, escolaridade, religião, diagnóstico, data do diagnóstico, Instituição que frequenta, nome da escola regular) e na parte II, o roteiro da entrevista com os dados do objeto de estudo; possibilitando aos sujeitos exporem suas experiências sem fugir do objetivo proposto, ou seja, foram realizados alguns questionamentos e os adolescentes discorreram livremente sobre o assunto abordado (Apêndice A).

Os sujeitos deste estudo na sua totalidade residiam em bairros da periferia da cidade de Salvador. Todos freqüentam a escola pública, no ensino regular, alguns em escola municipal e outros em escola estadual. Observou-se que os sujeitos da pesquisa em suas entrevistas demonstraram pertencer a uma classe social baixa, já que os pais são sub-empregados, como pedreiros, biscateiros, vigias e as mães cuidam do lar. A maioria encontra-se em um nível escolar aquém do esperado para a idade.

Apenas um aluno ainda não tinha sido beneficiado pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC) oferecido pelo Governo Federal; que é um direito garantido pela Constituição Federal de 1988 e consiste no pagamento de um salário mínimo mensal às pessoas com algum tipo de deficiência, que os incapacitem para o trabalho e cuja renda per capita familiar seja inferior a 1/4 do salário mínimo. No caso da criança ou adolescente incapacitada por algum tipo de deficiência, esse benefício irá perdurar enquanto ela não tiver condições de se sustentar. No estudo observou-se que esta quantia é sub dividida por todos os outros membros da família.

Durante a realização das entrevistas, principalmente na pergunta sobre ‘o que é ser adolescente com deficiência visual’; questão-chave, que se constituiu o objeto de estudo; pude perceber que alguns adolescentes apresentaram um comportamento mais retraído e um semblante triste, embora não tenham sido pontuados nos seus discursos, fazendo menção que sobre a emoção que sentiam ao tocar neste assunto. Outros silenciaram ou mudaram de assunto durante a pergunta, ou demoravam ao responder, isto ficou muito evidente nos adolescentes que não eram cegos congênitos, que ficaram cegos aos 9, 10 ou 11 anos, sendo que isto aconteceu com 06 adolescentes do estudo.

### 3.5 COLETA DOS DADOS

Antes de iniciar a coleta de dados entramos em contato com a Assistente Social da instituição, que conversou com os pais e os adolescentes e elaborou uma lista dos 23 adolescentes que cabiam dentro dos critérios adotados, destes 16 participaram da pesquisa. Um dos adolescentes, por residir em um Orfanato, necessitou de ofício da instituição de pesquisa para receber a aprovação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A Assistente Social nos assessorou durante o processo de coleta de dados, que se iniciou em julho e finalizou em agosto de 2009, após a aprovação do **CEP/EEUFBA no dia**

**15.06.2009, com o nº. 08/2009, com a Folha de Rosto nº. 249798.**

Alguns adolescentes, no total de 23 adolescentes atendidos, 01 já tinha completado 19 anos (fugindo da faixa etária adotada) e 06 não quiseram participar, mesmo depois da Assistente Social ter explicado os objetivos da pesquisa. Estes não concordaram em participar alegando que achavam a idéia “chata”; que a mãe não tinha concordado ou que “não tinham nada para dizer” e também alegaram inibição para gravar entrevistas.

Aos participantes foi dado o direito de desistir do estudo a qualquer momento, ficando claro, tanto para os adolescentes como para os seus representantes legais, que o fato de recusar sua participação na pesquisa ou retirar-se do estudo a qualquer momento não teria nenhuma interferência na sua relação com a instituição nem comprometimento do seu atendimento, conforme exigência do Conselho Nacional de Saúde por meio da resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996.

A instituição cedeu uma sala para a realização das entrevistas. Os adolescentes que participaram deste estudo encontravam-se no momento das entrevistas no seu turno de atividade na instituição e, portanto estavam disponíveis para as entrevistas. Instituição esta que, através da suas particularidades e generosidades, possibilitou a construção deste trabalho.

Ressalta-se que dois adolescentes foram entrevistados na presença de suas mães, pois não aceitaram ser entrevistados sozinhos. O rigor metodológico exigiria que essas duas entrevistas fossem retiradas da amostra, uma vez que a presença das mães poderia influenciar ou comprometer os depoimentos dos sujeitos, no entanto, tais presenças possibilitaram maior compreensão da necessidade de apoio do adolescente com deficiência visual para com sua mãe, suas fragilidades quanto ao processo de doença vivido, já que um dos entrevistados é portador de fibrose cística e o outro tinha perdido a visão há pouco tempo por traumatismos e neste caso, proporcionaram uma conversa rica e bastante abrangente do objeto de pesquisa.

Optamos por mantê-los, embora apenas as falas dos adolescentes tenham sido consideradas como dados para a análise. Caso semelhante, foi observado em GLAT e DUQUE (2003). Os demais estavam sozinhos no momento da entrevista, e seguiram o procedimento padrão.

Inicialmente não se delimitou o número de entrevistas, partindo do pressuposto de que seriam realizadas as entrevistas até que as falas evidenciassem experiências já mencionadas, relatadas e por isto mesmo; repetitivas; e/ou atendessem ao objeto da pesquisa.

A história oral como caminho permite através da trajetória singular do indivíduo compreender um momento histórico, cultural e político, comportamento e valores que

traduzem as condições sociais existentes. É possível encontrar padrões universais de relações humanas e percepções individuais acerca da origem e dos objetos sociais (TORRES, 2008).

Segundo Cavalcante (2003), o imaginário social costuma apresentar uma visão parcial do deficiente (noção em que a parte predomina sobre o todo), quando ele é visto por sua diferença, pelo seu padrão de déficit, num tipo social de imagem ambígua, pois ora ele é percebido como debilitado e frágil, ora com força de vontade e coragem, num processo que funciona pela lógica da desigualdade.

As entrevistas corroboraram a visão de Torres (op. cit) e Cavalcante (op. cit), já que foi fácil perceber que existem nos comportamentos dos adolescentes, e no seu cotidiano, padrões que são observáveis em qualquer outro adolescente, e a deficiência visual não os isola deste momento histórico e deste contexto vivenciado pela juventude na atualidade. Encontram-se padrões em seus comportamentos como de outros adolescentes, e suas capacidades de entender o mundo em que vivemos; constatar seus problemas e apontar soluções.

### **3.6 A ANÁLISE DOS DADOS**

Os dados foram analisados segundo a técnica Análise de Conteúdo, baseado em Bardin (2004). As entrevistas foram transcritas na íntegra, preservando a autenticidade dos depoimentos, de forma que possibilitou a construção de categorias temáticas.

Na análise de conteúdo, em uma pesquisa qualitativa, as informações são extraídas da presença ou ausência de uma dada característica de conteúdo, em um fragmento da mensagem, sendo possível identificar os núcleos do sentido que compõem a comunicação estabelecida, na qual a frequência dos dados contribui para definir o caráter do Discurso. (MINAYO, 2004).

Segundo Bardin (2007, p. 37) a análise de conteúdo pode ser definida como:

Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

Neste caso, devem ser seguidas as etapas precisas, sucessivas e com características próprias a partir da análise exploratória (BARDIN, 2007).

Para este estudo seguiram-se três etapas:

- Na primeira, chamada de pré-análise, em que pode sistematizar as idéias iniciais, após leituras flutuantes do material das entrevistas e assim a composição do corpus, que significa o conjunto dos documentos submetidos aos procedimentos analíticos, com exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência.
- Na segunda fase, que consiste na descrição analítica, os dados foram explorados e aprofundados, guiados pelo referencial da história oral, do ECA e das Leis que compõe os direitos das pessoas com deficiência.
- E na terceira fase, que é a fase de interpretação referencial, ou seja, a etapa da análise propriamente dita; foram criadas as categorias e subcategorias, procurando tornar os resultados brutos em significativos e válidos.

Optou-se pelo modelo aberto de categorização, no qual as categorias não foram previamente fixadas, elas surgiram no curso da análise e desta maneira, o conhecimento das experiências vivenciadas pelos adolescentes com deficiência visual e os conteúdos anteriormente descritos, que compuseram esta pesquisa, resultaram em quatro categorias e seis subcategorias:

- 1) Ser adolescente com deficiência visual
  - a) Comportamento
  - b) Sentimentos expressados
- 2) O adolescente nos espaços de socialização
  - a) Família
  - b) Rua
  - c) Escola Regular
  - d) Instituição Especializada
  - e) Hospital
- 3) O Adolescente e o uso da bengala.
- 4) O adolescente e seus projetos para o futuro

Estas categorias e as respectivas análises estão descritas na continuidade deste capítulo.

### 3.7 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida com base nas normas e diretrizes da pesquisa com seres humanos estabelecidas pela Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, usando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) das pessoas envolvidas.

Foram respeitados os princípios da autonomia, da beneficência, da não-maleficência, da justiça e equidade, quando os sujeitos serão informados pela pesquisadora sobre os objetivos do estudo e serão coletados os dados após a assinatura do TCLE, (Apêndice B). Tendo asseguradas a confidencialidade e a privacidade através de códigos de identificação, substituindo seus nomes verdadeiros por fictícios.

Salientamos que a pesquisa não acarretou danos ou incômodos para os sujeitos estudados. Os adolescentes poderiam se beneficiar da possibilidade de falar sobre suas experiências de forma autônoma e sem a interferência de terceiros.

O TCLE foi transcrito para o Braille para que os adolescentes pudessem ler de forma autônoma, mesmo sabendo que a mãe e ou responsável o assinaria. O que é previsto na Resolução 196/96 no item IV 3a., quando determina de que as pesquisas envolvendo crianças e adolescentes, portadores de perturbação ou doença mental e sujeitos em situação de substancial diminuição em suas capacidades de consentimento, deverá haver além da justificativa clara da escolha dos sujeitos, a aprovação do Conselho de Ética e cumprindo as exigências do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, através dos representantes legais dos referidos sujeitos, sem suspensão do direito de informação, no limite de sua capacidade (BRASIL, 1996).

A seguir, apresentaremos os resultados das entrevistas e suas discussões.

### 3.8 O ENCONTRO DA HISTÓRIA ORAL COM AS NARRATIVAS DOS ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA VISUAL

Esta parte está compreendida em quatro divisões, cujas categorias de análise e subcategorias temáticas (Quadro 3) serão analisadas a seguir, pontuadas pelas falas dos sujeitos da pesquisa: **Ser adolescente com deficiência visual; O adolescente nos espaços de socialização; O adolescente e o uso da bengala e o adolescente e seus projetos de futuro.**

**QUADRO 3: Categorias, subcategorias e unidades de análise emergentes da análise de conteúdo:**

<b>CATEGORIA</b>	<b>SUBCATEGORIA</b>	<b>UNIDADE DE ANÁLISE</b>
<b>Ser adolescente com deficiência visual</b>	<b>Comportamento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Relacionar-se afetivamente</li> <li>* Pintar unhas</li> <li>* Cortar o cabelo como na moda</li> <li>* Usar roupas curtas</li> <li>* Gostar de músicas do momento</li> </ul>
	<b>Sentimentos Expressados</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Sentir que os outros têm “pena” deles</li> <li>* Sentir-se magoado</li> <li>* Achar o mundo é cruel, violento</li> </ul>
<b>O adolescente nos espaços de socialização</b>	<b>Relacionamento Familiar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Alguns conflitos</li> <li>* Pouca conversa</li> <li>* Super proteção</li> <li>* Medo de que aconteça alguma coisa</li> <li>* Ajuda mútua</li> <li>* Companheirismo</li> <li>* Colaboração</li> </ul>
	<b>Rua</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Desafios no deslocamento e na comunicação</li> <li>*Arquitetura impeditiva</li> <li>*Valores sociais excludentes</li> </ul>
	<b>Escola Regular</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Preconceito</li> <li>* Isolamento</li> <li>* Ajuda dos professores</li> <li>* Novos aprendizados</li> <li>* Dificuldade de aprendizado e atraso escolar</li> </ul>
	<b>Instituição Especializada</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Espaço de solidariedade</li> <li>*Oportunidade de utilizar seus mecanismos de compensação</li> <li>*Propicia melhor desenvolvimento afetivo e intelectual.</li> </ul>
	<b>Hospital</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Bom atendimento</li> <li>* Realização de muitas cirurgias</li> <li>* Internamentos freqüentes e prolongados</li> <li>* Lembranças dos médicos</li> </ul>
<b>O adolescente e o uso da bengala</b>	<b>Bengala como instrumento de identidade do ser deficiente visual</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Objeto que ajuda na locomoção</li> <li>* Não gostam de serem vistos usando bengala</li> </ul>
<b>O adolescente e seus projetos para o futuro</b>	<b>Expectativas e Projetos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Conquistar autonomia</li> <li>* Profissionalizar-se</li> <li>* Fragilidade nos Projetos</li> </ul>

Fonte: Pesquisa de Campo, 2009

As categorias de análise e suas sub-categorias discutidas e compreendidas acerca do objeto em estudo estão apresentadas abaixo.

### **3.8.1 SER ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA VISUAL**

Esta categoria foi subdividida em duas categorias: a) comportamento e b) sentimentos expressados:

#### **a) Comportamento**

Na subcategoria comportamento, as falas dos entrevistados correspondem ao universo próprio de um adolescente.

Compreende-se por comportamento conduta, procedimento; como conjunto de atitudes e reações do indivíduo em face do meio social. Como verbete da Psicologia, define-se como conjunto das reações que se podem observar num indivíduo, estando este em seu ambiente, e em dadas circunstâncias. (STRATTON e HAYES, 2003, p. 42).

Neste estudo, constatou-se que existem certos padrões comportamentais entre os adolescentes de diversas culturas, considerados típicos desse período e demonstram similaridades evolutivas entre si; conforme descritas em Carvalho (2008); sejam portadores, ou não, de deficiências.

Através dos relatos orais, os adolescentes se posicionaram acerca dos estilos de moda em que baseiam suas preferências, como percepções sobre o estilo do cabelo “rastafari”, modelo jamaicano bastante difundido na Bahia, em especial com os negros jovens e adolescentes: *“Meu cabelo é rastafári. Foi a moça que trabalha no mercado modelo quem fez....e lá na escola, só eu tenho.”* (Super Moça, 14 anos). Comportamento este, também percebido em Astro: *“Meu cabelo tá aumentando de tamanho para eu fazer corte moicano. Mas agora ele tá enroladinho, o corte faz lá no bairro.”*

Também demonstraram o contexto histórico e social onde vivem; numa linguagem permeada de conceitos morais e socialmente aceitos, como Ultra Rapaz, que se refere ao uso de brincos em meninos, como algo que define um padrão de comportamento; as roupas identitárias das meninas e seu cabelo da moda:

*“Acho que a questão de usar farda na escola é importante. Por que os meninos ficam vendo as meninas com aquelas roupas...., rapaz, não dá certo não... As meninas usam sandálias,*

*brincos... E menino que usa brinco é marginal! Meu cabelo é arrumado assim porque corto com o povo lá da rua, tá na moda mas é arrumado.*“ (Ultra Rapaz, 17 anos)

Neste caso, Ultra Rapaz deixa transparecer conceitos pautados nas opiniões dos colegas, ao descrever as roupas das meninas, uma vez que não lhe é possível enxergá-las e na sua linguagem demonstra valores morais de seu grupo social. Souza e Silva (2005, p. 5) afirmam acerca deste comportamento adolescente pautado na moda, como reafirmação da identidade e autonomia:

O consumidor contemporâneo, sem possibilidade de construir sua identidade seja através do passado, ou com base em uma perspectiva futura, constrói a sua “identidade do momento” baseado na linguagem daquilo que é moda, do consumo de luxo, da marca, do efêmero da vida local e global, até mesmo porque as posições políticas ou religiosas não são mais determinantes. (...).

Sem dúvida, a televisão, enquanto meio de comunicação de massa, exerce grande influência no comportamento adolescente, verificado na fala de Pluma: *“Eu assisto a ‘Caminho das Índias’ e gosto de Arrocha, pagode, rock... Silvano Salles, Charlie Brown Junior...”* (Pluma, 16 anos)

A transformação emergente, acerca do adolescente, trouxe ao mundo capitalista, novas contradições, reforçadas pela mídia: “uma cultura altamente hedonista”, onde o adolescente deixa de ser visto como desajeitado, inibido ou rebelde, de pele e cabelos desarrumados e hábitos esquisitos para se transformar em “modelo de beleza, liberdade e sensualidade”. Os gostos pelas roupas curtas, cabelos estilizados ou unhas pintadas dão um sentido ao ser adolescente da mídia, deste tempo, visto nas falas de grande parte dos sujeitos ou na forma em que se apresentaram para as entrevistas: *“Minha mãe pinta a minha unha da mão. Eu pinto só a unha do pé”*. (Sonhadora, 13 anos)

Erikson (1987), discute a questão da auto-imagem e a necessidade de um apoio familiar quando afirma:

A luta pela conquista de uma auto-imagem distinta, clara e positiva pode causar muita confusão e mobilização para os adolescentes e suas famílias. Novas experiências, no mundo em que vivem, podem levá-

los à ansiedade, ao desapontamento e aos fracassos. Como roupas e penteados, hábitos e diferentes papéis podem ser assumidos por um determinado tempo, depois descartados, na tentativa de encontrar sua identidade. Alguns desses papéis podem ser consentâneos com valores familiares; outros, porém, podem desafiar ou até violar esses valores.

Nisto, percebe-se pelas falas que, quanto aos costumes adotados, que se relacionam aos princípios morais, inclusive nos relacionamentos entre eles como namoro, a questão do “ficar”, da “pegada”, de não querer ter “compromissos”, os adolescentes do estudo se assemelham a qualquer outro adolescente sentido tanto em meninos como meninas.

Houve falas como: *“Ah! Namoro não é só pegar na mão... Tem pegar na mão, beijo na boca”*. (Sonhadora, 13 anos) ou ainda: *“Não tenho namorado.... eles querem compromissos.... Só fiquei com 03 meninos daqui, pegar só um por dia, beijar e pronto!”* (Penumbra, 14 anos). *“Namorada ... Tem uma menina lá... não é uma namorada. Não, só pegada. Pego a menina, fico alguns dias comigo, dou alguns beijinhos... Vários.”* (risos) (Astro, 16 anos)

Sabbag e Gomide (2007, p 2) afirmam que: “O comportamento moral envolve estimular a empatia, o senso de justiça, a responsabilidade, a importância da profissão, a generosidade, a distinção entre o certo e o errado seguido pelo exemplo de comportamento dos pais”.

