

A influência do familiar na aquisição de habilidades funcionais da criança com deficiência visual

The family's influence on the acquisition of functional abilities in children with visual impairments

Marissa Romano da Silva¹, Marina Junqueira Airoidi²

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i1p36-42>

Silva MR, Airoidi MJ. A influência do familiar na aquisição de habilidades funcionais da criança com deficiência visual. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2014 jan./abr.;25(1);36-42.

RESUMO: A família exerce papel fundamental no desenvolvimento da criança com deficiência visual e para que ocorram cuidados adequados é preciso que sejam feitas intervenções nesse núcleo. Este estudo se propõe a identificar a influência do familiar na aquisição de habilidades funcionais da criança com visão subnormal. Estudo quantitativo de caráter transversal, que utilizou o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade para coleta de dados. Foi aplicado o questionário com o cuidador e o julgamento clínico com dois profissionais envolvidos no atendimento à criança. O sujeito de pesquisa tinha cinco anos e diagnóstico de toxoplasmose congênita. Como resultado, obteve-se diferença entre as respostas dos profissionais e do familiar, evidenciando que o ambiente favorece ou inibe as ações realizadas pela criança. A influência do familiar sobre o filho mostrou-se limitadora nas situações de autocuidado, mobilidade e função social. A superproteção familiar pode resultar em dependência e falta de autonomia da criança, desinteresse em suas atividades, interferências em seu desenvolvimento emocional e social, além de consequências à sua estimulação e utilização da visão funcional.

DESCRITORES: Pessoas com deficiência visual; Família; Desenvolvimento infantil, Criança.

Silva MR, Airoidi MJ. The family's influence on the acquisition of functional abilities in children with visual impairments. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2014 jan./abr.;25(1);36-42.

ABSTRACT: The family plays a fundamental role in the development of children with visual impairment and to occur their appropriate care interventions in this core are needed. This study aims to identify the influence of the family on the acquisition of functional abilities of children with low vision. Cross-sectional study, that used the Pediatric Evaluation of Disability Inventory for data collection. The questionnaire was administered to the caregiver and clinical judgment with two professionals involved in the care of children selected. The research subject was five years old and diagnosis of congenital toxoplasmosis. As results, obtained by the difference between the responses of professionals and family, showed that the environment encourages or inhibits child actions. The influence of the child's family was limiting in situations of self-care, mobility and social function. The overprotection can take the child to dependence and lack of autonomy, lack of interest in activities, interference in social and emotional development, and consequences to the stimulation and use of functional vision.

KEY WORDS: Visually impaired persons; Family; Child Development; Child.

¹ Terapeuta Ocupacional. Mestranda em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação – FCM/UNICAMP.

² Fisioterapeuta. Mestre em Neurologia – FCM/UNICAMP.

Endereço para correspondência: Rua Primo Chiorlin, 80 – Campinas, SP – CEP: 13105-556. E-mail: marissaromano.to@gmail.com

INTRODUÇÃO

A deficiência visual (DV) compreende três níveis de perda visual: moderada e severa - as quais correspondem à visão subnormal (VSN) - e cegueira^{1,2}. VSN é definida, em termos clínicos, como uma condição de comprometimento visual em diversos níveis, mesmo após tratamento. É medida, no olho com melhor resposta visual e correção refracional, por meio da acuidade visual igual ou inferior a 0,3 e igual ou superior a 0,05 e/ou campo visual inferior a 20° do ponto de fixação apresentada. Nestas condições, há presença de resíduo visual. Já a cegueira é definida pela acuidade visual apresentada menor que 0,05 até a ausência de percepção luminosa e/ou campo visual menor do que 10°^{1,2,3}. Outros parâmetros clínicos avaliados na deficiência visual são: percepção de cores, sensibilidade ao contraste, adaptação à luz e ao escuro, binocularidade e motilidade ocular^{3,4}.

O uso de auxílios ópticos e não ópticos adequados a cada caso levam a ampliação da funcionalidade visual e, conseqüentemente, ao aumento do desempenho, autoestima e participação social^{4,5,6,7}.

Segundo estimativa da Organização Mundial da Saúde, há cerca de 314 milhões de pessoas com DV no mundo, sendo 45 milhões com cegueira e 269 milhões com VSN^{1,8}. Calcula-se que 19 milhões sejam crianças, 1.5 milhão com cegueira e 17.5 milhões com baixa visão^{1,2}. As causas da perda visual estão relacionadas a fatores biológicos e contextuais, muitas vezes, passíveis de prevenção, tratamento e cura⁹. Podem ser associados a fatores nutricionais, infecciosos e escassa tecnologia disponível^{1,8,9}.

