
Experiência sobre visão monocular na Austrália

Nicholas Buys & Jorge Lopez***

Journal of Visual Impairment & Blindness

American Foundation for the Blind

Publicado em 2004

*Nicholas Buys, Ph.D., professor, School of Human Services, Griffith University, Logan Campus, University Drive, Meadowbrook, Queensland 4131, Australia; e-mail: n.buys@griffith.edu.au

**Jorge Lopez, MHS, client services, Guide Dogs Queensland, P.O. Box 50, Bald Hills, QLD 4036, Australia.

RESUMO

Entrevistando intensamente 20 pessoas com visão monocular, foi possível identificar inúmeros temas associados com essa diminuição da capacidade, incluindo temas psicológicos, psico-social, físico, vocacional e problemas com a vida diária. As entrevistas também revelaram que em muitos casos, esses problemas têm implicações profundas na adaptação das pessoas em suas vidas diárias. As implicações dessas descobertas para o resgate dos serviços de reabilitação são discutidas.

INTRODUÇÃO

Portadores de visão monocular não possuem visão em um dos olhos que, conseqüentemente, leva à perda da percepção binocular de profundidade e um campo visual reduzido. A visão monocular recebeu pouca atenção na literatura sobre deficiência e reabilitação e os profissionais de reabilitação não levam em conta suas

consequências econômicas e psico-sociais, vendo isto como um inconveniente mais propriamente do que como uma deficiência (Schein, 1988). Portanto, é improvável que portadores de visão monocular sejam encaminhados para serviços de reabilitação e, então, são mal preparados para as dificuldades da vida cotidiana. Uma revisão da literatura confirmou que muitos livros-textos conceituados não discutem a reabilitação de pessoas com visão monocular (Linberg, Tillman, & Allara, 1988; Schein, 1988). Esta situação faz com que os profissionais que trabalham com reabilitação tenham dificuldades para identificar efetivamente e compreender as necessidades das pessoas com esta deficiência, deixando-os mal preparados para implementarem programas de reabilitação (Schiff, 1980).

Em contraste, a pesquisa nesta limitada área que os portadores de visão monocular experienciam uma série de problemas perceptivos que criam dificuldades para lidarem com as atividades diárias em tais áreas como: mobilidade, trabalho, perspectivas de emprego e habilidades da vida (Brady, 1994; Cooper, 2000; Gilberg, 1998; McKnight, Shinar, & Hilburn, 1991; O'Donnell & Smith, 1994; Schein, 1988; Schiff, 1980; Servos, Goodale, & Jakobson, 1992; Spring, 1992). Pessoas nesta condição também sofrem com altos níveis de fadiga e suscetibilidade a doenças e estresse, resultando de esforços contínuos necessários para se adaptarem à visão monocular (Schein, 1988). Knoth (1995) descreveu que estudantes com visão monocular comumente têm dificuldades para ler e estudar e isto afeta sua performance educacional e seu conforto físico e emocional.

Uma área que tem recebido pouca atenção é a seqüela psicológica e psico-social da visão monocular. Brady (1994) encontrou que pessoas com esta deficiência experienciam uma série de reações emocionais devido à sua condição, variando de "Qual o sentido da vida?" a "Eu quase não observo diferença". Culpa e depressão são comumente associados à visão monocular quando as pessoas acreditam que a deficiência é um "castigo divino" para os pecados passados. A fim de compensar a condição, as pessoas podem se colocar sobre um elevado e prolongado estresse onde a ajuda psiquiátrica pode ser necessária (Schein, 1988). Respostas emocionais são freqüentemente agravadas pelo sentimento de perda da normalidade devido à mudanças na estética da aparência, a falta de compreensão da condição, e uma ansiedade relacionada ao medo da cegueira total e uma subseqüente superproteção do olho bom.