Suas impressões sobre os modelos estabelecidos socialmente acerca dos comportamentos aceitos ou não, estavam configuradas em suas falas, como a de Saturnia: *“(...) minha mãe diz que não quer mais uma piriguete no mundo... Piriguete!! ? É uma mulher oferecida.. mas também é mulher bonita... é aquela que usa roupa bem curta.”* (abaixa a cabeça e fala baixinho, como se estivesse pensando em si própria e denotando a si mesma um comportamento inadequado) *“e eu até gosto de roupas curtas...”* (Saturnia, 17 anos)

Segundo Erikson (1987), o comportamento sexual/moral do adolescente é movido por três fontes: o mundo exterior, o interior do organismo e a vida mental, ou seja, na adolescência, do ponto de vista sócio-afetivo, observa-se a “consolidação da identidade e o estabelecimento de uma moralidade autônoma”. Neste sentido, muitos têm uma atitude conservadora com relação a ter filhos antes do casamento e na adolescência, recusam as drogas e discutem sobre sexualidade, uso de preservativos; refletido nas fala a seguir: *“Eu ainda não fiquei menstruada, mas já me falaram sobre isso, sobre drogas, que é errado a*

*utilização, e sobre sexo, mas pra isso eu não tenho idade.”* (Moça Tríplice, 12 anos)

As falas denotam uma adolescência comum, com sua sexualidade apontando suas impressões sobre a vida e o mundo, com as mesmas características de videntes: *“Meu dia-a-dia... Eu vou pra casa, estudo, vou pra igreja e fico no msn.”* (Relâmpago, 17 anos), *“Namoro e sexo ....Tem que ter tudo, não é só beijos e abraços”*. (Pluma, 16 anos).

Ultra Rapaz e Astro também refletem sobre esta questão:

*Os meninos do instituto bebem e quando nos encontramos conversamos sobre drogas bebidas, álcool... conversam sobre sexo, mas eu fico quieto. Namoro. Estamos juntos a cinco meses, mas já a conhecia e é preciso que haja reflexão sobre a gravidez, pois se surge uma fica complicado porque a pessoa ainda estuda, não tem emprego... É difícil.* (Ultra Rapaz, 17 anos)

*Acho errado ficar consumindo drogas. Perto da casa do meu pai, alguns meninos usam drogas. Não sei muito bem qual era, maconha talvez, mas é errado. Já bebi algumas vezes e embebedei porque fiz misturas. Só a minha avó que percebe, minha mãe não. Converso sobre camisinha.* (Astro, 16 anos)

Alguns ainda apresentam atitudes bem pueris como gostar de brincar de “roda” e de “elástico”:

*“Eu saio muito com minha prima. Ela também tem 14 anos, nós conversamos e brincamos de roda.... mas tem dias quando tô com as vistas bem escuras, quando não consigo enxergar nadinha, ai eu fico chorando querendo rancar o olhos, nervosa, e ai minha mãe pega e fica falando pra eu não arrancar o olho... (usa colírios, tem glaucoma, sente dores)”* (Violeta, 13 anos)

Ainda para Erickson (1987), o sentimento de intolerância, diante dos acontecimentos violentos, faz-nos acreditar que poderiam dar aos adolescentes a possibilidade de mover o

mundo em outro sentido, mais justo e humano; observado em suas falas:

*“Comentar sobre as coisas que estão acontecendo no mundo cruel, a violência com nós. Humanos, os seres humanos estão fazendo violência contra os humanos, criminalidade , matando um e outro. Isso me incomoda...me incomoda.”* (Superboy, 13 anos).

*“Eu mudaria muita coisa: a violência... Faria lugares mais acessíveis para os deficientes.”* (Penumbra, 14 anos)

Tais situações conflituosas vão imbricando-se no cotidiano adolescente, que sem ter ainda a maturidade para grandes enfrentamentos e vendo-se projetar por modelos que nem sempre correspondem à imagem que se reflete no espelho, misturam-se ao EU ideal, potencializando sentimentos de inferioridade ou de baixa estima, a serem discutidos na próxima sub-categoria.

## **b) Sentimentos**

Segundo o Dicionário de Psicologia (STRATTON e HAYES, 2004), pode-se compreender sentimento como: 1. Capacidade para sentir; sensibilidade; 2. Faculdade de conhecer, perceber, 3. Disposição afetiva em relação a coisas de ordem moral ou intelectual: como o sentimento religioso, patriótico; 4. Afeto, afeição, amor. Ou ainda, entusiasmo, emoção; pesar, tristeza, desgosto, mágoa.

Os sentimentos expressados durante as narrativas foram “sentir que os outros tem pena”; “magoado”; “achar que o mundo é cruel, violento”, principalmente quando a violência é com relação à sua deficiência e neste sentido a história oral temática permitiu que os adolescentes estabelecessem relações entre os sujeitos e seu contexto social; conforme comenta Arpini (2003), quando um adolescente nos fala sobre como foi humilhado, constrangido, excluído, ele nos revela sua relação com essas situações, bem como a emoção e os afetos que acompanharam a vivência das mesmas; ou seja, nos fala, então, de uma história que é pessoal, singularizada, mas que, ao mesmo tempo, nos permite entender e dar sentido a uma realidade social mais ampla, percebida na fala de Sonhadora que se retrata à sua deficiência e ao sentimento a partir desta realidade, de forma bastante contraditória:

*“Ah! Ser deficiente visual para mim é normal, não ligo mais...”. (Aumenta o tom da voz, movimenta-se na cadeira). “E não sei explicar, é normal pra mim....Penso na locomoção... É difícil atravessar a rua e pegar ônibus queria ser independente as pessoas me dão ‘dura’, são ignorantes, me dá raiva as pessoas são mal-educadas, grossas...Ás vezes deixo para lá.... deixo para lá, nem falo nada, as pessoas... sou capaz de comprar briga com alguém...” (Sonhadora, 13 anos)*

Apesar deste adolescente verbalizar, que sua deficiência é considerada por ela mesmo como normal, os movimentos agitados e o aumento do tom de voz podem ser traduzidos como autodefesa. Le Breton (2006, p.7) afirma que: “do corpo nascem e se propagam as significações que fundamentam a existência individual e coletiva; ele é o eixo da relação com o mundo, o lugar e o tempo nos quais a existência toma forma através da fisionomia singular de um ator.” Tal situação revela o sentimento escondido na primeira fala, porém é evidenciado pelo corpo. O relato a seguir mostra a agressão e a violência aliadas à humilhação sofridas. Camaleão evidencia:

*“Um dia eu tava no meu bairro e um menino me disse e ai ‘viadinho’, eu disse, não me chame assim na, ai ele falou você não vai me encontrar mesmo, é cego, ai eu falei, rapaz... ele me largou uma porrada na minha costa, ai eu larguei uma porrada na costas dele, ele ficou lá cambaleando. Eu sou cego admito, mas ‘veado’ não sou não!!” (Camaleão, 12 anos)*

Para este adolescente, as reações aliam-se ao sofrimento pelo ouvir e no sentir. A violência para ele apresenta-se sob a forma da humilhação enquanto um ser com deficiência visual e pela impossibilidade de revidar a agressão acometida. Demonstra sua indignação e reafirma o sentimento de injustiça propalado: “eu sou cego, mas, ‘veado’ não sou não.” Tal fala reflete também o preconceito e o estereótipo do homossexual, quando acha que ser “veado” é pior que ser “cego” ou lhe imputaria uma deformação de caráter o fato de poder ser

homossexual.

O sentido de impunidade e violação dos direitos dos deficientes é uma marca das posturas dos adolescentes, e em se tratando de vivência pessoal, tal condição aflora mais perceptível, como em Superboy: *Eu me sinto igual todo mundo, quando me chamam de ceguinho eu não ligo, eu sou ceguinho com muito orgulho... isso não me magoa, mais... não, não tô nem aí... sou cego mesmo...”*.

Em seu estudo sobre representações sociais de justiça, Menin (2000, p 01) afirma que:

Acima de 12 anos, em média, a justiça igualitária passa a ser enriquecida pela noção de equidade. Assim, na justiça distributiva, não se trata de afirmar a lei igual para todos, mas de considerar as circunstâncias pessoais de cada um. Do mesmo modo, na justiça retributiva, consideram-se os atenuantes ao julgar-se uma ação. Além das condutas contrárias à igualdade, esses adolescentes tendem a considerar como injustiça fatos relativos à sociedade adulta, como as injustiças de ordem econômica e política.

Tal situação pode ser percebida na fala de Ultra Rapaz quando reflete sobre violência e justiça social:

*“O mundo pra mim, eu nem sei não. É violento, é violência demais, gente matando gente, ninguém respeita ninguém, eu nem saio pra lugar nenhum não, minha mãe não deixa, só fico na rua conversando. O mundo tá terrível, as pessoas fazem o que não devem ... Matam... tudo isso que esta acontecendo, acho que tudo deve ser dentro da lei...”*  
(Ultra Rapaz, 17 anos)

A violência tem sido uma das maiores preocupações dos governos e do cidadão em boa parte das sociedades atuais. Esta violência se insere nos jornais escritos e televisivos abrangendo os crimes mais diversificados (homicídios, assaltos, estupros). Entretanto, a violência não se resume à delinquência ou a criminalidade. Ela se amplia na miséria, fome, falta de perspectiva, desemprego, racismo, injustiça social, entre outros (JORGE, GISLER 2008; BECKER, 2003).

Contudo, mais do que uma violência simbólica, presente na sociedade em geral, a

violência sentida pelo sujeito com deficiência visual, os sentimentos denotados em suas falas referem-se à exclusão social, a impotência diante das dificuldades próprias de sua deficiência e dos espaços sociais que não são pensados para eles, como relata Penumbra:

*“Eu mudaria muita coisa, a violência. Faria lugares mais acessíveis para os deficientes, colocaria segurança, aqui é muito perigoso, sendo você deficiente visual é mais complicado. Complicado a gente já não pode ver direito e ainda com os lugares sem segurança é difícil.”*  
(Penumbra, 14 anos)

Penumbra também revela um desconhecimento dos seus direitos.

Moça Tríplice retrata seus enfrentamentos no cotidiano, com relação aos seus sentimentos e demonstra indignação pelo duplo desrespeito, ao ter que sair do seu lugar e pela infantilização denotada a ela pela senhora desconhecida:

*“Um dia eu e minha mãe no ônibus, eu estava sentada na cadeira no ônibus, aí veio uma senhora e disse que não era pra eu tá ali, e eu fiquei muito triste. Porque, porque a gente também tem direito, mas elas não acham que não... Eu fui para o colo de minha mãe.”*  
(Moça Tríplice, 12 anos)

Sobre tal questão, dos Direitos aos indivíduos com deficiência, há também um desconhecimento não somente da sociedade, como também dos próprios adolescentes com a deficiência. O ECA (1990); e o DECRETO Nº 5.296/ 2004 conferem, sob forma da Lei, no Art. 6º :

- V - disponibilidade de área especial para embarque e desembarque de pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida;
- VI - sinalização ambiental para orientação das pessoas referidas no art. 5º;
- VII - divulgação, em lugar visível, do direito de atendimento prioritário das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida.

O que se observa na prática é que os direitos são desconhecidos e desrespeitados,

gerando entraves, dificuldades e sentimentos de inferioridade e impotência diante de tais situações.

França, Pagliuca e Baptista (2007, p. 2), afirmam que “há relatos na literatura acerca de que as pessoas com deficiência queixam-se de dificuldades para usufruir os direitos assegurados pelo Decreto 3298/99<sup>5</sup>”.

Superboy também demonstra suas dificuldades e desejos:

*“A dificuldade de ser cego é porque realmente eu não queria ser cego não, eu queria ver o mundo, ver TV, olhar as coisas.... Mas as pessoas falam que a deficiência visual não impede já que eu tenho audição melhor...porque só tem 4 sentidos, um desenvolve mais.... eu não ficou chateado por não ver, mas eu fico quando eu quero fazer uma coisa e uma pessoa diz que eu não posso porque sou cego...que acho que eu sou normal.... acho que o cego tem direito... as pessoas cegas além de não poder ver não pode fazer as coisas...(Reclama com voz zangada). Mas muitas coisa seu não sei como explicar .... eu esqueço. Bate um branco...”* (Superboy, 13 anos)

Após estas colocações, o adolescente não falou mais, mostrou-se preocupado com o que tinha dito e solicitou a presença da assistente para ajudá-lo, como se não tivesse ainda entendido o porquê de sua participação neste estudo. Foi-lhe esclarecido que poderia desistir e/ou continuar na pesquisa, porque os dados manter-se-iam em sigilo. A seguir continuou-se a entrevista.

Ressalta-se que este adolescente mora em uma instituição com mais outras crianças também com deficiência e convive com várias formas de exclusão, além de ser deficiente visual.

A exclusão social não é nova no Brasil. Diz respeito ao descompromisso político com o sofrimento do outro, é um processo complexo, pois envolve todas as esferas da vida social ao mesmo tempo que, é vivido como necessidade do eu. O excluído não o é por que deseja, e sim por que a organização social em que vivemos não lhe proporciona outra possibilidade

---

<sup>5</sup>Decreto no. 3.298/99, sancionado em 20 de dezembro de 1993, trata da Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências.

(OZELLA, 2003; SAWAIA, 1999).

Em se tratando do adolescente entrevistado, o Superboy, a exclusão aparece não somente nas condições trazidas pela deficiência, mas acentua-se com o fato de não possuir uma família consanguínea ou não, com que possa identificar-se, firmar-se como sujeito. Seu passado é construído a partir do dia em que chegou na Instituição e onde reside até o dia de hoje. Sente-se excluído e vive a exclusão no seu cotidiano.

A exclusão social tem conotações na modernidade, a idéia de igualdade entre os homens é relativamente recente, a desigualdade como problema é algo novo. Para Sawaia (1999), pensar criticamente a exclusão como um mecanismo de produção da desigualdade social impõe um mergulho na complexidade e nas controvérsias do mundo atual, trazendo a reflexão para o campo ético, o que implica uma discussão de valores e dos efeitos da ordem capitalista sobre a vida das pessoas.

A autora ainda reafirma que a exclusão não é só das oportunidades de participação social, mas também excluídos das possibilidades do fazer História. Sawaia (2004) completa dizendo que a produção de novas situações se dá *sem eles*. E a reprodução se dá *sem a sua participação direta*.

Para as pessoas que moram em um orfanato, tal endereço engendra todo o processo de exclusão. São pessoas descartáveis. Estes são exemplos históricos da coisificação da pessoa e de sua alienação.

Werneck<sup>6</sup> (2003) destaca que o debate sobre o tema é extremamente importante, e considera que a palavra "inclusão" embora bastante utilizada na atualidade, não está compreendida num conceito real. Para ela, há um uso leviano da palavra, quando afirma:

Nós, falamos de inclusão no sentido de um conceito internacional. Isso porque, quando você diz vamos direcionar as ações para os 'excluídos', como os negros, os deficientes, as mulheres, os homossexuais, dá a impressão de que quem está 'incluído' na sociedade está bem, de que eles não praticam discriminação, de que não há problema. (...) Quando um 'incluído' escolhe onde colocar um 'excluído', estamos a quilômetros de distância da inclusão. (WERNECK, 2003)

---

<sup>6</sup> Presidente ONG Escola de Gente, RJ

Tais situações também permitem pensar que todos, em algum momento da vida, podem estar “incluídos” e “excluídos”, pelo simples fato da sociedade não estar suficientemente preparada para compreender o diferente daquilo que ela mesmo entende como normal.

E é ainda Werneck (op. Cit) que afirma: "O conceito é algo muito mais complexo, estrutural, onde esta sociedade não admite processos excludentes. O problema é que há a valorização, muitas vezes, do exotismo e não da diversidade. Ou seja, não houve mudança de mentalidade".

Os modelos societários, passados pela ideologia branca, européia, masculina, cristã e rica não propiciam pensar em nada que não esteja encaixado nesta descrição. (LACAU, 2002), o que permite, em dado momento, que todos sejam excluídos em algum momento e os sentimentos de inferioridade aflorem.

### **3.8.2 ESPAÇOS DE SOCIALIZAÇÃO**

Seguindo a proposta da pesquisa, e o que emergiu das falas dos adolescentes, discorreram-se acerca dos **Espaços de Socialização**, em 05 sub-categorias, a saber: a) Família; b) Rua; c) Escola; d) Instituição e, e) Hospitalar, descritas a seguir.

#### **a) Família:**

Compreende-se por família um grupo específico, caracterizado por vínculos de alianças e/ou de filiação; mantidas por laços consanguíneos, afetivos ou por objetivos próprios. Alves (2007, p. 01) considera que, na contemporaneidade:

Observa-se que a entidade familiar ultrapassa os limites da previsão jurídica (casamento, união estável e família monoparental) para abarcar todo e qualquer agrupamento de pessoas onde permeie o elemento afeto (*affectio familiae*). Em outras palavras, o ordenamento jurídico deverá sempre reconhecer como família todo e qualquer grupo no qual os seus membros enxergam uns aos outros como seu familiar.

Conceitos estes, também defendidos por Sarti (2004), cuja reordenação simbólica se desvinculam da reprodução biológica (família gerada por um pai – masculino e uma mãe – feminino), ampliando-se por questões sociais e de gênero como o surgimento de famílias

lideradas apenas por um dos membros (pai, mãe ou avós); pais do mesmo gênero (uniões homossexuais) e ou famílias institucionais (orfanatos, centros de acolhimento, etc.).

Os adolescentes falaram de suas famílias, dificuldades socioeconômicas e afetivas, e neste caso, Superboy apresenta seu conceito por morar num orfanato desde o primeiro ano de vida como normal e de plena satisfação emocional:

*“Eu não conheço minha família, não lembro de nada não. Se eu fosse maior de idade, eu teria me lembrado.... Não lembro de nada. Não sei quem me levou só tenho a informação de que foi na data de 22 de abril de 1996.”* (Superboy, 13 anos. Mora em orfanato)

Também se refere aos demais garotos da instituição como seus irmãos, no sentido concreto que o conceito exprime:

*“Eu tenho muitos irmãos, somos do orfanato. Tenho vários (...). É uma instituição que atende e interna deficientes. Moro lá há 13 anos. Nem sei quantas moram lá. Eu durmo num quarto separado, o quarto que só tem homens. Vivemos como pessoas comuns. Como se fosse irmãos. Lá não há brigas quando jogamos bola. No meu quarto tem quinze camas”.* (Superboy, 13 anos)

E faz diferença entre “irmãos” do orfanato e “colegas” da escola e do instituto: *“dia de segunda, que volta escola, e depois eu vou no recreio, converso com meus colegas”.* (Superboy, 13 anos)

Alves (2007) discute as questões entre família sanguínea e família afetiva, considerada na atualidade como uma quebra de paradigmas, reafirmada legalmente pela Lei Maria da Penha (Lei nº 11.340/2006):

Destarte, sem dúvida alguma, é o princípio da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III) o principal marco de mudança do paradigma da família. A partir dele, tal ente passa a ser considerado um meio de promoção pessoal dos seus componentes. Por isso, o único requisito para a sua constituição não é mais jurídico e sim fático: **o afeto**.