Na infância, em países desenvolvidos, as doenças genéticas e congênitas são destacadas como causas de deficiência visual. Em países em desenvolvimento, as principais etiologias advêm de disfunções nutricionais e infecciosas¹⁰. Na população infantil brasileira observa-se como causas o glaucoma congênito, retinocoroidite macular por toxoplasmose, doenças hereditárias da retina e catarata congênita^{5,9,11}.

Segundo Cunha e Enumo¹², a deficiência é conseqüência de eventos que ocorreram durante os processos de formação funcional e estrutural do organismo. Tais alterações levam a um déficit no desenvolvimento motor, sensorial, cognitivo, social e/ou lingüístico, além disto, resultam em limitações para a realização de atividades cotidianas com independência e para a qualidade de vida.

No caso da DV, congênita ou adquirida, há a privação total ou parcial da aferência visual, sendo a maior fonte de dados do ambiente e a única capaz de promover a

integração com outras informações sensoriais^{10,11,12}. A visão é um estímulo contínuo que possibilita condutas motoras autodirecionadas, localizar e identificar objetos, manter a postura corporal adequada, captar de forma rápida e eficaz o ambiente, locomover-se de forma segura, dentre outras^{10,12}.

A capacidade visual e o desenvolvimento de habilidades estão intimamente ligados, a ponto de qualquer déficit visual gerar conseqüências à funcionalidade, devido à privação na exploração do meio¹⁰. Na infância, as interferências são importantes fatores de atrasos no desenvolvimento, entendendo que nesta primeira fase da vida as experiências modulam e servem de referência para vivências posteriores. Para Mancini et al.¹³, o desempenho da criança depende não somente de suas características intrínsecas, como limitações, capacidades ou determinação genética, mas também das propriedades da tarefa solicitada e do meio que a circunda.

A primeira referência social e modelo afetivo para a criança é a família. É neste ambiente que acontecem as primeiras experiências e que lhe são fornecidas as possibilidades de ação, exercendo, portanto, um papel fundamental no desenvolvimento^{13,14}. A família da criança com deficiência tem a mesma importância em relação ao desenvolvimento saudável e deve exercer seu papel - referência, modelo afetivo e estimulador de ações - de forma intensificada, a fim de favorecer o desenvolvimento de uma criança que se apresenta privada de alguns aspectos essenciais, seja sensorial, motor ou cognitivo.

É natural que o bebê esperado seja fruto dos projetos do casal, depositário de sonhos e expectativas, idealizado como um filho perfeito e saudável¹⁵. Ao receber o diagnóstico de deficiência, todos os planos distanciam-se: o filho idealizado como perfeito agora passa a ser um filho que pode trazer consigo o estigma social de incapaz. Neste momento, inicia-se uma fase de sofrimento profundo, angústia e desorganização¹⁴. Em marcos críticos no decorrer do crescimento da criança, tais como engatinhar, andar sem apoio, interagir com objetos e pessoas, inserção escolar, aprender a ler, escrever, dentre tantos outros, é possível que os sentimentos sejam novamente revividos pela família, com menor ou maior intensidade^{12,14,15}. O enfrentamento e a flexibilidade de cada família dependem diretamente da gravidade da deficiência, se é visível ou não, o grau de dependência e de demandas exigidas pela criança, estrutura familiar e rede de suporte, características de cada membro e acesso aos serviços de saúde^{14,15}.

Neste contexto, insere-se o centro universitário de pesquisas em reabilitação que atua na habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência visual. Dentre as ações desenvolvidas incluem-se grupos com familiares

de pacientes e Grupo de Acompanhantes, ambos sob a coordenação da terapia ocupacional. Os grupos são abertos à participação de novos integrantes a cada sessão e, em sua maioria, são compostos por mães. As atividades propostas nesse arranjo terapêutico visam dar apoio e orientação, oferecer um espaço de acolhida e escuta, permitir a troca de experiências e a retomada de atividades sociais, uma vez que mães de pessoas com deficiência correm o risco constante de negligenciar as próprias necessidades, interesses, atividades de lazer e trabalho, importantes para uma vida saudável, fato este observado pelas terapeutas nos Grupos e verbalizados, com frequência, pelas participantes. A interação entre os participantes em formação grupal possibilita a identificação de problemáticas semelhantes e o apoio entre as pessoas que vivenciam estas realidades, o que favorece a criação de estratégias de enfrentamento e a realização de discussões sobre suas influências na vida de seus filhos, seus papéis, suas relações maritais, dentre outros^{14,16}.