Também já foram reportadas mudanças de personalidade pós-traumáticas resultante do estresse associado com a adaptação à visão monocular (Schein, 1988). Questões familiares podem compor estes problemas, especialmente quando amigos e parentes não compreendem plenamente o impacto da visão monocular sobre o indivíduo. Dado que a adaptação psico-social é uma das barreiras mais significativas ao alcance de resultados positivos na reabilitação (Putman & Adams, 1992), esta é uma importante área para os prestadores de serviço.

A visão monocular recebe pouca atenção na Austrália. Não há estatística disponível sobre a sua incidência, existem poucos programas de reabilitação formal para direcionados às necessidades específicas deste grupo, e as pessoas nesta condição raramente são encaminhadas para serviços de reabilitação. Além disso, informações sobre as implicações funcionais da visão monocular raramente são disponibilizadas no pós-operatório por enfermeiros ou médicos. Quando os portadores de visão monocular saem do hospital recebem um apoio limitado dos serviços de reabilitação e os profissionais de reabilitação, muitas vezes, têm apenas um conhecimento limitado do impacto desta deficiência.

Em resumo, a visão monocular tem recebido pouca atenção na literatura sobre reabilitação e nenhum mecanismo para fornecer assistência por parte do estado, apesar do significativo impacto na vida das pessoas. Este estudo tentou reparar a falta de conhecimento nesta área abordando a seguinte pergunta: quais problemas as pessoas identificaram terem surgido após sua experiência de ter visão monocular?

MÉTODO

Participantes

Os participantes foram 20 indivíduos portadores de visão monocular, 10 homens e 10 mulheres (para características dos participantes veja a Tabela 1). A maior parte dos participantes foram recrutados da base de dados de clientes do *Guide Dogs Queensland*, um grande prestador de serviços de reabilitação para pessoas com deficiência visual. Os quatro participantes restantes foram recrutados através de contatos informais. Nenhum

número de participantes pré-determinado de participantes foi escolhido para o desenvolvimento deste estudo. Pelo contrário, novos participantes foram recrutados até que nenhum novo dado aparecesse. A idade dos indivíduos variou de 22 a 77 anos, com média de 47 anos. A idade mínima de 18 anos foi escolhida para a participação, pois o foco deste estudo foi o impacto da visão monocular sobre o último, o atual e os empregos futuros. A idade em que os indivíduos passaram a ter visão monocular variou desde o nascimento até os 74 anos de idade, com média de 36 anos. A causa mais comum de visão monocular foi resultado de trauma no olho. Apenas um participante apresentou visão monocular congênita, que resultou de catarata. Dos 20 indivíduos, 16 não apresentam visão no olho afetado, e os quatro restantes apresentam um nível mínimo de percepção da luz no olho afetado. Pessoas com ambliopia não foram incluídas neste estudo devido a apresentarem um nível suficiente de visão no olho afetado para permitir a percepção de profundidade.

Procedimentos

Os dados foram coletados utilizando entrevistas semi-estruturadas. Foi realizado um teste piloto com as questões da entrevista com três participantes para verificar sua clareza e entendimento. Antes da entrevista ser conduzida, os indivíduos foram informados de que sua participação era voluntária e que eles poderiam se retirar do estudo a qualquer momento. Eles também foram avisados de que os seus nomes reais não seriam utilizados nas transcrições e apresentação dos resultados, bem como a permissão para o áudio gravado nas entrevistas foram obtidas. No início da entrevista, o objetivo do estudo foi discutido e os participantes foram convidados a ler e assinar o formulário de consentimento.

As questões da entrevista foram delienadas para se obter informações detalhadas sobre os problemas decorrentes da visão monocular (Veja a Caixa 1 para o guia de entrevista). Todos os participantes foram indagados com as mesmas questões para assegurar a consistência na informação obtida e permitir comparações entre os participantes (Patton, 1990). A duração das entrevistas variou de 60 à 90 minutos, durante os quais os participantes foram encorajados à expressar suas experiências e sentimentos livremente no que diz respeito a forma como a visão monocular tem afetado os seus cotidianos. Os dados do áudio foram analisados usando um