Ou seja, a família representa para o indivíduo um espaço de aconchego, de reafirmação da identidade, serve de espaço de elaboração e (re)elaborações de conceitos e valores das experiências vividas e um modelo para projeções futuras, confirmadas nas falas abaixo:

*“Na minha casa são oito pessoas contando com a minha sobrinha que tem oito meses. Meu pai não mora comigo. Lá é uma confusão, tem muita gente. Eu sou o mais velho e minha irmã em quinze anos e é a mãe da menininha. Ela é bem nova e em vez de estudar andou arrumando menino, mas casou e está com o marido”.* (Cósmico, 16 anos)

O adolescente também percebe através das atividades exercidas pelos pais ou responsáveis e nos relacionamentos em família, a dinâmica de sua própria família, construindo ele mesmo uma noção simbólica tenha deficiência ou não:

*“Minha mãe fica em casa. E meu pai faz biscates.”*  
(Supermoça, 14 anos)

As questões sociais emergem como em qualquer outra família. Os adolescentes veem-se como membros de uma organização familiar, com seus entraves e dificuldades comuns a qualquer outra:

*“Minha mãe trabalhava como doméstica, mas agora não trabalha mais. Meu pai trabalha como pedreiro. Mas mora em outro lugar. Eles são separados. O casamento já estava muito desgastado. Foram 12 anos e eles acharam melhor acabar porque havia muitas brigas... Vejo ele em Lauro de Freitas de vez em quando”.* (Saturnia, 17 anos)

Moça Tríplice também fala sobre a situação de sua família e sentimentos com relação

à mesma:

*“Meu pai era taxista e parou de trabalhar por conta de problemas renais. Daí ele faleceu na semana passada. Nós estamos bem, né? Estou bem. (Demonstrou um tom de voz triste e apagada). Não vim na outra semana.” (Moça Tríplice, 12 anos)*

Brazelton (1988) pontua que na família, a chegada de um filho é um dos eventos mais desafiadores da vida. É uma oportunidade para o crescimento da pessoa e da maturidade, bem como uma oportunidade para promover o desenvolvimento e ser responsável por outro ser humano. Os sentimentos de ansiedade, de não saber o que é melhor, para o filho, a preocupação demasiada e a inexperiência ou inadequação no cuidar são normais.

As relações entre irmãos são semelhantes à de videntes, explicitado nas falas a seguir:

*“Tenho dois irmãos, uma casal de gêmeos. Ele tem 22 anos. Temos uma relação normal, com brigas... Converso muito com minha prima. Meu irmão é vidente. Eu sou prematura. Minha mãe quis que eu nascesse antes da hora mesmo! É de praxe brigar com meu irmão. Nós sempre apanhamos um do outro. Minha mãe cuida de nós e da casa. E esqueci o que o meu pai faz.... Meus pais se separaram. Como eu gostaria de ser filha única! Não gosto de dividir nada com ninguém. Sou ciumenta e dengosa!” (Sonhadora, 13 anos)*

*“E tenho uma irmã e um irmão, ele tem 10 anos e ela 15, nós às vezes brigamos, ele deixa minha mãe nervosa. Minha irmã é casada. Moramos eu, meu irmão, minha mãe e meu pai. Meu irmão me ajuda, minha mãe sai e ficamos eu e meu irmão em casa e quando não enxergo as coisas, ele me ajuda. Eu fiquei surpresa quando minha irmã ficou grávida. Minha irmã estava estudando e ela se iludiu com o namorado. Hoje ela estuda porque ela levou uma surra da minha mãe. E eu achei que minha mãe tava certa (risos). Meu irmão me bate com muita*

*presença. Teve um dia que eu machuquei a boca dele com a bengala.”* (Violeta, 13 anos)

Entretanto, quando nasce um filho com alguma deficiência, os cuidados são intensificados ao extremo. O desenvolvimento do apego será menos calmo e suave.

Brazelton (1988) ainda comenta que uma comunicação gratificante entre o bebê e sua mãe é um passo crítico para seu desenvolvimento. Essa comunicação poderá se dá através do olhar, do toque, da fala.

Diante de um membro da família que apresente dificuldades toda a dinâmica de vida é modificada e os familiares são convocados a refletir sobre os papéis de desempenho dentro do núcleo familiar. Relâmpago reflete sobre tal situação:

*“Tenho quatro irmãos. Dois tem a mesma doença que eu. Somos dois homens e duas mulheres. Um tem 23, o outro 19 e a menina 20. Nasceram todos, em épocas próximas umas das outras.”* (Relâmpago, 17 anos)

*“Eu tinha uma irmã e ela faleceu com a minha mesma doença... (pára de falar). Eu brincava muito com ela, ela era alegre, jogava as tampas das panelas de minha mãe no rio ao lado de casa... (A mãe o ajuda a contar a história).* (Lobo Cinzento, 16 anos)

Algumas narrativas das mães de crianças com deficiência visual denotam que as mesmas sentem-se impotentes e preocupadas com o cotidiano do seu filho e com seu futuro. A fala de Violeta e outras revelam tal preocupação:

*“Minha mãe fica aqui me esperando. Quando vou na rua e minha mãe ela não gosta, ela me bate. Tem vezes que é de sandália e eu não choro mais”.* (Violeta, 13 anos)

*“Eu tenho uma irmã de quinze anos e é ela quem me traz para*

*a escola e para o Instituto e eu gosto disso” (Éterea, 13 anos)*

*“Só saio sozinha quando eu venho para o Instituto. Da Escola para cá.” (Pluma, 16 anos)*

Glat e Duque (2003) discutem que o nascimento de um filho com deficiência pode desestruturar a dinâmica, pois todos são envolvidos emocionalmente e participam dos cuidados da criança. E as reações emocionais dos pais cujos filhos apresentam algum diagnóstico da deficiência, foram descritas por Klauss e Kennel (1992):

- Estado de choque: Período em que apresentam confusão, podendo durar semanas, meses ou ano. É um período decisivo porque, conforme é resolvido condicionará o desenvolvimento da criança.
- Culpa ou negação: Expressa pela pergunta “Por que deveria acontecer isso comigo?”
- Luto: Os pais não somente demonstram esta reação pela perda do bebê perfeito que esperavam, mas também lamentam os defeitos que produziram, culpando-se a si mesmos, consciente ou inconscientemente (BRAZELTON, 1988).
- Depressão, tristeza ou cólera: Sentimento de dor e incapacidade de enfrentar a situação. Raiva pela situação ou de algum profissional que tenha diagnosticado o problema, apesar, de racionalmente, os pais valorizarem muito a abordagem inicial e as atitudes de médicos e de enfermeiros.

A raiva também pode ser dirigida inconscientemente ao filho, já que este representa problemas futuros e expectativas frustradas. Os sentimentos aqui são ambivalentes e oscilam entre amor, raiva, pena, sofrimento, aceitação e rejeição, explicitados por Glat e Duque (2003) apresentando Amaral (1995):

- Horror à cegueira: A visão é considerada o mais prioritário dos sentidos. Lebovici (1987) diz que o olhar representa um dos meios de comunicação privilegiados entre a mãe e o bebê. Múltiplas observações têm permitido destacar a importância dos momentos de olhar recíproco da mãe e do bebê.
- Medo do Futuro: A imagem da bengala branca e da venda de bilhetes. Em vários lugares no Brasil, alguns cegos vendem bilhetes de loteria. Outros pedem esmolas ou estão sem nenhuma ocupação.
- Equilíbrio: diminuição gradual da ansiedade, melhor ajustamento à situação.
- Reorganização: quando conseguem chegar a esta fase os pais e familiares procuram integrar a criança na família e conseguem responder as demandas e necessidades em face da deficiência instalada. Como a ave mística grega Fênix, a família terá que renascer das cinzas, em um longo e doloroso processo de adaptação.

Passado um tempo, as famílias se estabilizam, nem sempre definitivamente. Há sempre episódios de crises emocionais cíclicas que podem reativar mecanismos exagerados de superproteção em diferentes momentos: festas, nascimento de outra criança, manifestações de autonomia, como caminhar, usar a bengala, ir para a pré-escola, a adolescência e a preocupação pelo futuro.

Este sentimento constitui um mecanismo de compensação inconsciente de impotência que os pais têm em relação ao filho, pois, independente de tudo que eles façam, ele nunca será normal. Estabelece uma reação simbiótica, geralmente com a mãe, na qual a vida de ambos se torna inexoravelmente entrelaçada (GLAT e DUQUE, 2003). As falas a seguir mostram a preocupação dos pais e a liberdade que o adolescente gostaria de ter:

*“Ser uma adolescente é muito chato porque tem muita coisa que a gente quer fazer e não pode tem uma festa que a gente não pode ir porque minha mãe fica morrendo de medo... teve até um jogo que uma menina de cadeira de rodas foi e os torcedores vieram e pisaram nessa menina... aí minha mãe fica falando tá vendo aí? Poxa!!! Muito chato você ser deficiente e não poder fazer as coisas que você gosta você tem limites. Meu limite é a minha casa e a escola, eu queria sair mais, e sinceramente, eu não posso. Queria mais um pouquinho de espaço... (Saturnia, 17 anos)*

*“Minha mãe não deixa eu sair... nem no mercado. Ela tem medo de me perder, de virar na ladeira. Eu não consigo fazer o deveres sozinha, os deveres da escola. Às vezes eu não consigo fazer sozinha e chamo minha me pra me ajudar. E é insuportável quando minha mãe não me deixa sair sozinha. Ela diz que tem medo ... Porque ela tem medo que eu me perca um dia. Um dia eu sai da escola cedo e enganei o vigia de lá. Ele falou que era para eu esperar minha mãe porque ela deixou um recado, dizendo que quando eu saísse era pra chamá-la, mas eu disse a ele que ela tinha mandado eu ir para que eu pudesse chegar mais cedo em casa. Eu fui embora porque não teve aula e ele me atravessou. Eu desci, e minha mãe estava*

*nervosa e falou: “ Menina!!! Eu fui lhe buscar e você não estava na escola. Me ligaram dizendo que não iria ter aula e você saiu!!!” (Éterea, 13 anos)*

As falas acima também apontam para a necessidade de ter liberdade, sentida pelo adolescente, seja com deficiência visual ou não. Agravando-se no adolescente com deficiência visual, em função de suas privações; impostas pela família.

Além destas questões, e considerando as situações que emergiam nestas falas verifica-se que o enfermeiro pode contribuir com as famílias dos adolescentes com deficiência visual desde o diagnóstico. Nesta direção o suporte educativo tem por objetivo desenvolver o conhecimento acerca da criança e adolescente com deficiência visual, planejar conjuntamente alternativas para o manejo dos problemas diários; encaminhar para instituições especializadas em atendê-los no sentido de apreender as habilidades das atividades diárias.

Tais questões acerca dos medos e inseguranças dos pais podem estar fortemente atreladas a inexistência de um programa que dê suporte ao desenvolvimento da autonomia da criança com deficiência visual e também às famílias de como agir quando surge um membro com deficiência e que precisará ser acolhido, educado, preparado para sua autonomia e independência.

Ressalta-se o papel fundamental que os profissionais de saúde exercem em apoio e acolhimento a essa família. É imprescindível fornecer informações precisas e atualizadas sobre a condição de seu filho, buscando alternativas e estratégias para o atendimento o mais precocemente possível, tanto no acompanhamento para o esclarecimento do diagnóstico, como no aconselhamento genético<sup>7</sup>, que tem por objetivo fornecer informações detalhadas sobre determinada condição que é ou pode ser genética. O atendimento é direcionado para indivíduos afetados por doenças genéticas e suas famílias e para pessoas sem histórico familiar de doença genética, mas que possuam risco de que seus descendentes apresentem alguma dessas doenças, cujas etapas são:

- Levantamento de histórico pessoal e familiar, avaliação dos exames clínicos e genéticos já realizados e indicação de outros exames, se necessário, visando diagnosticar, confirmar ou excluir uma condição genética conhecida;

---

<sup>7</sup> Aconselhamento Genético. Disponível em: <http://genoma.ib.usp.br/aconselhamento/informacoes.php>

- Fornecimento de informações acerca da natureza da doença genética identificada e de suas implicações para a saúde física ou mental do indivíduo;
- Esclarecimento sobre o mecanismo de herança e cálculo de risco de ocorrência ou recorrência em irmãos ou filhos de um indivíduo;
- Identificação de familiares assintomáticos - que não apresentam sintomas, mas são portadores de alteração genética - e dos riscos desses familiares desenvolverem a doença ou transmiti-la para seus filhos;
- Orientação pré-natal para casais ou gestantes com risco de ocorrência ou recorrência de doenças genéticas em seus descendentes.

Nos casos com diagnóstico definido clinicamente e mecanismo de herança conhecido, é oferecido o aconselhamento genético para as famílias, com explicação dos riscos genéticos e de afecções em que existe a influência de fatores genéticos, mas cujos mecanismos de herança não são conhecidos, a informação sobre riscos de recorrência é baseada em estimativas empíricas e/ou riscos estimados pela observação direta de famílias com a mesma doença.

Além disto, o profissional de enfermagem deverá atuar nas intervenções de tratamento e encaminhamento às instituições especializadas para seguimento das ações de intervenção e habilitação as atividades de vida diária.

### **b) Rua: Liberdade e Acessibilidade**

A rua é o espaço heterogêneo mais democrático da cidade. Nela se encontram pessoas em toda a diversidade, etnia, gênero, características físicas, padrões de vida; numa infinidade de contrastes e projeção de desigualdades que se intensificam pela agitação. Nas ruas transeuntes se encontram e se misturam, equivalendo-se em desafios ou não (DAMATTA apud MAGNANI, 1993, p 1):

É a rua que resgata a experiência da diversidade, possibilitando a presença do forasteiro, o encontro entre desconhecidos, a troca entre diferentes, o reconhecimento dos semelhantes, a multiplicidade de usos e olhares - tudo num espaço público, e regulado por normas também públicas. Este é o espaço que se opõe, em termos de estrutura, àquele outro, o do domínio privado, da casa, das relações consangüíneas.

Para os deficientes visuais não poderia ser diferente: na rua ele encontra seus maiores

desafios tanto para deslocar-se, como para se comunicar. Silva (2008) nos fala da arquitetura urbana impeditiva e os valores sociais excludentes, confinando-os em espaços privados, limitando-as ao universo familiar ou a instituições especializadas, que por si só, são pouco estimulantes para o desenvolvimento de habilidades e relações variadas e possíveis.

No que se refere ao deslocamento, a rua apresenta muitos obstáculos, estruturas, calçadas esburacadas com carros estacionados, aparelhos de telefone, postes, asfalto irregular, trânsito, desrespeito por pedestres.

*“Na rua a maior dificuldade é o passeio. Rua esburacada é um sobe e desce. O pessoal não faz um passeio preparado, arrumado, tem lugares que a gente passa que nem passeio tem. Eu gostaria de mostrar para as pessoas minhas dificuldades, mostrar... procurar melhorar a vida dos deficientes, melhorar o passeio, telefones colocar já no poste, além do orelhão tem que desviar dos postes (risos). Assim a gente pode andar melhor, mostrar pra todo mundo dificuldade que temos. Quero sabe de você o que você pode melhorar? (risos, questiona a entrevistadora) (Relâmpago, 17 anos)*

*“Se eu fosse prefeito, eu mudaria tudo na cidade. Colocar uma pista boa. Tem muitos buracos. Carros que sobe no passeio, tiraria todo”. (risos) (Colosso, 14 anos)*

*“Se eu fosse prefeito daqui eu ia fazer uns passeios, melhora a rua, umas ladeiras que só tem buraco, as praças... ladeiras.... Mudar o que tá precisando, os prefeitos na televisão ficam dizendo que vão dar empregos e tal, e ganham, e cadê o emprego? Nada só quer ganhar não consertam nada....” (Astro, 16 anos)*

As falas denotam as impossibilidades e dificuldades de locomoção plena nas ruas. A acessibilidade tem sido um dos maiores entraves para os que tem deficiência visual. E no que

se refere à comunicação, percebe-se que o adolescente precisa solicitar ajuda aos passantes, e estes por sua vez, deveriam ajudá-lo, sem exageros e/ou comportamentos inadequados.

No entanto, as situações vivenciadas pelos entrevistados provam que não têm seus direitos respeitados pelos governantes e administradores, sejam prefeitos ou outras formas. Ao exemplo de prédios sem rampas, elevadores e outros mecanismos que já se encontram obrigatórios, em forma de lei.

O Decreto Nº 5.296, de 2/12/ 2004, no artigo 6º, sobre atendimento prioritário compreende tratamento diferenciado e atendimento imediato às pessoas com deficiência (visual, auditiva, mental, etc.) e no capítulo III (Das condições gerais de Acessibilidade), Art. 8º, dispõe, sobre acessibilidade:

Art. 8º Para os fins de acessibilidade, considera-se:

I - acessibilidade: condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida;

II - barreiras: qualquer entrave ou obstáculo que limite ou impeça o acesso, a liberdade de movimento, a circulação com segurança e a possibilidade de as pessoas se comunicarem ou terem acesso à informação;

III - elemento da urbanização;

IV - mobiliário urbano;

V - ajuda técnica: os produtos, instrumentos, equipamentos ou tecnologia adaptados ou especialmente projetados para melhorar a funcionalidade da pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida, favorecendo a autonomia pessoal, total ou assistida;

VI - edificações de uso público;

VII - edificações de uso coletivo;

VIII - edificações de uso privado; e

IX - desenho universal: concepção de espaços, artefatos e produtos que visam atender simultaneamente todas as pessoas, com diferentes características antropométricas e sensoriais, de forma autônoma, segura e confortável, constituindo-se nos elementos ou soluções que compõem a acessibilidade.

No cotidiano dos adolescentes com deficiência visual seus direitos são violados tanto pelos governantes como pelas pessoas, como observado nas falas a seguir:

*“Na rua com as pessoas.... Na hora de pegar ônibus é muito complicado uns ajudam outros não, eu tiro o óculos e faço de conta de que não tô vendo nada, fico só com a bengala... ai*

*chega o carro (o ônibus) dele e eles vão embora e não dão satisfação...” (Saturnia, 17 anos)*

*“Ser deficiente visual em uns pontos é difícil. Outros não. Difícil assim, se eu vou em um lugar, mesmo com a bengala. Eu em um lugar, e tem horas que não tem ninguém para me ajudar. Fico... fico... fico me batendo para alguém me ajudar. Às vezes não tem ninguém para ajudar... Aqui no Bairro no Barbalho os carros passam “tudo” pelo passeio, os carros ficam estacionados no passeio, as ruas não tem “costa”, não tem calçada, a locomoção é difícil... Para passar pelo meio da rua é muito difícil. A grande dificuldade por ser deficiente visual é a locomoção.” (Supermoça, 14 anos)*

Considerando os aspectos abordados pelos entrevistados devem-se observar alguns comportamentos que servem para melhorar o cotidiano das pessoas com deficiência como não agarrá-las e guiá-las sem antes perguntar se desejam tal ajuda.

O texto “Como Tratar Deficientes Físicos Corretamente<sup>8</sup>” apresenta contribuições relevantes acerca dos comportamentos considerados exagerados e errôneos das pessoas para os deficientes, como:

- Agarrar a pessoa cega pelo braço para guiá-la, pois ela perde a orientação;
- Carregar o deficiente, principalmente o cego, ao ajudá-lo a atravessar a rua, tomar condução, subir ou descer escadas.
- Pegar a pessoa cega pelo braço para colocá-la na posição correta de sentar numa cadeira;
- Guiar a pessoa cega em diagonal quando atravessar a rua;
- Orientar o cego referindo-se "a direita ou a esquerda", pois é comum a pessoa vidente se enganar, tomando o seu próprio lado esquerdo ou direito como referência, que não será o mesmo do cego;
- Dirigir-se à pessoa cega como se ela fosse surda, fazendo esforço para que ela ouça melhor. O cego não é surdo.
- Usar adjetivos como "maravilhoso", "fantástico", etc., cada vez que se vê uma pessoa deficiente fazendo algo que aparentemente não conseguiria (p.ex., ver o cego discar o telefone ou lendo as horas, ver um surdo falar e/ou compreender o que lhe falam).