De forma individual, as crianças com DV são atendidas por uma equipe de saúde, dentre os profissionais o terapeuta ocupacional. Esta profissão visa instrumentalizar a criança para que seja capaz de atuar na sociedade com o máximo de independência e autonomia, favorecer o uso funcional do resíduo visual por meio de atividades relevantes ao seu cotidiano, apresentar recursos não ópticos que possam favorecer a funcionalidade, o desenvolvimento de habilidades e potencialidades, a valorização e ampliação das capacidades, o reconhecimento de suas limitações, promoção da autoestima, a adaptação de materiais de uso cotidiano, o treino das atividades de vida diária que sejam necessárias, estímulo às atividades de lazer e sociais. Estes objetivos são alcançados por intermédio de atividades e recursos terapêuticos diversos e, no caso de crianças, lúdicos^{17,18,19}.

Nesta perspectiva, este estudo se propõe a identificar a influência do familiar na aquisição de habilidades funcionais da criança com deficiência visual. O presente trabalho pode trazer contribuições para o entendimento acerca do repertório de atividades da criança com DV, suas habilidades e o impacto gerado pela deficiência, frente ao possível desconhecimento dos cuidadores sobre as capacidades destas crianças.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Pesquisa quantitativa de caráter transversal, com dados coletados no mês de novembro de 2012 em um centro universitário de pesquisas em reabilitação.

Como critérios de inclusão da população alvo, a criança deveria ter diagnóstico de VSN, com CID-10

correspondente, idade compatível com o instrumento escolhido (faixa etária de 6 meses a 7 anos e meio), ter acompanhante que soubesse informar sobre o cotidiano, habilidades e dificuldades da criança. Como critério de exclusão estabeleceu-se que a criança não poderia ter cegueira em ambos os olhos.

O instrumento utilizado para a coleta dos dados foi a versão brasileira adaptada do questionário Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - PEDI traduzido para o português conforme as características socioculturais brasileiras. O PEDI é um teste padronizado com a finalidade de descrever o desempenho funcional da criança e subdivide-se em três partes²⁰.

Nesta pesquisa foram utilizadas as Partes I e II. A Parte I informa as habilidades funcionais da criança: autocuidado (73 itens), mobilidade (59 itens) e função social (65 itens), o item recebe escore 1 se a criança for capaz de realizar a atividade ou 0 se não for capaz. A Parte II quantifica a assistência disponibilizada pelo cuidador: autocuidado (8 atividades), mobilidade (7) e função social (5), a pontuação é feita em uma escala de 0 a 5, sendo 0 assistência total e 5 independência total da criança.

Este instrumento possibilita que os métodos para a coleta sejam: a observação direta da criança, entrevista com cuidador e/ou respondida por profissionais que conheçam a criança e suas habilidades, chamado de julgamento clínico²⁰.

Para esta pesquisa foram escolhidos os métodos de entrevista com o cuidador e o julgamento clínico com duas terapeutas, entendendo serem formas possíveis para se alcançar o objetivo proposto. Foram utilizadas as Partes I e II com o cuidador e a Parte I na avaliação dos profissionais.

Foi realizada entrevista com o cuidador, sem a presença da criança e de qualquer outro profissional. Separadamente, o PEDI foi respondido por duas terapeutas ocupacionais: T1 e T2, as quais realizavam atendimentos diários no local referido para a coleta dos dados e tinham conhecimento de todas as crianças atendidas no centro de estudos. Todas as etapas foram realizadas no centro universitário de pesquisas em reabilitação.

A análise dos dados foi comparativa, estudando os escores obtidos com a cuidadora, T1 e T2. O instrumento utilizado permite obter escores brutos, normativos, contínuos e seus desvios padrão, possibilitando que os resultados de cada participante sejam comparados.