sistema manual de codificação e categorização temática (Neuman, 1997). Este processo consistiu de uma releitura contínua das transcrições para identificar um grande número de temas a partir dos dados (codificação aberta), seguido pelo agrupamento de temas semelhantes sobre títulos relacionados identificando quais tenderam a se fragmentar e onde ocorreram elos entre os temas (codificação axial). Os temas principais foram localizados nos dados, assim como nos casos particulares ilustrados por eles, e produzidas comparações e contrastes (codificação seletiva). Após a análise dos dados, os participantes foram separados em dois grupos para checarem entre eles os temas identificados. Durante estas sessões, os resultados foram informados, e os participantes foram solicitados a comentar sobre a veracidade dos temas em representar as suas experiências.

RESULTADOS

A proposta deste estudo foi de identificar os problemas decorrentes da visão monocular. Para isto, um certo número de temas principais foram claramente identificados: como psicológico, psico-social, físico, vocacional e atividades diárias. Esses temas e os problemas associados são resumidos na Tabela 2. Para ilustrar esses temas, os comentários dos participantes são incluídos. A utilização destes comentários ajuda a manter a integridade do estudo através da fundamentação dos resultados na linguagem dos participantes (Reinharz, 1979). Foram utilizados pseudônimos para proteger a privacidade dos participantes.

Problemas psicológicos

Os problemas psicológicos incidiram-se sobre reações emocionais comuns que estão associadas à perda da visão em um dos olhos. Tais reações incluem o choque inicial e a incapacidade de aceitar a perda permanente, o medo da cegueira total, a perda da auto estima e do amor próprio, relacionados a um sentimento de anormalidade, inadequação e de inadaptação em situações sociais.

A maioria dos participantes que apresentaram a perda da visão em um olho quando adultos expressaram sentimentos de medo e ansiedade em relação ao futuro e uma incapacidade de relaxar e desfrutar a vida. Greg, por exemplo, declarou: “Sinto-me

frustrado e com incerteza do futuro. Sinto-me indignado e ansioso sobre tudo, e encarar as pessoas é um problema para mim, é claro... Eu sinto que a vida se tornou ainda mais difícil para mim.” Sentimentos comuns incluem medo, insegurança, inconformismo e uma independência reduzida associada a potencialidade da perda total da visão. Alguns participantes usavam óculos de proteção para evitar danos ao olho “bom” e evitaram “atividades perigosas”, tais como jardinagem e cortar grama. Em alguns casos, esses receios foram pronunciados, como é ilustrado pelo comentário de Anne: “Eu me senti muito deprimida e com medo do futuro e uma necessidade real de tratamento psiquiátrico. Eu acho que eu mesma considere o suicídio várias vezes quando isto aconteceu.”

O medo é estendido para outras áreas. Alguns participantes declararam sentir medo quando as pessoas os tocavam inesperadamente do lado cego em locais movimentados, como *shopping centers* ou em eventos sociais. Outros ficam com medo de dirigir em lugares movimentados e desconhecidos e de andar em meio à multidão ou locais mal iluminados. A perda da auto-estima, a não aceitação da deficiência e os seus impactos sobre os relacionamentos foram problemas significativos para alguns participantes, particularmente para aqueles que passaram por mudanças estéticas como resultado da perda do globo ocular e o conseqüente uso de uma prótese. Sarah, que perdeu o seu olho quando criança, disse: “Eu me sentia rejeitada pelas outras crianças e também pelos meus professores devido à minha prótese, que, eu acho, fazia-me diferente. Eu penso que por causa dessa rejeição eu nunca me senti boa o bastante”.

Pauline que precisou de cirurgia plástica para reestabelecer a sua aparência facial estava com medo de ser motivo de piedade pelos outros: “Eu tive que passar por uma série de intervenções estéticas para restaurar a minha cavidade ocular. Isto mudou minha aparência e criou dificuldades em estabelecer novas relações ou mesmo manter relações antigas devido às mudanças estéticas que afetaram a minha auto-estima.”