---

<sup>8</sup> Site: [deficienteonline.com.br](http://deficienteonline.com.br)

- Deixar de oferecer ajuda a uma pessoa deficiente em qualquer situação (p.ex., cego atravessando a rua, pessoa de muleta subindo o ônibus, etc.), mesmo que às vezes o deficiente responda mal, interpretando isto como gesto de piedade. A maioria dos deficientes necessita de ajuda em diversas situações.
- Sair de um lugar onde esteja um cego repentinamente.

Pontua-se de que não se pode deixar de oferecer ajuda a uma pessoa deficiente em qualquer situação (p.ex., cego atravessando a rua, pessoa de muleta subindo o ônibus, etc.), mesmo que às vezes o deficiente responda mal, interpretando isto como gesto de piedade.

A maioria dos deficientes necessita de ajuda em diversas situações. Tais situações vivenciadas demonstram claramente os enfrentamentos dos sujeitos com deficiência visual na sociedade.

### **c) Escola Regular**

De acordo com a teoria do desenvolvimento do adolescente, assumida por Erik Erikson (1987), a adolescência ocupa uma posição pivô entre a infância e a fase adulta, cuja tarefa principal nesse estágio é o estabelecimento do sentido de identidade. Toma-se o desenvolvimento da sua personalidade como produto das trocas do indivíduo com o meio social; portanto, de suma importância na vida dos sujeitos.

A construção da identidade egóica, ou do ego, significa saber quem somos e como nos engajamos nos grupos sociais dos quais fazemos parte. Tal condição exige que tomemos tudo o que temos aprendido acerca da vida e de nós mesmos, e moldemos uma imagem unificada, que a nossa comunidade estime como importante; valorizada. (TIRADO-OCHOA, 2008).

Para Erikson, os adolescentes, de um modo geral, se ajustam ao tipo de comportamento que seus pais, parentes e demais pessoas que lhe são significativas esperam delas, muitas vezes atribuindo rótulos pautados em experiências com outros adolescentes; na maioria, preconceituosos e estereotipados e carregados de jargões do tipo: “*todo adolescente é confuso, inconstante, irritadiço, barulhento, irresponsável*”.

Quando o rótulo é atribuído ao indivíduo; muitas vezes ele acaba se comportando de acordo com o mesmo, no sentido de fortalecer tais características; ou seja, a família é, por si só, uma instituição que fortalece e contribui de maneira decisiva na formação do autoconceito das crianças e adolescentes (COUTINHO e MOREIRA, 1992); (TIRADO-OCHOA, 2008)

Outra instituição de igual força é a escola, uma vez que se coloca na vida dos jovens com grande significado, por proporcionar o exercício de sua identidade para além da família, em contatos com contextos de condicionamentos e diferenças sociais, e por criar condições para a produção e o acesso a novos saberes.

A escola é também um espaço privilegiado para a promoção da saúde num enfoque ampliado; na perspectiva de construção da cidadania e de envolvimento dos diversos atores que compõem este universo: adolescentes, estudantes, profissionais de educação, familiares e profissionais de saúde.

Fato observado por Bezerra e Pagliuca (2007) em seus estudos, quando relatam que não raro os adolescentes com deficiência visual convivem com atitudes, atos discriminatórios e estruturas excludentes que convertem o cotidiano em campo de batalha e tornam a condição de cidadania mera abstração ou um ideal inatingível.

Os adolescentes, neste estudo, apresentam a escola como espaço onde a exclusão torna-se evidenciada, e em suas falas demonstram o quanto a vivência na mesma se torna difícil, principalmente porque tem na escola a sua principal ocupação na vida diária, o que não se diferencia de outros adolescentes.

Suas narrativas relacionam a escola como espaço de aprendizado, de novas oportunidades, mas também de isolamento, rejeição e vivências de exclusão, preconceito e falta de preparo dos profissionais que lá atuam, em especial os professores, por estarem em maior contato e por mais tempo:

*“Minha escola é um horror! Tem uns alunos que são preconceituosos, nem sei por que , me dá uma raiva... Ah! Um dia foi com um menino lá da minha sala... a professora pediu para eu ficar na equipe dele e ele não deixou... As professoras de lá são idiotas! Não resolvem nada... não falam nada com ele, nem leva para a direção, não tenho amigos, só tenho um amiga, não gosto de menina e nem de menino, não tenho nenhum dos dois só saio com um amiga. Algumas pessoas, muitas vezes, me chamam de ceguinha, quero estudar no Getulio (Colégio Getúlio Vargas, próximo à Instituição) que lá ninguém tem preconceito. Atitudes preconceituosas, toda vez*

*acontece...você tá num tipo assim, um dia na escola um menino queria pedir mais merenda e eu tava perto dele e ele, disse: ‘tia, a ceguinha quer mais’! Ele que estava pedindo mais, e não eu. Isto é uma atitude preconceituosa, falta de respeito...”*  
(Sonhadora, 13 anos)

Arpini (2003) pontua a necessidade de compreender o adolescente em seus espaços de vivência, para que se possa ajudá-los em suas necessidades, constatando de que, embora estejam muito próximos de nós, ocupando espaços comuns, porém:

esta ocupação se dá de forma completamente diferenciada, fazendo esta proximidade diluir-se num abismo que marca a separação entre dois mundos que possuem códigos de funcionamento próprios e que, apesar de dividerem o mesmo espaço social, são intensamente diferentes. (ARPINI, 2003, 12)

Ou seja, mais do que uma exclusão sob forma de preconceito e nos valores vivenciados, os adolescentes com deficiência visual, apresentam marcas de distorção idade/série; pelas inúmeras tentativas frustradas de inclusão na escola, onde somente eles mesmos são prejudicados pela falta de preparo dos profissionais e da necessidade de políticas de inclusão mais eficientes. A fala de Saturnia revela tal situação:

*“Tô na terceira série do primário, não estudava antes, ainda tô no primário. Por que a escola eu ia não estava preparava para me receber, e muitas professoras não sabiam o que fazer comigo. Eu demorei muito de estudar. Eu fico chateada porque tem uns aqui (referindo-se aos colegas da Instituição) que são muito mais adiantados que eu”.* (Saturnia, 17 anos)

As falas ainda revelam os preconceitos vividos, a necessidade de formação dos professores, o difícil acesso à rede escolar, o mesmo observado por Caiado (2003) quando conceitua a escola como elitista e excludente e que a efetiva construção da escola inclusiva faz parte de um novo projeto da sociedade preparando para a vida e para o trabalho, pois o deficiente sente-se marginalizado e isolado, discriminado pelos seus pares, reconhecendo que

são objeto de repúdio e escárnio:

*“A minha escola é mais ou menos... Porque os meninos não gostam de deficiente visual não, eles ficam botando um bucado de apelidos na gente, nessa escola que eu estudo.”* (Pluma, 16 anos)

Contrariando a Legislação em torno do adolescente e da inclusão social (ECA, 1990); Lei Federal No. 7853/89<sup>9</sup>, Lei No. 9394/96<sup>10</sup>, Decreto Federal No. 3298/99<sup>11</sup>, Lei No. 10.172, de 09 de Janeiro de 2001<sup>12</sup>, Resolução CNE n. 02, de 11 de Setembro de 2001<sup>13</sup>; a inclusão não saiu do papel; e o preconceito, discriminação e falta de preparo dos profissionais em educação e saúde são notórios, fragilizando os processos de aprendizagem, desenvolvimento e formação dos adolescentes com deficiência.

Pesquisa recente (2009) realizada pelo INEP (Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira) em 501 escolas, entre 18.599 sujeitos (estudantes, pais, professores e funcionários da rede pública de todo o país) concluiu que 99,3% dos entrevistados têm algum tipo de preconceito; 80% gostariam de manter algum distanciamento social de portadores de necessidades especiais, homossexuais, pobres e negros; 96,5% têm preconceito com as pessoas deficientes e 94,2% relacionados à questão racial (BRASIL, 2009).

Os preconceitos e exclusões apresentados não aparecem de forma isolada, são marcas da sociedade e caracterizam a nossa cultura. Arpini (2003, p. 21) argumenta que:

Quando um adolescente fala sobre “como foi humilhado”, rejeitado, violentado, ele nos revela sua relação com essas vivências, bem como a emoção e os afetos que acompanharam a vivência dessas situações. Ele nos fala, então, de uma história que é pessoal, singularizada, mas que, ao mesmo tempo, nos permite entender e dar sentido a uma realidade social mais ampla.

O depoimento de Violeta fortalece a necessidade de intervenções diretas e mais contundentes:

*“Só tenho 03 amigas que ficam comigo, mas eu não lembro*

<sup>9</sup> Dispõe Sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

<sup>10</sup> Institui a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

<sup>11</sup> Regulamenta a Lei 7853/89 e Institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

<sup>12</sup> Aprova O Plano Nacional de Educação

<sup>13</sup> Institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica

*agora do nome de uma delas, só de duas, o resto não é meu amigo não, só ficam me batendo... ficam me batendo... lá na escola não é alegre não, lá os meninos são só de briga, é como se fosse só briga, ficam só batendo, lá no colégio ninguém brinca de roda ou outras coisas, só brigam.. O professor, eles não veem... Não vou para cantina na escola. Fico muito na sala da professora... (Violeta, 13 anos)*

Lobo Cinzento fortalece esta idéia, quando afirma que não tem amigos na escola:

*“Eu tô na 4ª série. Mas vou para a quinta..na escola tenho, muitas colegas, amigos só são seis...eu não saio com ninguém não.... Rapaz...(Demora para responder)... Saio com amigo da escola ..., da escola... só no intervalo...” (Lobo Cinzento, 16 anos)*

Percebemos que a escola, enquanto espaço de construção de saberes, não é o local onde indivíduos com deficiência sintam-se seguros, antes pelo contrário, algumas das falas revelam ter poucos amigos. O que não foi impedimento para reconhecerem-se como sujeitos que possuem valores, estereótipos e/ou preconceitos também.

*“Minha escola é grande, ai rola tudo. Sexo não, por que é muito grande. Mas tem uns meninos gaiatos e fica pegando nos seios das meninas, e a meninas vai e não gosta e vai bate, ai tem umas meninas gaiatas que pega nos negócio dos meninos. Na hora do intervalo eu fico na sala de Georgina, uma sala que dar apoio aos professores, que vai e ensina braile aos professores. Minha maior dificuldade por ser deficiente visual, é umas coisas que quero fazer e não posso... Futebol que eu não posso jogar. Pois pode bater na minha cara a bola e mexer nos meus olhos. Por causa da cirurgia, eu já fiz 8 cirurgia. Daí não posso jogar.” (Camaleão, 12 anos)*

As expressões abaixo revelam que a escola não é, para os deficientes, um local onde se concretiza relacionamentos.

*“Todos os dias na escola são bons. Tenho uns amigos lá. Mas só eu tenho deficiência. Meu relacionamento com os meninos lá.... É mais ou menos. Fico só na sala, não vou na cantina. Eu levo de casa minha merenda. Meu relacionamento é pouco com eles do colégio.”* (Colosso, 14 anos)

Entretanto, ao contrário da escola regular, percebeu-se que a Instituição especializada se revela como espaço de solidariedade, de vivências em grupo, de lugar onde o indivíduo com deficiência pode ser ele mesmo, pois além de ser um lugar de aprendizados específicos e próprios para suas necessidades, há possibilidades de trocas entre iguais.

#### **d) Instituição Especializada**

Na adolescência, tanto para videntes como para deficientes visuais, os companheiros, amigos, e/ou semelhantes, quer em idade ou na forma de pensar, auxiliam a superar desafios e enfrentamentos próprios da conturbação por que passam e ajudam na construção da própria identidade.

A relação entre amigos faz-se importante para o equilíbrio do indivíduo no reconhecimento de suas angústias e conflitos e na forma de superação por que necessitam enfrentar.

Para os videntes, tais reconhecimentos se estabelecem na identificação, inclusive, pelos gostos e preferências, pelas possibilidades e acessos. No caso de deficientes, as possibilidades devem ser negociadas, visto os impedimentos da falta de visão.

Bezerra e Pagliuca (2007) apontam que no período da adolescência, os amigos e a “turma” assumem papel preponderante, por estarem na mesma faixa de idade, terem as mesmas características, que possibilitam o enfrentamento das modificações corporais, emocionais e desafios.

Para estes autores, o adolescente torna-se muito dependente dos valores, conceitos e julgamentos dos amigos. O que leva a uniformização de comportamentos, vestuários, vocabulário, gostos e preferências.

Percebemos, nas falas de alguns sujeitos, que mesmo frequentando escola regular, não possuem amigos ou companheiros em que possam se espelhar. Estão vitimados pelos preconceitos. Porém, tal fato é amenizado quando se trata da Instituição especializada que frequentam, e que foi criada com objetivos específicos de dar-lhes atendimento específico.

Não somos favoráveis pela institucionalização da deficiência ou pela reclusão das pessoas com deficiência nestes locais; contudo observamos que neste espaço, podem ser eles mesmos e demonstraram segurança nas relações interpessoais, visto a identidade que os tornam iguais: a deficiência visual.

A instituição entra como espaço de solidariedade, de vivências em grupo, de lugar onde se pode ser você mesmo, lugar de aprendizados, de trocas entre iguais.

Como na fala de Astro “(...) *eu já conheço tudo aqui... ando sozinho, gosto muito daqui, aprendo coisas ...*”

Violeta também coloca suas atividades como pertinentes e adequadas a suas necessidades: “*Eu sempre fico no instituto pela manhã, e aqui eu faço um monte de coisa. Eu escrevo em braile, faço texto, conto história...*”.

Lobo Cinzento exemplifica suas atividades e principalmente a autonomia que adquiriu estando na Instituição, ressaltando sua importância na vida dos sujeitos com deficiência: “*Eu faço tudo só, me visto só, escovo, dente, me arrumo, faço tudo só, faço meu café, eu aprendi aqui...*”

Todos estes depoimentos vem a confirmar a concretização das ações da Instituição (ICB, 1999), que dentre seus objetivos se propõe a:

- Alfabetizar no sistema Braille, a partir dos 6 anos, quando nesta fase o indivíduo com deficiência visual total ou baixa visão inicia seu processo de integração social e aprendizagem da vida diária;
- Oferecer atendimento especializado, nas diversas áreas, para o desenvolvimento psicossocial, com apoio pedagógico, médico, oftalmológico, terapêutico ocupacional, atividades musicais (canto coral e instrumento), escrita cursiva do nome, orientação e mobilidade (utilizando a bengala longa nas vias públicas).

Colosso complementa as falas dos colegas de Instituto:

*“Eu faço muitas coisas aqui... Aula de apoio, Ed. Física, Curso de informática, aula de música. E eu gosto muito do Criativizando<sup>14</sup>, a gente cria textos. Ah!...cria texto, faz mais... é saber criar coisas...E gosto muito da Professora.”*

Acerca da necessidade de criar espaços alfabetizadores e que possibilitem o pleno desenvolvimento de indivíduos com deficiência visual, a profa. Maria da Glória de Souza Almeida (2005, p 1 ), do Instituto Benjamin Constant, pontua:

(...) Uma criança cega é um ser que se desenvolve, que constrói, que aprende. Entretanto, ela apresenta necessidades específicas que reclamam um atendimento especializado e basicamente dirigido a essas especialidades. Uma criança não é mais ou menos capaz por ser cega. A cegueira não confere a ninguém nem qualidades menores nem potencialidades compensatórias. Seu crescimento efetivo dependerá exclusivamente das oportunidades que lhe forem dadas, da forma pela qual a sociedade a vê, da maneira como ela própria se aceita.

Neste sentido, é no Instituto especializado que os adolescentes, com deficiência, tem apoio específico, compreensão de suas necessidades e pleno atendimento. Razões por que este espaço se torna tão importante para seus processos de desenvolvimento.

No entanto, mantê-las em ambientes especializados, além de implicar em discriminação, não faz com que um aluno aprenda mais do que aprenderia, se tivesse acesso a um ambiente mais desafiador e comum a todos (FÁVERO, 2004).

### **e) Hospitalização**

De modo geral, os adolescentes são relativamente saudáveis. Problemas de saúde normalmente ocorrem por causa dos seguintes fatores: estilo de vida perigoso ou sedentário, pobreza, violência, acidentes automobilísticos, depressão, transtornos alimentares, consumo de drogas, alcoolismo e doenças sexualmente transmissíveis. (HERCULANO-HOUZEL, 2005).

Nessa fase, as glândulas sebáceas aumentam sua produtividade, o que resulta em erupções cutâneas e acne. Obesidade ou anorexia e gravidez não planejada são situações indesejáveis na adolescência. Entretanto a hospitalização; por doenças infecto-contagiosas;

---

<sup>14</sup> Nome dado às oficinas e atividades de produção textual e artes.

não é uma situação freqüente nesse período de vida. Situação que se contrapõe se analisarmos as hospitalizações por causas externas, principalmente as causadas por violência e exposição a riscos de acidentes.

Percebendo-se os altos níveis de violência que norteiam a sociedade brasileira, torna-se cada vez mais nítido o envolvimento de adolescentes em situações referentes à violência, tais como acidentes, homicídios, suicídios, gravidez não-desejada, entre outros, tendo como principal razão o consumo de bebidas alcoólicas e de outras drogas ilícitas. Os acidentes, homicídios e suicídios estão entre as causas externas que mais levam os adolescentes ao encontro da morte.

De 1988 a 2001, 2,1% (ou 1 em cada 5) das pessoas mortas violentamente em Salvador eram crianças ou adolescentes até 19 anos. Em média, aconteceu 1 (0,89) morte por dia para pessoas nessa faixa etária. Desses, 61% (correspondendo a 13% de todas as mortes violentas no período) tinham até 18 anos (BAHIA, 2002).

Os acidentes geralmente envolvem indivíduos do sexo masculino, que atuam sob veículos movidos a motor e, segundo a mesma pesquisa (BRASIL, 2001):

- Caracterizam a personalidade dos adolescentes como curiosidade, a irreverência e a contestação;
- Envolvem a interação de fatores psicológicos e sociais (influência do grupo com o qual o jovem ou adolescente convive);
- Demonstram a baixa atuação das leis de trânsito (o que favorece a idéia de impunidade) e deficiência do sistema viário.

De forma antagônica, porém, o nível de incidência de violência que se considera mais absurdo é a que ocorre nos lares, caracterizados por maus-tratos e violência física, psicológica ou sexual (BAHIA, 2002).

Além das causas apresentadas anteriormente que tentam justificar o aumento de violência entre os adolescentes; as drogas encontram-se entre elas, estando no topo das mesmas, já que o seu consumo expõe o adolescente de forma muito mais perigosa às situações de violência, isso por conta da ilegalidade do tráfico de drogas e dos meios com os quais o adolescente obtém a droga que consome.