Em observância aos aspectos éticos, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa através do parecer nº 142.854/2012. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

A partir dos critérios estabelecidos, este estudo teve como sujeito uma criança (L.), sexo masculino, nascido em 2008, filho único, estudante de Educação Infantil em escola regular, e sua mãe, R.. A criança apresenta visão subnormal, diagnóstico de toxoplasmose congênita, com lesões de retinocoroidite macular cicatrizadas em ambos os olhos, nistagmo horizontal, faz uso de oclusão ocular para tratamento de estrabismo convergente e óculos como recurso óptico para miopia.

Os resultados obtidos com cuidador, T1 e T2 estão organizados por habilidade funcional, contendo o Escore Bruto (EB), Normativo (EN) e Contínuo (EC), e seus respectivos Erros Padrão (EP) (Tabela 1). Na Tabela 2 são apresentados os resultados das três áreas abordadas

referentes à Assistência do Cuidador.

A partir dos dados coletados com T1 e T2, identifica-se que nas áreas de autocuidado e mobilidade a criança apresenta as habilidades funcionais necessárias para realizar as atividades propostas pelo instrumento, tais como atividades relacionadas à alimentação, cuidado pessoal, vestir-se, uso de toalete, banhar-se, transferências e mobilidade em ambientes internos e externos. Nestas áreas, segundo o PEDI, os escores das terapeutas condizem com o esperado para a faixa etária de L. Para a função social, que engloba atividades relacionadas às capacidades de comunicação, interação social, tarefas domésticas e na comunidade, os escores normativos da criança encontram-se abaixo de 30, o que representaria um atraso ou desempenho inferior ao esperado, quando comparado com crianças da mesma faixa etária²⁰ (Tabela 1).

Tabela 1 – Escores do cuidador, T1 e T2 por habilidades funcionais

Habilidades Funcionais		Escore Bruto*	Escore Normativo	Erro Padrão	Escore Contínuo	Erro Padrão
	Cuidador	48	23,7	3,2	62,32	2,16
Autocuidado	T1	62	41,1	3,2	75,47	2,79
	T2	60	38,4	3,1	73,07	2,60
Mobilidade	Cuidador	49	<10,00	-	57,21	2,30
	T1	54	32,4	5,6	62,67	2,59
	T2	54	32,4	5,6	62,67	2,59
Função Social	Cuidador	52	38,0	6,4	71,61	2,40
	T1	48	27,6	6,3	67,69	2,20
	T2	46	22,5	6,3	65,94	2,14

* EB_i Autocuidado=73; EB_i Mobilidade=59; EB_i Função social=65

Ao contrário de T1 e T2, para a cuidadora, L. não apresenta as habilidades funcionais suficientes (EN<30) para realizar atividades de autocuidado e mobilidade. Em autocuidado, a mãe refere que oferece assistência total para higiene pessoal e banho, L. seria independente apenas para

controle de esfíncter. Quanto à função social, considera que a criança tem as habilidades necessárias para executar as atividades propostas (Tabela 1), porém oferece auxílio em qualquer nível (suporte, assistência mínima, moderada, máxima, total) durante a execução das mesmas (Tabela 2).

Tabela 2 – Assistência do cuidador fornecida à criança

Assistência Cuidador	Escore Bruto	Escore Normativo	Erro Padrão	Escore Contínuo	Erro Padrão
Autocuidado	18*	31,3	6,2	61,06	3,56
Mobilidade	28**	15,6	5,6	70,44	4,11
Função Social	14***	18,8	4,8	57,83	4,67

*EB_i=40; **EB_i=35; ***EB_i=25

DISCUSSÃO

É por meio da interação, exploração do meio e experiências concretas e lúdicas que se sedimenta o desenvolvimento da criança. As informações recebidas pelas vias sensoriais são processadas, comparadas e combinadas no cérebro com outras informações, cria-se uma teia de conhecimentos e memórias armazenadas de todas as vivências do sujeito para que novas ações sejam planejadas e executadas. O acesso ao ambiente ou sua restrição estimulam ou inibem o processo de aquisição de conhecimentos, interferindo diretamente no desenvolvimento saudável. Também é a partir das experiências que há a formação de conceitos e, na ausência da visão normal, os conceitos do mundo físico deixam de ser formados a partir de imagens visuais e passam a ser construídos de forma compensatória¹². Vale ressaltar que compensação não é sinônimo de substituição, em outras palavras, os sentidos, como audição e tato, não substituirão a visão, ainda que recebam estímulos.