O sentimento de não ser mais “normal” em muitos pacientes, resultou em baixa auto-estima e medo de que seus colegas não os aceitassem, principalmente durante a adolescência. Um deles declarou: “Eu me senti indigno de qualquer atenção quando cheguei a adolescência. Costumava dizer a mim mesmo: “- Quem pode amar uma pessoa como eu?”.” Sentimentos de inadequação persistiram nos participantes que

tornaram-se portadores de visão monocular quando adultos. Estes participantes viram o problema da adaptação psico-social desempenhar um papel importante na sua aceitação da visão monocular. Alice declarou: “Perdi minha auto-confiança. Isso afetou as minhas tomadas de decisões e isto me tornou insegura. Isso afetou todas as áreas da minha vida. Eu acho que se tornou mais inseguro com a idade devido à alta pressão do meu trabalho. Eu me senti deprimida todo o tempo após a perda da visão do meu olho direito.”

Indignação com os médicos por não terem informado sobre os sintomas associados à visão monocular, tais como perda de percepção de profundidade e a redução do campo visual, antes da cirurgia eram comuns entre os participantes. Arith, que perdeu seu olho devido à complicações de uma operação de catarata, declarou: “Eu jamais perdoarei meu médico! Foi tão cruel e irresponsável por não avisar-me sobre as complicações desta cirurgia.”

Problemas psico-sociais

Os participantes que sofreram o dano no nascimento ou quando crianças e aqueles que adquiriram quando adultos reagiram de maneira diferente à visão monocular. Aqueles que eram monoculares desde o nascimento ou infância eram mais propensos a acreditar que os problemas funcionais associados à deficiência faziam parte de sua constituição física intrínseca, em vez de um resultado de um enfraquecimento por si só. Esta convicção foi reforçada por experiências negativas com os colegas em situações sociais, na escola e em atividades desportivas. Em contrapartida, os participantes que adquiriram visão monocular quando adultos atribuíram os seus problemas funcionais à deficiência, da qual esperavam se recuperar. Quando a recuperação não ocorria, eles, equivocadamente, atribuíam suas dificuldades de progresso a outros problemas médicos ou psicológicos, devido à falta de informações adequadas. Para crianças e adultos, estas reações muitas vezes tiveram conseqüências psico-sociais significativas. Vários participantes relataram uma diminuição da confiança e auto-estima em situações sociais e uma reduzida capacidade de executar uma série de tarefas sociais como servir bebidas, apertos de mão, manter o contato visual e caminhar seguramente em áreas congestionadas. Aqueles com alterações estéticas relatadas enfrentaram maiores dificuldades emocionais e tiveram uma redução da auto-estima em situações sociais, em comparação àqueles sem alterações estéticas.

Vários participantes evitaram envolvimento social, tornando-se extremamente tímidos e socialmente isolados. Por exemplo, Frank saiu da cidade para viver com sua família em uma fazenda. Ele explicou: “Eu me sentia tão envergonhado que eu evitei pessoas e me mudei para o campo. Fiquei afastado das pessoas devido ao medo deles rirem de mim por causa do meu olho.” Outros participantes relataram uma tendência de evitar contatos sociais devido à sua falta de jeito em ambientes lotados. Devido à perda de percepção de profundidade e uma redução do campo de visão, eles colidem com pessoas, móveis e outros objetos. A fadiga decorrente das tentativas para compensar a perda da visão também reduziram sua motivação para participar de eventos sociais. Como Bev observou: “Eu me sinto cansado tentando me concentrar o tempo todo para percepção de espaço - avaliar distâncias e interpretar informações.” A habilidade dos participantes em manter envolvimento social foram associados, de certo modo, ao nível de suporte recebido de seus familiares e amigos, o grau de mudança na sua aparência estética, seu nível de entendimento do problema, bem como a sua capacidade para lidar com ele. Por exemplo, vários participantes lidaram melhor com situações sociais quando eles e suas famílias estavam conscientes de que os seus problemas estavam relacionados à sua percepção de profundidade reduzida e perda de parte do campo visual. Eles foram então capazes de prepararem-se para encontros sociais através de estratégias simples, tais como planejar onde eles se sentariam à mesa em um restaurante.