Com relação à deficiência, à medida que a adolescência tem sido considerada um período psicologicamente complexo, alguns fatores típicos deste período parecem ser

acentuados e até agravados quando associados a uma doença. (BRASIL, 2001).

Em qualquer idade é comum aparecerem incertezas e medos em relação à doença e ao seu prognóstico, mas especialmente para o adolescente a angústia é maior. A independência e a autonomia são seus grandes desafios e, no momento da doença, ele se vê ameaçado a perdê-las, uma vez que as mesmas aumentam a dependência dos pais e o sentimento de controle, o que provoca muitas vezes raiva, desconfiança e não-cooperação.

Assim, ao adoecer, ocorrerão outras preocupações além da doença propriamente dita, como os estudos, distância do seu grupo de amigos, rompimento com o objeto amoroso, dúvida sobre as perspectivas futuras, efeitos colaterais das drogas, imagem corporal, sexualidade, dúvidas em relação ao tratamento e restrições de lazer.

A enfermidade pode trazer mudanças, tanto no seu estilo de vida como na sua aparência (que nessa fase é muito valorizada, ele pode ser visto como muito diferente do grupo se isolar ou ser marginalizado pelo grupo).

Durante o tratamento, o adolescente terá algumas limitações e mudanças nem sempre bem-aceitas. Em casos assim, o diagnóstico de uma doença traz uma série de mudanças para si e sua família.

Podem ocorrer alterações de comportamento e a procura de formas adequadas de adaptação a esse momento. A morte pode ser reconhecida como ato final e irrevogável, mas o egocentrismo adolescente leva a uma descrença da possibilidade da própria morte. (COUTINHO e MOREIRA, 1992)

A própria compreensão de saúde tem também alto grau de subjetividade e determinação histórica, na medida em que indivíduos e sociedades consideram ter mais ou menos saúde dependendo do momento, do referencial e dos valores que atribuem a uma situação.

Segundo dados na 12ª Conferência Nacional de Saúde (2005): “Saúde é a resultante das condições e alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde.”.

Descrito no Tema Transversal Saúde (BRASIL, 1997, p. 268) falar de saúde envolve componentes díspares, que não somente se relacionam à ausência ou presença de doença, mas das condições de vida, no uso da natureza, nas formas de inserção das diferentes parcelas da população no mundo do trabalho. E, “implica, ainda, na consideração dos aspectos éticos relacionados ao direito à vida e à saúde, aos direitos e deveres, às ações e omissões de indivíduos e grupos sociais, dos serviços privados e do poder público”.

A deficiência visual, neste caso, pode ser entendida como falta de saúde, quando relegada à omissão, à carência de Políticas Públicas e pelo obscurecimento por parte de quem cuida. E agravada por outras complicações associadas ou não, motivadoras ou não da própria deficiência; vai tomando um formato de medo, angústia e tristeza.

Neste estudo, alguns adolescentes foram internados por motivos de doenças congênitas e/outras. Entre eles, um tem fibrose cística e já foi internado muitas vezes e por períodos longos, realizou cirurgias.

As falas, de muitos destes adolescentes do estudo, mostram que o ambiente hospitalar nem sempre foi próximo às necessidades individuais; e as ações de médicos e enfermeiros ficaram confundidas, sem um registro na memória dos sujeitos entrevistados, sinalizando para possíveis indiferenças pessoais no trato com os mesmos.

Isto se deve ao grande número de vezes que os auxiliares, técnicos e enfermeiros adentram ao quarto para o cuidado com o adolescente? O que é verdadeiro, porém o curioso é que as lembranças passavam apenas pelo “tratar bem”, mas não significam particularidades no trato ou nos indivíduos.

Saturnia demonstra tal situação quando afirma que eram médicos, médicas, enfermeiras, mas seus nomes sequer foram lembrados:

*“... depois eu consegui fazer a cirurgia do coração, mas o doutor disse que não podia fazer a cirurgia de jeito nenhum, por que ele falou que não poderia porque assim perdia a visão mais rápido. Contato mais com médicas e médicos... mais médicas e médicos, e enfermeiros só quando ia tirar o esparadrapo e dar remédios... (Saturnia, 17 anos)*

Violeta dá indicativos semelhantes:

*“Não gosto porque lá não tem emergência”. (referindo-se ao hospital e sobre o nome do mesmo) “Esqueci, ninguém colocou nome não. Só posto. (...) “Lá não tem emergência, não faz curativo, tem que lá na escola de menor, não faz curativo.” (Violeta, 13 anos)*

Perguntei a outro entrevistado: *“descreve o dia no hospital que você lembre.” A*

resposta foi: “*não sei*” (a entrevistada fez várias cirurgias, passou muito tempo no hospital e não consegue descrever o episódio, tem apenas vagas lembranças).

Camaleão lembra-se do hospital como um lugar que lhe tira a paciência e lhe faz sofrer:

*“Teve que chamar oito médicos pra me segurar, eu não gosto de que me furem. Eu sou de paciência, eu vou me enchendo, vou me enchendo, aí eu começo xingar você...”*.

Saturnia sente-se aliviada por não ter que voltar ao hospital e relata a vivência de muitas pessoas com deficiência, a busca incessante por um diagnóstico e por tratamento, muitas vezes, a cura:

*“é isso, porque muito antes de eu fazer a cirurgia do coração, minha mãe já corria atrás de médicos, para fazer exames... só tenho dores de cabeça, mas tem muito tempo, graças a Deus, que eu não vou mais ao médico que ela fica, no hospital!”*  
(Saturnia, 17 anos)

Os adolescentes, que foram hospitalizados, representam 11 dos 16 entrevistados, e ao refletirmos acerca do silêncio e esquecimento sobre o profissional de enfermagem, apesar dos mesmos permanecerem muito tempo internados (entre 3, 4 e 8 meses seguidos) faz-nos pensar da necessidade de uma mudança nas ações da divisão de trabalho, no processo do cuidar.

Supermoça lembrava-se do nome da médica, mas não se lembrou de nenhum profissional de enfermagem, quando afirma:

*“Ia para o hospital tomar soro, e voltava logo... “O atendimento lá era ótimo! O hospital lá é ótimo! É pertinho de onde eu moro. Era Dra Nadja, pediatra. Pelo menos ela era pediatra na época... Os enfermeiros... Só foi mesmo que!? Quando tirei sangue... Minha tia era enfermeira! Trabalhou no Hospital de Teolândia. Agora ela é aposentada.* (Supermoça, 14 anos).

A ausência de alguém que se identifica com o paciente, com o trato da doença, nos

parece muito distante, em se tratando da enfermagem. Será que isto se deve ao grande número de vezes que os auxiliares, técnicos e enfermeiros adentram ao quarto para o cuidado com o adolescente? Tal situação não permite um contato maior e uma aproximação mais afetiva?

O que é verdadeiro, porém curioso, é que as lembranças passavam apenas pelo “tratar bem”, mas não significam particularidades no trato ou nos indivíduos.

Pai, Schrank e Pedro (2006) refletem sobre a visibilidade da “*profissão cuidado*” e defendem a necessidade de ocupar espaços que deem margem ao reconhecimento da enfermagem como protagonista da práxis em saúde na sociedade.

Bertonel, Ribeiro e Guimarães (2007, p. 2) pontuam que na relação enfermagem-paciente,:

(...) O enfermeiro deve buscar conhecer o paciente, de forma que haja constantemente o diálogo entre ambos. Deve cultivar a confiança do paciente através do respeito e da empatia compreendidos na assistência.

Para isto, sugerem que neste processo, “o profissional de enfermagem deve proporcionar um relacionamento que favoreça a diminuição da ansiedade da pessoa enferma, pois o fato de estar fisicamente debilitado, com o sistema imunológico provavelmente comprometido, faz com que o paciente se sinta fragilizado e solitário”. (op. Cit, p.3).

Ressaltam ainda, que todo paciente se sente debilitado em certos aspectos, por isso o tipo de atenção que recebe no local onde está sendo atendido pode contribuir para uma melhora no seu estado.

O profissional da enfermagem deve, acima de tudo, cuidar do paciente colocando-se no lugar dele, empaticamente, assertivamente, tentando entendê-lo e ajudando-o a controlar seus medos, suas incertezas advindos da dor causada pela doença.

Moça Tríplice reafirma a importância do cuidado ligado apenas ao médico, quando diz: “*O Doutor Raimundo, ele que me medicou, gostei dele.*”

Quando perguntei: “*e você só lembra dele? O que te faz lembrar dele?*”

Ela me responde convicta: “*ele cuidava bem de mim*”.

Bertonel, Ribeiro e Guimarães (ide, ibdem) ressaltam que: “O calor humano faz bem para todos os indivíduos e tem grande importância no relacionamento interpessoal entre enfermeiro-paciente. Quando há este contato o profissional apresenta capacidade para superar grande desafio de cuidar com competência e de forma humanizada”.

Os enfermeiros teoricamente estão se ofuscando em outros papéis, principalmente na área administrativa, tais questões só vêm a contribuir com o objeto deste estudo, na

reafirmação de que a enfermagem precisa ser redimensionada em seus objetivos e funções, no cuidado com as pessoas por ela assistidas.

O trabalho da enfermagem brasileira acontece, muitas vezes, sob condições precárias de recursos humanos e materiais, baixo salários, ambiente insalubre, dividido por tarefas e com extensas horas dedicadas ao trabalho que, na maioria das vezes não oferece sequer local para o descanso (PAI, SCHRANK E PEDRO, 2006). Possivelmente estas situações provocam o distanciamento do enfermeiro, observado pelos adolescentes do estudo, quando a enfermagem estrutura-se essencialmente no cuidado e nas relações cuidado-cuidador.

### **3.9 A BENGALA COMO INSTRUMENTO DE IDENTIDADE DE SER DEFICIENTE VISUAL**

A cada dia que passa, a aparência física tem se tornado um fator cada vez mais prioritário na vida, exercendo uma pressão social muito grande para que as pessoas sejam mais bonitas e mais fortes.

O exagero da vaidade e da estética induz a comportamentos cada vez mais homogêneos e acríticos, que buscam responder às exigências da moda: corpos atléticos, com músculos bem definidos para os meninos; magreza nas meninas, com seios fartos. Enfim, um corpo que se pareça com os modelos eleitos socialmente e comercialmente, pelos ditames neoliberais do consumo exagerado, influenciando de forma drástica e criando expectativas. Por exemplo: ser modelo é o sonho de muitos adolescentes em processo de formação física e psicológica.

O corpo constitui-se de forma concreta, organicamente, mas também da subjetividade do que ele representa; pelos valores a ele atribuídos, pelas possibilidades que decorrem de suas potencialidades.

Sacks, (1997) afirma que o corpo é constituído de forma concreta. Ele simplesmente existe, de forma inquestionável e inconsciente.

Entretanto, quando apresenta irregularidade no seu funcionamento, ou ocorre perda de algum órgão, passa a ser percebido pelo indivíduo. Ferreira (2002) apud Martins (2009) aponta que nós não nos damos conta de nosso corpo até que ele comece a doer, há eventos, tal como a doença que nos alertam para a centralidade do corpo.

O corpo é percebido pela visão, o sistema vestibular e a propriocepção. Normalmente atuam juntos. Se um destes falhar, os outros poderão compensar ou substituir em certa medida (SACKS, 1997).

O corpo se torna consciente para o indivíduo por via da irregularidade, de uma perda ou em excesso no seu funcionamento. Embora na deficiência visual, a presença do corpo ganhe importância acrescida por uma série de situações como sendo o escrutínio suscitado pelos olhares alheios ou a necessidade de modos alternativos de realização de atividades, face às formas normativas de organização social, a ênfase é dada à pertinência que o corpo da pessoa com deficiência assume enquanto expressão de uma perda ou privação.

Assim, um corpo deformado ou doente fora dos padrões normais definidos é tornado consciente pelo modo como a mídia, as falas dos outros, as revistas de moda o desvelam e invadem progressivamente (POLI NETO E CAPONI, 2007).

Nesse sentido, a pessoa com deficiência visual percebe o corpo por meio dos conhecimentos acumulados na infância e na adolescência isto se torna objeto de preocupações excessivas, e aparece a vergonha, o sofrimento e a tristeza de não estar dentro dos padrões pré-estabelecidos, por sentir-se fora de um contexto social que valoriza a beleza e a exterioridade é esquadrihada, perscrutada no cotidiano das pessoas.

Outro fator que se junta ao sentido de deformidade corporal é o uso da bengala, que trás sentimentos contraditórios: assim como é um objeto que ajuda na locomoção também representa sua fragilidade diante do mundo. Sua imperfeição.

Colosso sabe da importância da bengala para sua locomoção e parece não se incomodar com o conceito das pessoas quando afirma:

*“Eu uso bengala há 04 anos. É um objeto muito essencial, ajuda a gente se locomover, ir para os lugares, legal... (Colosso, 14 anos).*

Superboy também reconhece o papel da bengala para o deficiente visual:

*“Pra andar, eu só uso bengala, quando eu tô na rua, pra me defender dos obstáculos, para o deficiente visual a bengala é os olhos deles, não deixa o deficiente se machucar ou se bater. E eu gosto de usar...” (Superboy, 13 anos)*

Porém, os sujeitos deste estudo, em sua maioria, não gostam de serem vistos usando

bengala! O sentimento ou a sensação de que a bengala os expõe aos olhos dos outros, denuncia a condição, desvela a incapacidade.

Em suas falas, apresentaram tais sentimentos, como Cósmico:

*“Na aula de orientação e mobilidade (OM) eu uso a bengala... se for para usar eu uso.... Disseram que eu não ia usar logo... eu achei bom .... bom, mas eu ficava observando, vendo como era. Mas não gosto de saber que tô andando e que as pessoas tão me olhando, tenho vergonha ... vergonha, a gente andando de bengala e os outros olhando.... e eu ando, eu consigo andar sozinho.. até correr...mas eu também acho que depois foi legal usar a bengala” .*

Astro se sente à vontade apenas no instituto, onde sabe que todos são dependentes da bengala e não estarão lhe condenando por precisar dela. Ele afirma:

*“A bengala.... É, facilita, eu não gostava não, mas me acostumei. Achava ela feia...Eu ando na rua, mas só que as pessoas ficam olhando, por causa da bengala, mas quando vou no lugar que tudo mundo conhece ai não tem problema....A Pró manda, eu usar todo o tempo...eu ando de bengala aqui no instituto, mas eu já conheço tudo aqui .... E nem gostaria de usar na rua.... porque as pessoas vão falar, ninguém nunca me viram de bengala... No ônibus eu guardo e quando chego perto de casa eu guardo também.....”(Astro, 16 anos)*

Etérea discute o uso da bengala, como supérfluo, visto que tem quem lhe apóie enquanto se locomove:

*“Eu não uso bengala. Não graças a Deus! Por que não gosto daquele negócio... Não preciso usar ....Não , não preciso, pra ir pra escola, não precisa, mainha anda comigo, ai não preciso*

*da bengala, só se tiver uma caixa de vidro, ai não dá pra enxergar, mas não uso bengala não... (Etérea, 13 anos)*

Apesar de saber da sua necessidade, Ultra Rapaz não se sente bem usando a bengala:

*“Eu uso bengala mais na rua, na escola.... mas eu não me sinto muito bem.... Eu não me acostumei com ela. E eu uso desde pequeno. Não gosto de andar de bengala porque os outros ficam olhando, dizendo.... Ah! sei lá! Rapaz.... ficam olhando para mim assim diferente, as pessoas falam. Acho que as pessoas sentem pena da gente....Fica olhando a gente, sem você permitir.... mas às vezes ficam dizendo, você não está vendo? E ficam com coisa e tal.....” (Ultra Rapaz, 17 anos)*

Penumbra associa o uso da bengala à doença e não a utiliza quando pretende se divertir, traduzindo o sentimento que a mesma lhe dá ao lembrar que é deficiente visual:

*“Eu saio para me divertir, mas de bengala não. Por que as pessoas me vêm de outro jeito, vão criticar, por isso não saio. Desde 11 anos que estou doente, não tenho liberdade, não me acostumo...” (Penumbra, 14 anos).*

Relâmpago, que tem deficiência congênita, adaptou-se bem à bengala, porém percebe a violência sofrida pelos indivíduos videntes, que não respeitam seu ritmo de locomoção:

*“Minhas dificuldades... A gente anda como passo de formiga, então é difícil locomover, é muita gente, e pode me empurrar, no colégio a gente andando, a gente conhece, os colegas não esperam, é todo mundo apressado”.*

Seu sentimento é contraditório com relação à deficiência, mas demonstra sua insatisfação ante a incompreensão do outro:

*“Ser deficiente visual é bom e ruim, porque você não sabe o*

*que vai acontecer... é bom que já despertou outras coisas em mim, o tato, audição, se todo mundo tivesse a visão que um deficiente tem ia ser beleza....” (Relâmpago, 17 anos)*

O que se infere, é que o uso da bengala para os adolescentes deste estudo se apresenta ora como necessidade ou como um objeto que lhes mostra como um deficiente, diferenciando-o negativamente para o outro. Hoffman (1998), em seu artigo “Benefícios da Orientação e Mobilidade – Estudo intercultural entre Brasil e Portugal”, afirma que: “A perda da mobilidade independente pode ser considerada o maior entrave interativo trazido ao indivíduo pela deficiência visual: fato que parece alterar substancial e significativamente seu próprio estilo de vida”. E apesar de não se sentirem confortáveis com o olhar do outro sobre suas necessidades de locomoção, utilizando a bengala:

A posição de destaque deste benefício assume um significado que ultrapassa o valor quantitativo da expressão numérica. Ele fortalece, por um lado, a possibilidade do alcance de muitas das facetas da independência pelo uso da OM no desempenho das diversas atividades locomotoras da vida diária e, por outro aspecto, representa uma nítida compreensão e um reconhecimento da profunda necessidade de aquisição, desenvolvimento e manutenção da maior autonomia possível pelo portador de deficiência visual. (HOFFMAN, 1998, p.1)

Dentre as possibilidades fornecidas pelo uso da bengala estão, segundo Hoffman (op. Cit), independência, segurança, auto-confiança, contato social, integração, noção de distância, relação espaço/tempo, equilíbrio corporal, oportunidade de emprego.

Percebe-se que os adolescentes que melhor se adaptaram foram os deficientes visuais congênitos e/ou estão na instituição há mais tempo, indicando que a conscientização para os benefícios que a mesma trás, são de suma importância para vencer os bloqueios e inseguranças que perturbam a estima e prejudicam a auto-imagem.

### **3.10 O ADOLESCENTE E SEUS PROJETOS DE FUTURO**

O tema com o qual nos ocuparemos nesta categoria envolve situações de grande complexidade no Brasil, que é a escolha profissional, de uma ocupação, de um emprego e do

trabalho para as pessoas com deficiência.

No estudo, foi observado que além da deficiência, que já os coloca na categoria de “especiais” para desenvolver qualquer tipo de ocupação, aparece também a questão de pertencerem a uma classe social ou fração de classe de filhos de trabalhadores assalariados, que em sua grande maioria produzem a vida de forma precária, por conta própria e que subsistem com o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Outra questão é a escolaridade, que se encontra num desnível considerável se relacionamos a idade cronológica e a série cursada, ou seja, uma distorção idade/série que se traduz em prejuízos psicossociais e pedagógicos (FRIGOTTO, 2004).