Por questões institucionais, as modalidades dos atendimentos de T1 e T2 possuem algumas diferenças. A Terapeuta 1 (T1), se diferencia de T2, uma vez que realiza atendimentos individuais e/ou grupais com a finalidade de conscientizar o sujeito atendido acerca de suas potencialidades, capacidades e reais limitações, respeitando suas necessidades e expectativas. Visa o desenvolvimento de habilidades para atividades laborais, escolares, lazer, promover autoestima, favorecer relações interpessoais, independência e autonomia. Enquanto T2 visa instrumentalizar o sujeito para realizar suas atividades de vida diária, a fim de que as realize com o maior nível de independência e autonomia possíveis¹⁷.

Os escores encontrados nos questionários de T1 e T2 (Tabela 1) apresentam-se semelhantes nas três áreas de desempenho (autocuidado, mobilidade, função social), levando à reflexão de que, em atendimento, as atividades terapêuticas propostas tenham objetivado, de modo geral, o máximo de ação, protagonismo e independência de L., mesmo que cada terapeuta tenha lançado mão de recursos distintos, sendo possível observar o máximo de habilidades e capacidades.

Em relação à função social, identificada pelas terapeutas como alguém do esperado para a faixa etária (Tabela 1), T1 e T2 não observaram as habilidades necessárias para o desempenho nas atividades cotidianas destacadas pelo instrumento. Segundo o PEDI, escores normativos abaixo de 30 representariam atraso ou desempenho inferior ao esperado, quando comparado com crianças da mesma faixa etária²⁰. A baixa pontuação

pode estar relacionada com uma possível superproteção da familiar, que antecipa suas ações à fala do filho, dando-lhe o que deseja antes que ele solicite à cuidadora, ou ainda pela rotina estruturada da família, com trabalho, escola, centro de reabilitação, atendimentos médicos, favorecendo que algumas ações relacionadas à comunicação de L. sejam realizadas pela mãe, como forma de acelerar a execução de tarefas cotidianas.

Nas habilidades de autocuidado e mobilidade, ao comparar os resultados da cuidadora com T1 e T2, observa-se uma desvalorização ou desconhecimento das capacidades do filho pela mãe. A não compreensão do diagnóstico pode levar à dificuldade em lidar com suas conseqüências e adversidades, gerando sofrimento à família, levando ao desconhecimento de que forma nortear as atitudes frente às necessidades do filho com deficiência^{21,22}. Nesta pesquisa pode-se supor que a mãe extrapola o cuidar e se coloca no fazer por L., superprotegendo-o em algumas tarefas e atividades cotidianas, evidenciado nas diferenças de escores apresentados na Tabela 1 entre observações de T1 e T2 em relação às respostas de R.

Nas habilidades de função social, observa-se a valorização ou supervalorização das capacidades de L. pela mãe, quando comparado com os escores de T1 e T2 (Tabelas 1 e 2) visto anteriormente como alguém do esperado para a idade. Apesar de valorizar o que o filho pode fazer, ao responder o questionário de Assistência (Parte II), a mãe afirma que faz por ele grande parte das tarefas que alegou, inicialmente, não necessitar oferecer suporte, apresentando incoerência em suas respostas.

O desconhecimento de pais acerca do que seus filhos com deficiência são capazes de fazer, segundo Bambara et al.²², pode levar à proteção excessiva, assim como evidenciado neste estudo. Outros fatores que podem explicar o cuidado em excesso são os sentimentos envolvidos na relação mãe-filho. Frente ao nascimento da criança com deficiência, os sentimentos iniciais são de perda e morte do filho desejado. Ainda é possível identificar frustração, medo, revolta, desafeto, sensação de incapacidade e impotência diante do diagnóstico, tristeza e culpa^{12,14,15,16,22,23,24}. Alguns desses sentimentos podem decorrer do desconhecimento da família em relação ao que é aquela deficiência e quais os recursos disponíveis para auxiliá-los^{16,22,24}.

A procura pelo culpado é intensa e, muitas vezes, há a culpa de si próprios enquanto pais, por terem gerado um filho com deficiência ou ainda o questionamento de que forma podem ter contribuído para tal deficiência. Há ainda a culpa por terem rejeitado o próprio filho, o que pode levar a superproteção, abandono ou negação da deficiência^{15,21}. Ao vivenciar situações em que a sociedade não se mostra capaz

de aceitar a diferença, essa mesma família na tentativa de proteger seu filho passa a viver e a agir para ele e por ele. Entrega-se ao cuidado excessivo, responsabilizando-se por todo o suporte que deve ser dado^{21,22}.