Isto é outra forma de afastar irremediavelmente o adolescente de possibilidades concretas de emprego no futuro.

O Instituto Benjamin Constant, no Rio de Janeiro (2009) realizou um estudo (‘O Encaminhamento do deficiente visual ao mercado de trabalho’), fazendo um levantamento de um conjunto de diversas profissões que podem ser exercidas pelas pessoas com deficiência total e de visão subnormal, especificando pré-requisitos e atribuições das mesmas, visando auxiliar no encaminhamento profissional ao mercado de trabalho.

O estudo faz menção aos atuais recursos ópticos e técnicos que podem ser utilizados na facilitação do desempenho funcional do deficiente visual; e obedece a objetivos específicos e princípios metodológicos e apresenta sugestões e recomendações para viabilização das propostas encaminhadas no estudo.

Estas iniciativas podem ajudar ao adolescente e aos profissionais que os atendem norteando sua definição profissional fundamentada na realidade mercadológica e em suas capacidades, talentos e vocações.

Não raro e verificado em grandes cidades, onde muitos deficientes tem boas qualificações, contudo, desassistidos socialmente, somente vão trabalhar em empresas através das Leis de incentivos, a Lei 8.213/91.

De acordo com a Lei de Cotas, as empresas que têm entre 100 e 200 empregados devem reservar pelo menos 2% da quantidade de vagas para profissionais com deficiência. Para empresas com até 500 funcionários a cota sobe para 3%; com até 1 mil, 4%; e acima de 1 mil a cota estipulada pela lei é de 5%, porém em postos muito aquém de sua capacidade técnica.

O outro extremo são as empresas que possuem vagas para pessoas com deficiência, mas tais pessoas não possuem qualificação para ocupá-las. Estão lá apenas para cumprimento

de uma Lei, que não garante a requalificação do empregado.

Segundo Nabais, “O portador de deficiência é uma pessoa como as demais, com preferências, habilidades, aptidões, dificuldades, interesses e capacidade produtiva. Necessita apenas de oportunidade para desenvolver suas potencialidades”. (NABAIS at all, 2005, p.1):

No campo da atividade profissional no Brasil, seja na área comercial, industrial ou rural, existem profissões compatíveis com o desempenho do deficiente visual, nos diversos níveis de formação. (IDEM, IBDEM)

Convém ressaltar a importância de ações desenvolvidas para a preparação para o trabalho, onde a habilitação torna-se imprescindível e cujas ações podem ser desenvolvidas tanto ao nível de organização de cursos, quanto de encaminhamento para os já existentes no mercado.

Kato e Ponchirolli (2002) indicam que o aumento do desemprego no Brasil se deve a três fatores: estruturais; conjunturais e sazonais. Destes, os fatores estruturais apresentam-se como os mais perversos, sob os efeitos do baixo crescimento, educação insuficiente e legislação inflexível. Desses fatores a educação insuficiente, desde a infância:

‘É responsável direta ou indiretamente pela baixa qualificação da mão-de-obra no Brasil. Evidencia-se que boa parte dos problemas como desemprego no país é gerada pela baixa qualificação da mão-de-obra existente, oriunda de uma educação precária e insuficiente’. (KATO e PONCHIROLLI, 2002, P, 89)

Os adolescentes do estudo fazem planos para o futuro, como se observa nas falas seguintes, porém a fragilidade de seus sonhos reflete a precariedade em termo de condições para um encontro real no mundo do mercado do trabalho, apesar de alguns reconhecerem suas dificuldades, como o caso de Colosso:

*“Quando eu crescer... quando ficar homem... quero ser professor de português e de línguas. De Inglês, espanhol, alemão, francês e só.... Só não sei ainda onde aprender tantas línguas diferentes...(risos)”*

Supermoça (14 anos) se coloca: *“Quando eu crescer mesmo, ficar adulta, vou fazer jornalismo ou ser locutora de rádio”*.

Alguns falam de suas aspirações para futuro como sonhos:

*“Meus sonhos quando tiver adulta... Ah! Já começaram desde os quinze anos... Desde os quinze anos que eu queria ter a minha vida própria. Queria me sustentar com música, mas como vai demorar muito... eu tô pensando em ser secretária ou então professora de informática...”*. (Saturnia, 17 anos)

*“Quando eu terminar a escola... Eu quero ser assistente social”*. (Pluma, 16 anos)

Relâmpago já desenvolve algumas atividades, que podem se transformar em uma profissão:

*“Quando eu crescer eu quero ser músico, eu gosto de música, mexo com som, tenho uma banda, a gente tá na área de música, eu e meus irmãos. O nome da minha banda é Gêneses. É da Igreja. Fazemos shows, mas na Igreja. Quando vamos tocar em outro lugar pedimos lanche, a gente tá tocando só agora, e as despesas da viagem. Viajamos com o pessoal da igreja. A bateria é minha vida. E quando eu sair vou fazer cursos e fazer minha música, e os dia que sobra o curso, vou cuidar de música. O curso não sei ainda para quê.... Talvez vá para escola técnica, que não tem área musical, mas tem área de informática. Eu quero casar. Com uns 27, 28 29... mas se a mulher que estiver comigo quiser um compromisso comigo agora, eu caso.”* (Relâmpago, 17 anos).

Penumbra sonha um mundo de difícil alcance, principalmente porque é regido por leis próprias e perversas, pautadas no capitalismo e nos princípios neoliberais, que ditam a estética

no caminho imposto pela mídia e os valores subjacentes a ele: *“Meu futuro... e minha profissão... Quero ser modelo, quero ser modelo!”* (14 anos).

Segundo a pesquisa do Instituto Benjamin Constant (2005):

A dificuldade de colocação profissional, que hoje é enfrentada por uma parcela significativa de brasileiros, com relação ao deficiente visual é agravada pela infundada crença da maioria dos empregadores ao considerarem que a deficiência afeta todas as funções do indivíduo. Além disso, (...), receiam dificuldades de integração com o grupo de trabalho, temem a ocorrência de acidentes e com o custo de adaptações e aquisição de equipamentos especiais.

Os enfrentamentos dos trabalhadores brasileiros vão acentuando-se quando se trata de indivíduos com deficiência visual, que além de todos os problemas e desafios que precisam enfrentar, lidam com os preconceitos, frutos do desconhecimento dos seus potenciais. Neste sentido, outros já sabem que precisam se dedicar muito mais:

*“Eu vou me formar, vou ser bióloga. O que me interessa na biologia são o mar, os peixes, as tartarugas... Vou estudar e me dedicar bastante....”* (Etérea, 13 anos).

As recomendações do estudo do Instituto Benjamin Constant (RJ, 2005) são descritas como viabilizações para criação e colocação de indivíduos com deficiência visual no mercado de trabalho, que precisa, acima de tudo de disponibilidade, vontade e condições materiais e técnicas para isto, que vão desde a criação de uma equipe criação de uma equipe técnica interdisciplinar (psicólogo, assistente social, professor, orientador vocacional) conhecedora das potencialidades e limitações das pessoas deficientes visuais até contato com as empresas.

O que se percebe é que não é impossível o deficiente visual ser inserido no mercado de trabalho, porém as instituições governamentais e as de defesa desta população, os familiares e os próprios interessados, precisam mobilizar-se no sentido de comprometer-se com os sujeitos diferentes, em suas particularidades e especialidades, como sujeitos de direito pelo que são: negros, mulheres, índios, deficientes, idosos, e tantos outros, que mesmo nesta condição de “humanidade”, não se encaixam nos padrões ditados pela máquina de consumo e interesses somente comerciais e vivem à margem da sociedade.

Arpini (2003) argumenta que o trabalho é visto como a fronteira entre o que é civilizatório e o que é bárbaro, marginal, e que historicamente, as diferenças socioeconômicas acabaram estabelecendo relações entre violência e pobreza, vadiagem e marginalidade, estigmatizando os indivíduos que se encontram nas camadas pobres ou excluídos dos padrões sociais aceitos e mantidos pelas classes altas.

Para esta autora, o que há de mais perverso é a situação de abandono em que vivem estas pessoas, quando lhes são retirados os direitos a saúde, educação, moradia, trabalho e com isto vão sendo excluídos também de dignidade, valor e respeito. Principalmente por que a eles são delegadas baixíssimas oportunidades, onde sequer a satisfação de suas necessidades mais primárias. A seguir serão discutidas as considerações finais.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

No percurso desta pesquisa, um dos desafios era de que este texto pudesse contribuir para uma aproximação ou no estabelecimento de um diálogo entre a saúde e a educação. Entendendo que a educação e seu processo de incluir pessoas com deficiências é o resultado de ações e interfaces entre estas duas áreas.

Só a educação inclusiva não dará conta de solucionar problemas que conceitualmente envolve a diferença entre doença/saúde e deficiências. A doença pode ser passageira e pode ser crônica, há deficiências que são permanentes, não há expectativa de cura. E há doenças que levam às deficiências ou seqüelas.

As deficiências podem acontecer em razão de processos que permeiam as questões de saúde e doença como a falta de saneamento urbano, de segurança no trabalho, em razão de baixas coberturas vacinais ou de baixa qualidade no uso dos imunobiológicos disponíveis, de baixo acesso aos serviços de saúde.

Este fato em especial, é diretamente proporcional ao prognóstico de uma criança que buscou atendimento especializado desde o primeiro ano de vida e não foi atendida. Existe um tempo enorme entre a primeira percepção de um problema de desenvolvimento infantil, o reconhecimento dos sintomas pelos profissionais de saúde, o encaminhamento e o início do tratamento adequado.

Na deficiência visual muitas vezes este problema só é detectado quando a criança foi para escola e a professora da educação infantil alertou a família sobre a condição da criança. E em muitos casos as mães percebem os problemas em seus filhos logo cedo, antes deles completarem 02 anos de idade. Então ao chegarem ao profissional de saúde, ouviram que deveriam esperar um pouco porque o problema iria melhorar quando crescerem. Depois de 2 a 3 anos ao observarem que não melhoravam era realizado o encaminhamento adequado.

Em contrapartida, a escola regular não é sempre entendida como uma instituição onde o processo educacional é contínuo ou estende-se à saúde das crianças e adolescentes que a frequentam. Dentro desta instituição cabe o profissional de saúde.

Muitas vezes este profissional pode desencadear o processo que permitirá a comunidade escolar perceber outros doentes crônicos da escola como os portadores de asma, diabetes, anemia falciforme, fibrose cística, AIDS, câncer que são sujeitos também da educação inclusiva ou ainda da idéia, pouco considerada na Bahia, das classes hospitalares como meio inicial de aproximação entre saúde e educação.

A formação diferenciada para enfermeiras e professoras é essencial se pensarmos na real interdependência entre duas áreas de conhecimento humano: saúde e educação e a precariedade destas ações seja na escola, seja no Hospital/Unidade Básica de Saúde/Equipes de Saúde da Família.

Na primeira categoria **Ser Adolescente com Deficiência Visual** com relação ao comportamento, os adolescentes assemelham-se a qualquer outro adolescente. Os sentimentos expressos durante as narrativas foram “sentir que os outros tem pena”; magoa; achar que o mundo é cruel, violento, principalmente quando a violência é com relação à sua deficiência e neste sentido, a pesquisa apurou ver a crise de valores em que se vive na contemporaneidade, e que afeta diretamente os adolescentes.

Trata-se da crise ética, que coloca em xeque os conceitos de bom, bonito, correto, aceitável, quando em suas falas já se percebe a situação em que se encontram, refugiados apenas ao limitado espaço de instituições, onde somente lá conseguem ser eles mesmos e desenvolverem seus potenciais, estabelecer amizades e dividirem suas angústias com seus pares.

As narrativas dos adolescentes permitiram uma escuta ativa, na compreensão das situações de humilhação por que passam cotidianamente, apesar das leis e políticas tão propaladas pelo discurso oficial.

Na segunda categoria **O adolescente nos Espaços de Socialização** identifica-se nestes espaços sejam públicos ou privados, inadequadas e precárias condições de atendimento ao adolescente no que concerne a sua integração na escola, sua locomoção nas vias públicas, nas hospitalizações e no transporte coletivo infligindo seus direitos de ir e vir com autonomia, à educação de qualidade e a assistência à saúde o que se contrapõe aos princípios conceituais do ECA e da Legislação referente às pessoas com deficiência. Contrapondo em termos conceituais, políticos e ideológicos seja na assistência à saúde seja na inclusão na educação.

Na escola, observaram-se que além das inadequações físicas e materiais, a formação insuficiente do professor da sala regular proporcionam rejeição, sentimentos de isolamento, situações de constrangimentos e preconceitos relacionados à condição perceptiva do adolescente com deficiência visual.

Isto tem interferido para que este adolescente se “refugie” na Instituição, que proporciona integração, encontro entre iguais e a oportunidade de utilizar seus mecanismos de compensação e que impulsionam seu desenvolvimento afetivo e intelectual. A relação professor/aluno é muito aproximada, vinculada e afetiva. Contrapondo-se ao distanciamento

que sentem em suas relações com os professores da escola regular.

A invisibilidade do profissional da Enfermagem, que lida com o deficiente visual diretamente, é recíproca ao esvaziamento de suas necessidades e da compreensão de suas potencialidades. É preciso que se reconheçam as lutas internas (quanto á baixa auto-estima, fragilidades, temores, resignações) e externas (violência, exploração, discriminação, preconceitos) que fazem parte do cotidiano destes indivíduos. Sem dúvida, a necessidade de um novo pensar emerge pela experiência da enfermagem, como condição de cuidadora.

Na categoria **O Adolescente e o uso da bengala** observam-se sentimentos contraditórios: é importante usar, porém ao usá-la, o adolescente sente que se expõe ao olhar do outro, explicitando suas fragilidades.

Na categoria **O Adolescente e seus Projetos para o Futuro:** as fragilidades quanto aos sonhos de futuro ou perspectivas de futuro para os adolescentes, situações prováveis ou esperadas devido à baixa escolarização ou ao déficit se relacionamos a idade cronológica e a série que estão cursando, além da discutível forma de atender as demandas da Lei das Cotas, colocando algumas pessoas com deficiência visual inseridas no quadro de funcionários em colocações muito aquém de suas qualificações profissionais.

Foi notório que os adolescentes com deficiência visual congênita, que estavam na Instituição desde pequenos e passaram por um processo de estimulação precoce apresentavam melhores condições de ajustes psicossociais e motores à sua condição de cegos se comparados aos seus colegas que tinham cegueira adquirida. Fato observado por Araújo (2007), na compreensão do jogo simbólico da criança cega de dois a quatro anos, quando constatou a importância da intervenção precoce que foi ratificada com o fato das crianças que apresentam jogo simbólico mais evoluído também foram as que iniciaram mais cedo o atendimento especializado.

Por outro lado, através deste estudo, também se pode tomar conhecimento das ações que já se desenvolvem, imbricadas de cidadania, e a busca de soluções para uma vivência mais digna e o estabelecimento de oportunidades aos considerados excluídos socialmente, a exemplo da instituição pesquisada, *locus* desta pesquisa, e do Instituto Benjamin Constant (RJ) e outros. Permitiu também perceber que mesmo com a negação dos direitos, que existem algo de inovador, incipiente talvez, mas as pessoas com deficiência estão começando a serem vistas.

O papel da enfermagem, desta forma, evidencia-se, o qual nos leva a enfatizar na esperança de possibilidades intervencionistas, na cotidianidade de seus espaços de trabalho,

no trato direto com adolescentes, crianças, jovens, adultos ou idosos, pela proximidade que a profissão permite e pelo sentimento de justiça social, equidade e consciência cidadã.

A possibilidade de trabalhar com um conceito ampliado de saúde, intervindo na promoção da saúde, na educação continuada dos trabalhadores em saúde numa perspectiva de equidade, compreendendo que são direitos inalienáveis do homem à saúde, a educação, o lazer, a segurança, a acessibilidade com a remoção de barreiras arquitetônicas em todos os hospitais, centros e postos de saúde.

Especificamente a enfermagem pode agir nas escolas, na prevenção e detecção de problemas oculares inclusive no recrudescimento do tracoma, na neonatologia também detectando e triando alterações oculares, e nas diversas formas de atenção (reconhecimento de deficiência nas comunidades, inserindo o Agente Comunitário e as unidades de Programa de Saúde da Família, o trabalho com o corpo das pessoas com deficiência visual e suas interações sociais no namoro, no casamento, na orientação do aconselhamento genético, que as pessoas com deficiência visual requerem.

Outro fator é quanto a formação dos enfermeiros, o currículo é um ponto frágil que tensiona o futuro destes novos profissionais na ampliação destas desafiadoras funções, assim como a criação de grupos de pesquisa nas Universidades de Enfermagem, possibilitando que a pesquisa e a extensão desenvolva novos olhares sobre esta problemática.

Transformar o conceito de inclusão social em um conceito de uma sociedade inclusiva, TODOS tem direitos à saúde, sejam os adolescentes com deficiência visual, sejam as mulheres negras e pobres, sejam os homens negros e pobres, construindo suas cidadanias, rejeitando a idéia da negação dos direitos e negação das deficiências.

As diferenças existem; são concretas, factuais, necessário se faz compreender e agir, traduzir na prática o que vem se legislando nos direitos e garantias para as pessoas com deficiência e nas reivindicações de identidades próprias e políticas públicas que atendam a estes novos e inovadores conceitos. Os princípios do SUS, já em todo seu arcabouço legal nos dão a legitimidade antes mesmo da legalidade na ampliação destes conceitos.

Este trabalho reafirma o nosso compromisso com o universo pesquisado, com as angústias que o fizeram surgir e emergir, como fonte de inspiração e luta, na crença de que sempre é possível recuperar perdas e recomeçar, principalmente em se tratando de seres humanos.

O conteúdo não se esgota, antes, pelo contrário, faz evidenciar a continuidade deste tema, por outro viés, caminhos e olhares.

Minha gratidão aos adolescentes, sujeitos desta pesquisa. Participantes diretos e co-responsáveis pelos resultados da mesma.

Enquanto enfermeira, que trabalha em saúde pública; cremos que há muito a fazer. Muito a desenvolver, muito a lutar, principalmente na educação e saúde do país. Na concretização das políticas inclusivas e na mudança de atitudes da sociedade, por um mundo melhor, mais justo, mais humano, mais digno.

## REFERÊNCIAS

AGUIAR, Adriana Souza Carvalho de; CARDOSO, Maria Vera Lúcia Moreira Leitão; LÚCIO, Ingrid Martins Leite. **Teste de reflexo vermelho: forma de prevenção à cegueira na infância.** 58º Congresso Brasileiro de Enfermagem – Salvador-Bahia 05 a 09 de novembro de 2006. Universidade Federal do Ceará.

AGUIAR, Adriana Souza Carvalho de; CARDOSO, Maria Vera Lúcia Moreira Leitão; LÚCIO, Ingrid Martins Leite. **Teste de reflexo vermelho: forma de prevenção à cegeira na infância.** Rev. Brasileira de Enf. 60 (5): 541-545, set-out 2007.

ALMEIDA, M. G. S. Lora, T. D. P. **Alfabetização da Pessoa Cega.** In **Simpósio Brasileiro sobre o Sistema Braille 1.**, in Anais do I Simpósio Brasileiro sobre o Sistema Braille, Salvador: Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial, 2001. p. 293 -298.

AMIRALIAN, Maria Lucia Toledo Moraes. **A clínica do amadurecimento e o atendimento às pessoas com deficiências.** Nat. Hum.;5(1):205-219, jan.-jun. 2003.

ANDRÉ-FUSTIER, F.; AUBERTEL, F. (1998). **A transmissão psíquica familiar pelo sofrimento.** In: EIGUER, A. A transmissão do psiquismo entre gerações: enfoque em terapia familiar psicanalítica. São Paulo: Unimarco.

ARAÚJO, Sheila Correia de. **O jogo simbólico da criança cega /** Sheila Correia de Araújo. 148 f. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Educação, 2007.

ARPINI, Dorian Mônica. **Violência e Exclusão, adolescência em grupos populares.** Bauru-São Paulo: Editora da Universidade do Sagrado Coração, 2003. 206 p.

BAHIA. Secretaria de Saúde do Estado da Bahia. **Estudo de Prevalência de Incapacidade no Município de Feira de Santana.** Departamento de Assistência à Saúde – Programa de Prevenção e Assistência às Deficiências. Divisão de Programas de Saúde. 2ª Diretoria Regional de Saúde. Feira de Santana/ Bahia, 1995.

BAHIA. **O Rastro da Violência em Salvador** – II. Mortes de residentes em Salvador de 1998 a 2001. Diretoria de Informação e Comunicação em Saúde. Dezembro de 2002. Home Page: [www.fccv.ufba.br](http://www.fccv.ufba.br).

BAHIA. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. **Programa de Prevenção e Assistência às Deficiências**. Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências – Coordenação de Desenvolvimento e Apoio à Rede (CODAR). Manual de Orientação aos Profissionais da Área de Saúde. 1ª Edição – Salvador/ Bahia- 2001.

BARBOSA, Maria Angélica Marchett; CHAUD, Massae Noda; GOMES, Maria Magda Ferreira. **Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico**. Acta Paul. Enfrem. , jan/mar. 2008, vol. 21, nº 1, p. 46-52. ISSN 0103-2100.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2007.223p.

BARROS, José D'Assunção. **O campo da história, especialidades e abordagens**. Petrópolis, RJ:Vozes, 2004.

BECKER, Daniel. **O que é adolescência**. Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Brasiliense, 2003.

BELARMINO, J. **O Universo Tátil**. In: Simpósio Brasileiro sobre o Sistema Braille 1., 2001, Anais do I Simpósio Brasileiro sobre o Sistema Braille, Salvador: Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial, 2001. p. 71-76.

BERCOVICH, A. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística- IBGE,- Censo Populacional 2000**, 2001.

BERTONE, Tássia Bruschini, RIBEIRO Ana Paula Sousa , GUIMARÃES, Jacileide **Considerações sobre o Relacionamento Interpessoal Enfermeiro-Paciente**. Revista Fafibe On Line — n.3 — ago. 2007 — ISSN 1808-6993

BEZERRA, Camila Pontes; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. **As relações interpessoais**

**do adolescente deficiente visual na escola.** Revista Gaúcha de Enfermagem. 2007; 28(3):315-23.

BITTENCOURT, Zélia Z. L.; HOEHNE, Eduardo Luiz. **Qualidade de vida de deficientes visuais.** Medicina (Ribeirão Preto);39(2):260-264, abr.-jun. 2006. Tab.

BRASIL, Ministério do Trabalho e Emprego. **Lei 8.213/91** (24 de julho de 1991). [www2.mte.org.br](http://www2.mte.org.br). Acesso em 21.11.2009.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** 2ª edição. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. 114 p. (Série E. Legislação de Saúde).

\_\_\_\_\_, **Conselho Nacional de Saúde.** Resolução nº. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.

\_\_\_\_\_. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE,** Censo Populacional 2000, 2001.

\_\_\_\_\_. **DECRETO Nº 5.296** - DE 2 DE DEZEMBRO DE 2004 - DOU DE 3/12/2004. Brasília. Disponível em: <http://www81.dataprev.gov.br/sislex/paginas/23/2004/5296.htm>. Acesso em 27/ 11/2009.

\_\_\_\_\_. **Carta do Rio.** Desenho Universal para um Desenvolvimento Inclusivo e Sustentável. Rio de Janeiro. Dezembro de 2004. Disponível em: <http://www.escoladegente.org.br/mypublish3/VisualizarPublicacao.asp?CodigoDaPublicacao=885&Visualizar=1&CodigoDoTemplate=2>. Acesso em 28/11/2009.

\_\_\_\_\_. **Conselho Nacional da Juventude.** LEI Nº11.129, DE 30 DE JUNHO DE 2005 - DOU DE 01/07/2005. Disponível em: <http://www3.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/2005/11129.htm>. Acesso em 27/11/2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde. Área do Adolescente e do Jovem. Marco Legal: saúde, um direito de adolescente** – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Saúde Integral de Adolescentes e Jovens: Orientações de serviços de saúde** - Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. (Série Normas e Manuais Técnicos).

\_\_\_\_\_, Ministério da Educação e Cultura INEP - Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, com o título "**Preconceito e Discriminação no Ambiente Escolar**", 2009.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde. **Projeto de Profissionalização dos trabalhadores da área de enfermagem** – Brasília. Ministério da saúde, RJ: FIOCRUZ. 2001. 150 p. IL.

BRASILEIRO, Marcelly da Rocha; CAMPOS, José Carlos Lima de. **A descoberta do autismo: a percepção do familiar**. 58º Congresso Brasileiro de Enfermagem – Salvador-Bahia 05 a 09 de novembro de 2006. Universidade Estácio do Sá.

BRAZELTON, T. Berry. **O desenvolvimento do apego: uma família em formação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

BRITO, Patrícia Ribeiro; VEITZMAN, Silva. **Causa de cegueira e baixa visão em crianças**. Arq. Bras. Oftal. 63(1), Fevereiro 2000.

BRUNO, M. – **Significado da Deficiência Visual na Vida Cotidiana**. Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica Dom Bosco – Campo Grande MS, 1999.

\_\_\_\_\_, M. **O desenvolvimento integral do portador de deficiência visual: da intervenção precoce à integração escolar** - 2. ed: Campo Grande MS: Plus, 1993.

\_\_\_\_\_, M. **Avaliação educacional para alunos com baixa visão e múltipla deficiência**

**na educação infantil: uma proposta para adaptação e elaboração de instrumentos.** Originalmente apresentada como Tese de Doutorado em Educação – Faculdade Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista - Marília, 2009.

CAIADO, Kátia Regina Moreno. **Aluno deficiente visual na escola: Lembranças e depoimentos** – Campinas, SP: Autores Associados: PUC, 2003.

\_\_\_\_\_, Katia Regina Moreno. **Histórias de vida e Deficiência: Reflexões sobre essa abordagem de pesquisa.** In Pesquisa e educação especial: mapeando produções/ Denise Meyrelles de Jesus, Claudio Roberto Batista, Sonia Lopes Victor (org.) – Vitória: Editora, 2005.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. **Pessoas Muito Especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

CARDOSO, Maria Vera Lúcia Leitão; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. **Caminhos da Luz: a deficiência visual e a família.** Fortaleza: FCPC, 1999.

CARVALHO, Erenice Natália Soares de. **O Adolescente com Deficiência Múltipla.** In. Programa de Capacitação de Recursos Humanos do Ensino Fundamental: Deficiência Múltipla Vol.01. Fascículos I – II – II/ Erenice Natália Soares de Carvalho (Org.). Brasília: Ministério da Educação, Secretária de Educação Especial, 2000.

CASTRO, Shamyry Sulyvan de. **Prevalência de deficiências e estado de saúde dos deficientes: inquéritos de saúde de base populacional realizado em municípios do Estado de São Paulo.** Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Saúde Pública (FSP) – Área de Concentração: Epidemiologia. Orientador: CESAR, Chester Luiz Gustavo. 2006.

CEZARIO, Kariane Gomes; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. **Tecnologia assistiva em saúde para cegos: enfoque na prevenção de drogas.** Esc. Anna Nery Rev. Enferm.; 11(4); 677-681, dez. 2007.

CINTRA, F. A.; NORONHA, R.; PEREIRA, V. L.; JOSÉ, N. K. **Ensino da oftalmologia na**

**graduação da enfermagem. Levantamento da situação no Brasil em 1987.** Ver. Esc. Enf. USP São Paulo. 23(3): 243-256 dez. 1989.

COMARÚ, Marlúcia Nunes; NEVES, Terezinha Aparecida; TONAKI, Adélia Ono; STIGLIANO, Eneida. **Efeitos da falta de assistência à criança cega: análise de um caso.** Rev. Paul. Enferm.;3(4):130-132, jul.- set. 1983.

COUTINHO, M<sup>a</sup> Tereza de Cunha; MOREIRA, Márcia. **Psicologia da Educação.** 3<sup>a</sup> Edição. Belo Horizonte, MG; Ed. Lê, 1992.

CRESPI, Graciela. **A Clínica Precoce: O Nascimento do Humano.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

DAL PAI, Daiane; SCHRANK, Guisela; PEDRO, Eva Neri Rubim. **O Enfermeiro como sersócio-político: refletindo a visibilidade da profissão do cuidado.** Acta Paul Enferm. 19 (1):82, jan-mar 2006.

DICIONÁRIO AURÉLIO, versão eletrônica; século XXI. Rio de Janeiro, 1<sup>a</sup>. impressão Editora Positivo (corresponde à 3<sup>a</sup>. Edição), 2004 by Regis LTDA, CD-rom, versão 5.0.

ERIKSON, Erik H. **Identidade, Juventude e Crise.** Editora Guanabara. Rio de Janeiro 2<sup>a</sup> Edição. 1987.

ESCÓCIO, Jamille; CAETANO, Joselany Áfio; SOARES, Enedina. **O perfil do deficiente visual no município de Sobral/CE.** Rev. RENE;5(2):49-56, jul.- dez. 2004. Ilus. Graf.

FARAH, Olga G. Dias; SÁ, Ana Cristina de. (Org.), **Psicologia aplicada à Enfermagem.** Barueri, SP – Manole, 2008.

FARIAS, Sandra Regina Rosa; SERVO, Maria Lúcia Silva. **Representação social, lazer e mulheres com cegueira congênita.** Rev. Baiana Saúde Pública;29(2):200-213, jul.- dez. 2005.

FÁVERO, Eugênia Augusta Gonzaga. **Direitos das Pessoas com Deficiência: Garantia de igualdade na Diversidade**. Rio de Janeiro, WVA ED., 2004.

FELIPPE, João Álvaro de Moraes; FELLIPPE, Vera Lucia Rhein. **Orientação e Mobilidade**. Laramara. Ass. Brasileira de Assistência ao Deficiente Visual. Sem data. laramara.brasil@mandic.com.br.

FERREIRA, Berta Weil. **O cotidiano do adolescente**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1995.

FRANÇA, Inacia Sátiro Xavier de; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag; BAPTISTA, Rosilene Santos. **Política de inclusão do portador de deficiência: possibilidades e limites**. Acta. Paul. Enferm. 2008;21(1);112-6.

FRANÇA, Inacia Sátiro Xavier de; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag; SOUSA, Rosiléia Alves de. **Discurso político-acadêmico e integração das pessoas com deficiência: das aparências aos sentidos**. Rev. Esc. Enferm. USP. 2003;37(4):24-33.

FREITAS, Heloisa Franco; TAKASHINA, Kiyoko Inamori; CAVALCANTE, Lúcia Maria Pinheiro; LASTA, Nilza Sandra. **Uma visão da enfermagem sobre o portador de autismo**. 58º Congresso Brasileiro de enfermagem – Salvador-Bahia 05 a 09 de novembro de 2006. Centro Universitário São Camilo, Campus Ipiranga, São Paulo

FREITAS, Denir Camargo; TARDIVO, Leila S. Plata Cury. **O questionário desiderativo e cegas congênitas; um estudo de personalidade**. Bol. Psicol.;52(117);183-202, jul.- dez. 2002.

FRIGOTTO, Gaudêncio. **Juventude, trabalho e educação no Brasil: perplexidades, desafios e perspectivas**. In: Juventude e Sociedade: trabalho, educação, cultura e participação. Regina Novaes e paulo vannuchi – São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2004.

FONTES FILHO, João Borges; BARROS, Cristiano Koch; COSTA, Marlene Coelho da;

PROCIANOY, Renato S. **Resultado de um programa de prevenção da cegueira da retinopatia da prematuridade na Região Sul do Brasil.** J. Pediatr. (Rio J.);83(3):209-216,May-June 2007. Tab.

GAZZANIGA, Michel S. **Neurociência Cognitiva: a biologia da mente.** Tradução Angélica Rosat Consiglio. 2ª Edição – Porto Alegre:Artmed, 2006.

GIL, M. (Org) **Cadernos da TV Escola 2000: Deficiência Visual.** ed. Brasília: MEC, 2000. v. p.79

GLAT, R. DUQUE, Maria Auxiliadora T. **Convivendo com Filhos Especiais: O Olhar Paterno.** Série: Questões Atuais em Educação Especial vol.V . 7 Letras. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Editora, 2003.

GONÇALVES FILHO, José Moura. **HUMILHAÇÃO SOCIAL – UM PROBLEMA POLÍTICO EM PSICOLOGIA.** USP, 1998, vol.9, no.2, p.11-67. ISSN 0103-6564.

GUILLER, Cristiana Araújo, DUPAS Giselle, PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta **Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica.** Acta Paul Enferm 2007;20(1):18-23.

GUGEL, Maria Aparecida; FILHO, Waldir Macieira; RIBEIRO, Lauro Luiz Gomes. **Deficiência no Brasil: uma abordagem integral dos direitos das pessoas com deficiência.** Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.

GRAZIANO, Rosa Maria. **Exame oftalmológico do recém-nascido no berçário: uma rotina necessária.** J. Pediatr. (Rio J.), 2002, vol.78, no .3, p.187-188. ISSN 0021-7557.

HADDAD, Maria Aparecida Onuki. **Habilitação e reabilitação visual de escolares com baixa visão: aspectos médico-sociais.** Tese (doutorado) Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2006.

\_\_\_\_\_, Maria Aparecida O. e SAMPAIO, Marcos Wilson. Aspectos Globais da Deficiência Visual. In: SAMPAIO, Marcos Wilson [at al]. **Baixa Visão e cegueira: os caminhos para a reabilitação, a educação e a inclusão.** Rio de Janeiro: Cultura Médica:

Guanabara Koogan, 2010.

HERCULANO-HOUZEL, Suzana. **O cérebro em transformação** – Rio de Janeiro: Objetiva, 2005.

HOFFMANN, Sonia B. **Orientação e mobilidade: um processo de alteração positiva no desenvolvimento integral da criança cega congênita - estudo intercultural entre Brasil e Portugal**. Porto Alegre, 1998. XIV, 182f. il. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Educação Física. Mestrado em Ciências do Movimento Humano, 1998.

HOULE, Gilles in POUPART, Jean et all. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos/** Tradução de Ana Cristina Nasser. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

JOSÉ, Newton Kara; GONÇALVES, Elizabeto Ribeiro; CARVALHO, Regina de Souza. **Olho a olho: campanha nacional de prevenção à cegueira e reabilitação visual do escolar**. Rio de Janeiro; Cultura Médica; c2006. 184 p. Ilus. Tab.

KATO Jerry Miyoshi e PONCHIROLLI, Osmar. **O desemprego no Brasil e os seus desafios éticos**. Rev. FAE, Curitiba, v.5, n.3, p.97-97, set./dez. 2002.

KEHL, Maria Rita. **A juventude como sintoma de cultura**. In: Juventude e Sociedade: trabalho, educação, cultura e participação. Regina Novaes e paulo vannuchi – São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2004

KLAUS, Marshall, H; KENNEL, John H. **Pai/bebê: a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

LE BRETON D., A Sociologia do Corpo. Petropólis, Editora Vozes, 2006.

LEOPARDI, Maria Tereza (org.). **Metodologia da Pesquisa na Saúde**. 2ª Edição. UFSC – Pós-graduação em Enfermagem, 2002.

LACLAU, Ernesto. **Os novos movimentos sociais e a pluralidade do social**. Disponível em: [http://www.anpocs.org.br/portal/publicacoes/rbcs\\_00\\_02/rbcs02\\_04.htm](http://www.anpocs.org.br/portal/publicacoes/rbcs_00_02/rbcs02_04.htm). Acesso: 27.11.09

LARAMARA, Associação Brasileira de Assistência ao Deficiente Visual. **Toque O Bebê: sugestões aos médicos e profissionais que atendem crianças cegas ou deficientes visuais**. São Paulo, 1996.

LARAMARA, Associação Brasileira de Assistência ao Deficiente Visual “**Papai, Mamãe – Ajudem-me Por Favor**”: **Um guia Prático para pais de Crianças deficientes visuais**. São Paulo, 1996.

LEITE, Valéria Barreto Esteves; FARO, Ana Cristina Mancussi. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. Rev. Esc. Enferm.USP.2005; 39(1);92-6.

LOPES, Carmen Luci R.; BARBOSA, Maria Alves; MARQUES, Elisangela de S.; LINO, Alexandra Isabel Amorim; MORAIS, Nicolly Helen I. O trabalho da enfermagem na detecção de problemas visuais em crianças/adolescentes. Revista Eletrônica de Enfermagem, v. 5 n. 2 p. 55-59, 2003.

LUANA, Graziela; LEAL, Daena; CARNEIRO, Alessandra; RACHEL, Sueli; SIQUEIRA, Joaneide; VENTURA, Liana. Inclusões social, familiar e escolar de pacientes com múltiplas deficiências atendidos em centros de referências de Pernambuco. Na. Fac. Med. Univ. Fed. Pernamb.;50(2):104-109,2005. Tab.

MAGNANI, J. G. **Rua, símbolo e suporte de experiência urbana**. Núcleo de Antropologia Uebana da USP. Disponível em <http://www.n-a-u.org/ruasimboloesuporte.html>. Acesso em 28/11/2009.

MARCONI, Marina Andrade; LAKATOS, Eva Maria. Fundamentos de Metodologia Científica. 5ª Edição. São Paulo, Atlas, 2003.

MARTIN, Manuel Bueno; BUENO, Salvador Toro. **Deficiência Visual: Aspectos**

**Psicoevolutivos e Educativos.** São Paulo: Livraria Santos Editora, 2003.

MARTINS, B. S. O “**corpo-sujeito**” nas representações culturais da cegueira. *Fractal; Revista de Psicologia* v., 21, p. 5-22, jan - abr, 2009.

MARTINS, B. S. M. **E se eu fosse cego? Narrativas Silenciadas da Deficiência.** Porto. Portugal – Afrontamento. Maio 2006.

MASINI, Elcie. A educação do portador de deficiência visual: as perspectivas do vidente e do não vidente. In: *Tendências e desafios da educação especial.* Brasília: Secretaria de Educação Especial, 1994.(Atualidades Pedagógicas, 1).