A análise dos dados permitiu verificar grande assistência fornecida por R., apesar de L. apresentar habilidades compatíveis com a realização das atividades descritas no instrumento utilizado, capacidades estas observadas e identificadas pelas terapeutas 1 e 2 em suas respectivas intervenções, refletidas nos escores. Atitudes protecionistas limitam a participação da criança em seu repertório de atividades e a utilização e aprimoramento de suas potencialidades. O desempenho da criança depende não somente da ausência ou presença de deficiência, mas das demandas solicitadas na atividade e do quanto o meio é capaz de estimulá-la ou limitá-la.

Agir de forma independente, para uma criança com DV, é ter a possibilidade de agir no meio respeitando suas limitações, aprendendo estratégias subjetivas. Isto não exige a criança de utilizar as tecnologias disponíveis para sua melhor funcionalidade, as quais oportunizam a construção de conhecimentos intrínsecos¹⁰.

A superproteção da pessoa com DV pode levar à baixa estimulação da visão funcional e ao mau uso do resíduo visual pela criança, ao baixo interesse na realização de atividades cotidianas, acomodação, insegurança e dependência, além de refletir no desenvolvimento emocional e social. Para que não ocorram cuidados inadequados fornecidos pela família é preciso que intervenções sejam realizadas também com eles. Não somente elogiá-los ou puni-los pelas condutas, mas, principalmente, orientá-los, oferecer suporte e permitir que façam parte do processo de reabilitação de seu filho. Cuidar da família é abrir um espaço de escuta capaz de acolher suas preocupações e sentimentos e instrumentalizá-la para transpor barreiras²¹.

A partir dos resultados do estudo, para que houvesse

a aproximação de R. às capacidades do filho, sua presença no Grupo de Acompanhantes tornou-se indispensável. Questões referentes à criança com DV, os interesses e necessidades das participantes, não apenas como mães, mas como mulheres e esposas, são expostas nos encontros com frequência, evidenciando a necessidade de um espaço que seja delas e para elas. Com o apoio do dispositivo grupal, a mãe pode, constantemente, elaborar os momentos vividos, reconhecer que a deficiência visual de seu filho não o torna incapaz e que pode favorecer seu desenvolvimento, estimulando-o na realização de atividades de forma independente e autônoma.

O presente estudo, além de auxiliar no plano de tratamento de L., possibilitou evidenciar o quanto o desconhecimento de cuidadores pode desfavorecer o desenvolvimento de habilidades e o desempenho funcional de crianças com deficiência, devido ao cuidado desproporcional. Além disto, apontou para a importância do suporte à família para a elaboração de sentimentos, criação de estratégias de enfrentamento, resignificação de ações, orientações, participação ativa no processo de reabilitação do filho, troca de experiências e engajamento em atividades de lazer e sociais.

CONCLUSÃO

Neste estudo, a influência do familiar exercida sobre a criança com deficiência visual mostrou-se limitadora nas situações de autocuidado, mobilidade e função social, atribuída ao desconhecimento das possibilidades de ação desta criança, o que pode levá-la à dependência, falta de autonomia, desinteresse nas atividades e interferências no desenvolvimento saudável, além de gerar conseqüências à estimulação e utilização da visão funcional, evidenciando a necessidade do oferecimento de suporte, apoio e orientações constantes à família.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Vision 2020: the right to sight: global initiative for the elimination of avoidable blindness – action plan 2006-2011. Geneva; 2007 [cited 2012 Oct 10]. Available from: http://www.who.int/blindness/Vision2020_report.pdf.
2. World Health Organization. Visual impairment and blindness. Geneva; 2011 [cited 2012 July 20]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>.
3. World Health Organization. Consultation on development of standards for characterization of vision loss and visual functioning. Geneva; 2003 [cited 2012 Oct 10]. Available from: http://whqlibdoc.who.int/hq/2003/WHO_PBL_03.91.pdf.
4. Lucas MB, et al. Condutas reabilitacionais em pacientes com baixa visão. Arq Bras Oftalmol, São Paulo. 2003;66:77-82. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-27492003000100015>.