MEIHY, José Carlos Sebe Bom;HOLANDA, Fabíola. **História Oral: como fazer, como pensar.** São Paulo: Contexto, 2007.

MENIN, Maria Suzana de Stefano. **Representações sociais de justiça em adolescentes infratores: discutindo novas possibilidades de pesquisa** *Psicol. Reflex. Crit.* vol.13 n.1 Porto Alegre 2000

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde.** Abrasco, Hucitec, 2004.

\_\_\_\_\_, Maria Cecília de Souza (ORG.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.** 6 ed. Petrópolis: Vozes, 1996.

MONTEIRO, Claudete Ferreira de Souza; MELO, Diana Oliveira Nesves de; MORAES, Edileuza Gonçalves de Carvalho; MAGALHÃES, Tarcyana Souza. **Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem.** 58º Congresso Brasileiro de enfermagem – Salvador-Bahia 05 a 09 de novembro de 2006. Universidade Estácio do Sá. NOVAFAPI/PI.

MOURA, Giovana Raquel de; PEDRO, Eva Néri Rubim. **Adolescentes portadores de deficiência visual: percepções sobre sexualidade.** *Rev. Latino-Am Enfermagem.* 2006

março-abril; 14(2): 220-6.

NABAIS, Marcia Lopes de Moraes (Coord.) INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT. **O Encaminhamento do Deficiente Visual ao Mercado de Trabalho**. Disponível em: <http://www.ibr.gov.br/index.php?itemid=393#more>. Acesso em 10.10.2009.

NORONHA, Raquel. **Múltiplas determinações da deficiência visual em escolares da pré-escola no Estado de São Paulo**. 1993- Tese de Doutorado. IANZZI, Gilberta Sampaio de Martinho, Orientadora. EE T997

ORMELEZI, Eliana Maria. **Os caminhos da aquisição do conhecimento e a cegueira: do universo do corpo ao universo simbólico**. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2000.

ORMELEZI, Eliana Maria. **Inclusão educacional e escolar da criança cega congênita com problemas na constituição subjetiva e no desenvolvimento global: uma leitura psicanalítica em estudo de caso**. Tese de Doutorado. Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2006.

OMS - Organização Mundial da Saúde / **CID - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - 10ª Revisão**; tradução Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 5ª ed. – São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1997.

OMS - Organização Mundial da Saúde. **Programa para prevenção da cegueira: atendimento de crianças com baixa visão**. Relatório de 1992, 1999, 2000.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Assembléia Geral das Nações Unidas. Dezembro de 1948.

ONU. **Carta das Nações Unidas**. Assembléia Geral das Nações Unidas. Outubro de 1945.

ONU. **Pactos Internacionais sobre os Direitos Humanos.** Assembléia Geral das Nações Unidas. Dezembro de 1966.

ONU. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** Assembléia geral das Nações Unidas. Resolução A/61/611. Dezembro de 2006.

OZELLA, Sergio (org.). **Adolescências construídas: a visão de psicólogo sócio-histórico.** São Paulo: Cortez, 2003.

PAGLIUCA, Lorita Marlene Freitag. **Assistência de Enfermagem ao Deficiente Visual: aplicação da teoria das necessidades humanas básicas a paciente com indicação de transplante de córnea.** UFC, Imprensa Universitária - Fortaleza, 1993.

\_\_\_\_\_, Lorita Marlena Freitag; REGIS, Cristiano Gil; FRANÇA, Inacia Xavier de. **Análise da comunicação entre cego e estudante de Enfermagem.** Rev. Bras. Enferm., Brasília, 2008, maio - jun.;61(3): 296-301.

PINHERO, Edmar Magalhães; SANTOS, Rosângela da Silva. **Representações sociais de alunos e profissionais de enfermagem sobre deficiência mental.** Esc. Anna Nery Rev. Enferm.; 6(1):119-133,abr. 2002.

POLI NETO, Paulo; CAPONI, Sandra N. C. **A medicalização da beleza.** Interface (Botucatu) Vol. 11 nº 23 Botucatu set - abr 2007.

POUPART, Jean et all. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos/** Tradução de Ana Cristina Nasser. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

PFEIFFER, Luci. **Portadores de Deficiências e de Necessidades Especiais Duplamente vítimas de violências e discriminações. Violência faz mal á saúde** [Claúdia Araújo de Lima (Coord.) et al.] Ministério da Saúde, Brasília, 2005

QUINN, Graham E. **Retinopatia da prematuridade no Brasil: um problema emergente:**[editorial]. J. Pediatr. (Rio J.); 83 (3):191, May-June 2007.

REINALDO, Amanda Márcia dos Santos. **Conhecendo o itinerário terapêutico em saúde mental pela história oral de vida do paciente psiquiátrico**. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. São Paulo, 2003.

ROCHA, H. **Ensaio sobre a problemática da Cegueira: Prevenção, Recuperação e Reabilitação**. Belo Horizonte: Fundação Hilton Rocha, 1987. 354 p.

SABBAG, Gabriela Mello e GOMIDE, Paula Inez Cunha. **Estimulação do comportamento moral para adolescentes em conflito com a lei**. IEPAC- Instituto de Estudos e Psicoterapia Analítico Comportamental e UNC – Universidade do Contestado (SC); (2) Faculdade Evangélica do Paraná. [www.epac.psc.br/anais/2007/paineis/10.doc](http://www.epac.psc.br/anais/2007/paineis/10.doc)

SACKS, Oliver W. **O homem que confundiu sua mulher com um chapéu e outras histórias clínicas**. Tradução de Laura Teixeira. São Paulo: Companhia das Letras, 1997.

SANTANA, Judith Sena da Silva. **A creche sob a ótica da criança** – Feira de Santana: (BA), 1998.

SANTO, Giuliano Tadeu Di. Disciplina **VII – Deficiência Visual** / Avaliação. AACD –Curso de Pós-Graduação Lato Sensu. SP, 04/11/2004.

SANTOS, Adriano Maia dos; ASSIS, Marluce Maria Araújo. **Da fragmentação à integralidade: construindo e (des) construindo a prática de saúde bucal no Programa de Saúde da Família (PSF) de Alagoinhas, BA**. Ciên. Saúde Coletiva. Jan./Mar. 2006, vol. 11, no. 1, p.53-61. ISSN 1413-8123.

SARTI, Cynthia. O jovem na família: o outro necessário. In: **Juventude e Sociedade: trabalho, educação, cultura e participação**. Regina A. Novaes e Paulo Vannuchi – São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2004

SOUZA, Joana Belarmino de. **O Universo Tátil**. In: Simpósio Brasileiro sobre o Sistema Braille 1., 2001, Anais do I Simpósio Brasileiro sobre o Sistema Braille, Salvador: Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial, 2001. p. 71-76.

SOUZA, Altamir da Silva e SILVA, Cassiano Paes da. **Comportamento do consumidor na sociedade de consumo: reflexões para a gestão ambiental**. XXV Encontro Nac. de Eng. de Produção – Porto Alegre, RS, Brasil, 29 out a 01 de nov de 2005. Disponível em [http://www.abepro.org.br/biblioteca/ENEGETP2005\\_Enegetp1005\\_1798.pdf](http://www.abepro.org.br/biblioteca/ENEGETP2005_Enegetp1005_1798.pdf). Acessado em 11/11/2009.

SÃO PAULO (ESTADO). Secretaria da Saúde. Instituto de Saúde. Serviço de Oftalmologia Sanitária. **Informações Básicas sobre saúde ocular**. São Paulo; s/n; 1986. 34 p. Ilust., Tab.

SARAIVA, J.M. BARAITSER, M. **Joubert Syndrome: a review**. American Journal of Medical Genetic. Vol 43, N.4, pp 726-731 ( 1p.), 1992.

SAUNDERS, Cláudia; RAMALHO, Andréa; PADILHA, Patrícia de Carvalho; BARBOSA, Cristiane Chagas; LEAL, Maria do Carmo. **A investigação da cegueira noturna no grupo materno-infantil: uma revisão histórica**. Rev. Nutr.; 20 (1): 95-105, jan. – fev. 2007.

SAWAIA, B.B. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. Em B.B. Sawaia (Org.), **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial ética da desigualdade social**. Petrópolis/RJ: Vozes. 1999.

SEBER, Maria da Glória. **Construção da Inteligência pela Criança**, Série: Pensamento e Ação no Magistério. Editora Scipione, 1989.

SEESP/ MEC – Secretaria de Educação Especial / Ministério da Educação. **Anais do I Simpósio Brasileiro sobre o Sistema Braille**. Salvador, Bahia, 2001.

SPÍNDOLA, Thelma; SANTOS, Rosângela da Silva. **Trabalhando com a história de vida:percalços de uma pesquisa(dora)?** Ver. Esc.Enferm.USP, 2003;37(2):119-26.

SILVA, Cátia Andrade. **O significado da morte de um amigo-companheiro na instituição asilar: História oral de idosos**. Dissertação de Mestrado. Salvador: Escola de Enfermagem da UFBA, 2004.

SILVA, Luciene Maria da. **Diferenças Negadas: O preconceito aos estudantes com deficiência visual.** Salvador, EDUNEB, 2008.

SILVA, Lúcia; SILVA, Fernanda Sotrato da; TURIANI, Mariana ET AL. **Desenvolvimento de um protetor ocular para fototerapia em recém-nascidos: uma tecnologia.** Rev. Latino-Am Enfermagem, jan/fev. 2008, vol. 16, nº 1, p. 47-51, ISSN 0104-1169.

SOUZA, Jessé. **A Construção Social da Subcidadania: Para uma sociologia política da modernidade periférica.** Capítulo II: Pierre Bourdieu e a reconstrução da Sociologia Crítica. Primeira reimpressão. Belo Horizonte. Editora UFMG, 2006.

STRATTON, Peter e HAYES, Nicky. **Dicionário de Psicologia.** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

TEIXEIRA, Inês Assunção de Castro; PRAXEDES, Vanda Lúcia. In. VISCARDI, Cláudia M. R.; DELGADO, Lucília de A. Neves Delgado. (org). **A História Oral: teoria, educação e sociedade.** Juiz de Fora. Ed. UFRJ, 2006. 176 p.

TIRADO-OCHOA, Lourdes Rosário. **Adolescentes e Tabagismo: o que pensam sobre a família, escola, pares e si mesmos.** Ribeirão Preto, 2008. Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/SP- Área de Concentração: Enfermagem Psiquiátrica- Linha de Pesquisa: Uso e Abuso de Álcool e Drogas. Orientadora: CARVALHO, Ana Maria Pimenta.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 1987.

TONIOLLI, Ana Cláudia de Souza; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. **Tecnologia tátil para a avaliação da dor em cegos.** Rev. Latino-Am Enfermagem, 2003 março-abril;11(2):220-6.

\_\_\_\_\_, Ana Cláudia de Souza; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag. **Percepção da dor em cegos: estratégias com grupos operativos.** Texto & Contexto Enfrem.;12(2): 201-209, abr.-jun. 2003. Tab.

TORRES, Vera Scharamuzini. A história de vida aplicada ao estudo da velhice. Em Teixeira Elizabeth (org.). **Abordagens qualitativas: trilhas para pesquisadores em saúde e enfermagem**. São Paulo, Martinari, 2008, 168 p.

UNESCO. **Declaração de Salamanca**. Disponível em [http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl\\_9.pdf](http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl_9.pdf). Acesso em 27/11/2009.

Wikipédia – **Legião dos Heróis**. Disponível em: [www.wikipédia.com.br](http://www.wikipédia.com.br) Acesso em 22.09.2009

WERNECK, Claudia. **Você é gente?** Rio de Janeiro: WVA, 2003.

ZAGURY, Tânia. **O adolescente por ele mesmo**. 14ª Edição – Rio de Janeiro, Record. 2004.

**APÊNDICE A: Entrevistas com Adolescentes com Deficiência Visual de uma Instituição**

I – Dados sócio-demográficos: Número:

Nome do adolescente:

Idade:

Sexo:

Diagnóstico:

Data do diag.:

Escolaridade:

Instituição:

Religião:

Escola:

II –Roteiro da entrevista

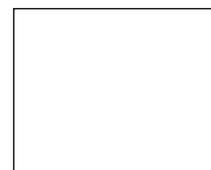
Conte para mim sua história e fale o significado para você de ser adolescente com deficiência visual e/ou baixa visão.

**APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO**

Recebi esclarecimentos sobre a pesquisa intitulada “A DEFICIÊNCIA VISUAL PARA OS ADOLESCENTES: O OLHAR DA ENFERMEIRA”, e li o conteúdo do texto **Informações ao Colaborador** e entendi as informações relacionadas a minha participação nesta pesquisa. Declaro que não tenho dúvidas de que não receberei benefícios financeiros e que concordo em participar, podendo desistir em qualquer etapa e retirar meu consentimento, sem penalidades, prejuízo ou perda. Estou ciente que terei acesso aos dados registrados e reforço que não fui submetido (a) à coação, indução ou intimidação.

Salvador,

Assinatura \_\_\_\_\_



Impressão Digital

-----  
Assinatura da Pesquisadora Responsável

Tel ( 71) 9148 2697 – E mail: mdquirino@hotmail.com

-----  
Assinatura da Pesquisadora

Tel (74) 9961 1126 - E mail: manuela.jacobina@gmail.com

**APÊNDICE C****PROJETO: A DEFICIÊNCIA VISUAL PARA OS ADOLESCENTES: O OLHAR DA ENFERMEIRA**

Eu, **Laura Emmanuela Lima Costa**, aluna do Curso de Pós-graduação da Universidade Federal da Bahia, venho convidá-lo para participar da pesquisa intitulada “**A DEFICIÊNCIA VISUAL PARA OS ADOLESCENTES: O OLHAR DA ENFERMEIRA**”. A pesquisa pretende contribuir para ampliar o entendimento e o conhecimento, por parte dos enfermeiros, das experiências vivenciadas pelos adolescentes com deficiência visual possibilitando a realização de políticas públicas para prevenção e assistência às pessoas com deficiência visual e suas famílias.

Estabelecemos com objetivo: **Analisar o significado da deficiência visual para os adolescentes de uma instituição especializada de Salvador – Bahia**

## **ANEXO A: Fragmentos do Estatuto da Criança e do Adolescente**

**O Estatuto da Criança e Adolescente**, criado a partir da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, conceitua a proteção integral à criança e ao adolescente; considera como adolescente a pessoa entre doze e dezoito anos de idade. (Art. 2º); e define em termos de lei, dentre outros requisitos:

- Todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, assegurando as oportunidades e facilidades, para o pleno desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade. (Art. 3º);
- O dever da família e da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, e neste sentido, compreende-se a primazia na proteção e socorro em quaisquer circunstâncias; atendimento nos serviços públicos, preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas (Art. 4º); de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, sob pena de punição;
- O atendimento integral à sua saúde, por intermédio do Sistema Único de Saúde, acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. (Art. 11, alterado pela Lei nº 11.185/2005), sendo que o portador de deficiência receberá atendimento especializado (§ 1º), medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação (§ 2º);
- No que concerne ao direito à liberdade (Art. 16), compreende ir, vir e estar nos logradouros públicos e espaços comunitários; opinião e expressão; crença e culto religioso; brincar, praticar esportes e divertir-se; participar da vida

familiar e comunitária, sem discriminação; participar da vida política, na forma da lei; refúgio, auxílio e orientação. (op. cit, Incisos I a VII);

- Direito à educação, no pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, com igualdade de condições para o acesso e permanência na escola; ser respeitado por seus educadores; contestar critérios avaliativos, podendo recorrer às instâncias escolares superiores; organização e participação em entidades estudantis; acesso à escola pública e gratuita próxima de sua residência. (Art. 53). No ensino fundamental e médio; com atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino (Art. 54.);
- Profissionalização e à Proteção no Trabalho (proibido aos menores de 14 anos) (Arts. 56 e 60) e sendo ao adolescente portador de deficiência lhe é assegurado trabalho protegido. (Art. 66).

**ANEXO B: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ASSEMBLÉIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS, de 6/12/2006, RESOLUÇÃO A/61/611), que preconiza:**

- Os princípios consagrados na Carta das Nações Unidas (1945); Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) e nos Pactos Internacionais sobre Direitos Humanos (1966);
- O reconhecimento de que a deficiência é um conceito em evolução e que resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (ONU, 1966, alínea a), apesar dos diversos instrumentos e compromissos, as pessoas com deficiência continuam a enfrentar as barreiras contra sua participação como membros iguais da sociedade e as violações de seus direitos humanos em todas as partes do mundo (idem, alínea k); a maioria das pessoas com deficiência vive em condições de pobreza e, neste sentido, reconhecendo a necessidade crítica de lidar com o impacto negativo da pobreza sobre pessoas com deficiência (idem, alínea t);
- Sobre a acessibilidade (Art. 9º) a fim de possibilitar às pessoas com deficiência viverem com autonomia e participarem plenamente de todos os aspectos da vida, asseguradas o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, bem como a outros serviços e instalações abertos ou propiciados ao público, tanto na zona urbana como na rural. Estas medidas, que deverão incluir a identificação e a eliminação de obstáculos e barreiras à acessibilidade, deverão ser aplicadas, entre outros, a:
  - a. Edifícios, rodovias, meios de transporte e outras instalações internas e externas, inclusive escolas, moradia, instalações médicas e local de trabalho;
  - b. Informações, comunicações e outros serviços, inclusive eletrônicos e de emergência;
- Direito à educação (Art.24); saúde (Art.25); habilitação e reabilitação (Art.26); trabalho e emprego (Art.27) e outros.

ANEXO C: **DECRETO Nº 5.296, de 2/12/2004 - DOU DE 3/12/2004**, que conceitua deficiência visual: cegueira e neste caso, dispõe o direito à acessibilidade em vias públicas, edifícios e construções de natureza arquitetônica e urbanística, de comunicação e informação, de transporte coletivo, bem como qualquer tipo de obra, quando tenham destinação pública ou coletiva.

**Carta do Rio ou "Desenho Universal para um Desenvolvimento Inclusivo e Sustentável"** (BRASIL, 12/12/2004), cujo propósito é atender às necessidades e viabilizar a participação social e o acesso aos bens e serviços a maior gama possível de usuários, contribuindo para a inclusão das pessoas que estão impedidas de interagir na sociedade e para o seu desenvolvimento, que são as pessoas pobres, marginalizadas por sua condição cultural, racial, étnica, pessoas com diferentes tipos de deficiência, pessoas muito obesas e mulheres grávidas; muito altas ou muito baixas, inclusive crianças, e outras, que por diferentes razões são também excluídas da participação social.

**Conselho Nacional da Juventude** (BRASIL, Lei 11.129, de 30/06/ 2005 e Decreto Presidencial 5.490 de 14/07/ 2007), no reconhecimento dos direitos da juventude em seu desenvolvimento integral (direitos civis e sociais), e contempla também a valorização da diferença e das múltiplas identidades coletivas (direitos difusos). Na criação de “políticas públicas de juventude”, alicerçadas pelos direitos de cidadania (civis, sociais e difusos) no sentido de resgatá-la de forma subjetiva, em especial às camadas excluídas (pobres) e indivíduos que sofrem marginalização (deficientes, negros, mulheres, indígenas, outros).