5. Haddad MAO, et al. Pediatric and adolescent population with visual impairment: study of 385 cases. *Clinics*, São Paulo. 2006;61(3): 239-46. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1807-59322006000300009>.
6. Montilha RCI, et al. Utilização de recursos ópticos e equipamentos por escolares com deficiência visual. *Arq Bras Oftalmol*, Campinas. 2006;69(2):207-11. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-27492006000200014>
7. Haddad MAO, et al. Auxílios para baixa visão. In: Sampaio et al., organizadores. *Baixa visão e cegueira: os caminhos para a reabilitação, a educação e a inclusão*. Rio de Janeiro: Cultura Médica, Guanabara Koogan; 2010. p.113-39.
8. World Health Organization. *Action plan for the prevention of avoidable blindness and visual impairment 2009-2013*. Geneva; 2010 [cited 2012 Oct 10]. Available from: http://www.who.int/blindness/ACTION_PLAN_WHA62-1-English.pdf.
9. Brito PR, Veitzman S. Causas de cegueira e baixa visão em crianças. *Arq Bras Oftalmol*, Salvador. 2000;63(1):49-54. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abo/v63n1/13605>.
10. Mancini MC, et al. Comparação do desempenho funcional de crianças com visão subnormal e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 6 anos de idade. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2010;21(3):215-22. doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v21i3p215-222>.
11. Haddad MAO. *Habilitação e reabilitação visual de escolares com baixa visão: aspectos médico-sociais [tese]*. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2006. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5149/tde-23112006-133322/pt-br.php>.
12. Cunha ACB, Enumo SRF. Desenvolvimento da criança com deficiência visual (DV) e interação mãe-criança: algumas considerações. *Psicol Saúde Doenças*, Rio de Janeiro. 2003;4(1):33-46. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v4n1/v4n1a03.pdf>.
13. Mancini MC, et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras Fisioter*, Belo Horizonte. 2004;8(3):253-60. Disponível em: <http://files.anatomiainterativa.webnode.com/200000174-84fe885f92/GRAVIDADE%20DA%20PARALISIA%20CEREBRAL%20E%20DESEMPENHO%20FUNCIONAL.PDF>
14. Barbosa AJG, Oliveira LD. Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Psicol Pesq*, Juiz de Fora. 2008;2(2):36-50. Disponível em: <http://www.ufjf.br/psicologiaempesquisa/files/2009/11/v2n2004.pdf>.
15. Costa MLA, Garcias GL. Dinâmica familiar em situação de filho com necessidades especiais: um estudo comparativo ente deficiência física e mental. Instituto de Ciências Humanas, Departamento de Filosofia, Dissertatio, Pelotas. 2003(17-18):185-207.
16. Nobre MIRS, et al. Mães de crianças com deficiência visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum*, Campinas. 2008;18(1):46-52. Disponível em: http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/14390/art_NOBRE_Maes_de_crianças_com_deficiencia_visual_2008.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
17. Montilha RCI. *Reabilitação de portadores de deficiência visual: características, conhecimentos e opiniões de clientela atendida em um centro universitário [dissertação]*. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas; 1997.
18. Lamoureux EL, et al. The effectiveness of low-vision rehabilitation on participation in daily living and quality of life. *Invest Ophthalmol Visual Sci*. 2007;48:1476-82. doi: 10.1167/iovs.06-0610.
19. Bittencourt ZZLC, et al. Diabetic retinopathy and visual disabilities among patients in a rehabilitation program. *Rev Bras Oftalmol*. 2011;70(6):342-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-72802011000600002>.
20. Mancini MC. *Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada*. Belo Horizonte: Ed. UFMG; 2005.
21. Barbosa MAM, et al. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo Fenomenológico. *Acta Paul Enferm*, Campo Grande. 2008;21(1):46-52. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt_06.pdf.
22. Bambara JK, et al. Family functioning and low vision: a systematic review. *J Vis ImpairBlind*, Birmingham. 2009;103(3):137-49. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2798155/>.
22. Figueiredo MO, et al. Diagnóstico de baixa visão em crianças: sentimentos e compreensão de mães. *Arq Bras Oftalmol*. 2009;72(6):766-70. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-27492009000600005>.
23. Boscolo CC, Santos TMM. A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. *Distúrbios Comun*. 2005;17(1):69-75. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/viewFile/11683/8410>.
24. Pintanel AC, et al. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. *Rev Gaúcha Enferm*. 2013;34(2):86-92. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000200011>.

Recebido para publicação: 02/10/2013

Aceito para publicação: 19/03/2014