Problemas físicos

Os principais problemas físicos são fadiga física e mental resultante do maior esforço necessário para a execução de muitas tarefas. A exaustão física mais comum entre os participantes eram aquelas relacionadas ao cotidiano e as atividades como: leitura, compras, condução de veículos ou visita a amigos. Manter a concentração para avaliar distâncias e interpretar a informação visual do ambiente portando visão monocular é extremamente cansativo. Como Bev colocou “Eu me sinto mentalmente fadigado e meu olho cego vagueia quando estou cansado. A claridade afeta muito a minha atenção. Ainda tenho uma pequena janela no olho que é afetada com alguma luz, o que é bastante afetado pela claridade.” Similarmente, Sarah disse: “O problema se agravará quanto eu me tornar mais velha. Sinto-me cansada, tonta, e incapaz de me concentrar no trabalho, enquanto estou trabalhando com computadores. Meu pescoço dói

continuamente devido a eu ter que manter a minha cabeça virada para me ajudar a mudar de pista quando eu dirijo.”

Problemas vocacionais

Problemas vocacionais incluíram o impacto da visão monocular sobre o emprego atual e a meta de carreira, bem como um rendimento reduzido resultante da perda ou mudança de emprego. A perda da percepção de profundidade afetou enormemente a capacidade dos participantes em executar um grande número de tarefas relacionadas ao emprego, em especial, áreas artesanais, tais como o uso de ferramentas elétricas e a medição correta e o corte de materiais. Isso foi também um problema de segurança em ambientes de trabalho movimentados, o que tornou-se difícil e perigoso. Dos 20 participantes, nove relataram terem mudado suas carreiras como resultado da sua visão monocular. Como Frank disse: “Eu fui forçado a abrir mão da minha profissão de motorista de caminhão e tive que me dedicar à agricultura para ganhar a vida. Eu tive dificuldades para dirigir um caminhão com apenas um olho.”

Greg, que perdeu a visão do olho esquerdo, como resultado de um pedaço de metal, não foi capaz de regressar ao seu trabalho como um reparador de carrocerias de automóveis devido às dificuldades para executar determinadas tarefas. Ele declarou: “Eu não posso voltar a trabalhar. Não posso bater no formão com o martelo para preparar o metal da solda. Isto pode ser verdadeiramente perigoso.”

A realização da “carreira dos sonhos” também foi afetada. Carl, que perdeu seu olho quando adolescente, teve o seu pedido para entrar na Força Aérea rejeitado por causa da visão monocular. Essa rejeição o interrompeu de seguir sua tradição familiar: “Sim! Eu fui definitivamente afetado... Eu queria ingressar na Força Aérea, mas depois de ter perdido o olho, eu não fui aceito... Isto me deixou totalmente confuso, não sabendo o que fazer de mim mesmo em relação ao emprego. Eu perdi o rumo. Eu não estava interessado em mais nada.”

Sarah, que perdeu o seu olho ainda quando criança, foi rejeitada em um programa de estudos de enfermagem devido à visão monocular. Como observado por ela: “Eu queria ser uma enfermeira, e minha mãe falou com a enfermeira no cargo, buscando

informações sobre o que eu tinha que fazer, e a enfermeira disse que eu não seria aceita, porque eu tinha visão em apenas um olho.”

Muitos dos participantes relataram que as dificuldades em sua carreira não parecem ser entendidas pela maioria dos profissionais da reabilitação profissional. Karen declarou: “Meu especialista disse que eu ficaria bem, mas meu empregador viu na minha deficiência um grande problema, assim como o terapeuta que me ajudava no retorno ao trabalho. Não havia um consenso sobre meu grau de dificuldade entre os diversos profissionais que me trataram.”

O impacto financeiro da perda do trabalho foi significativo. Frank, que teve de deixar de conduzir o seu caminhão, recebeu subsídios de desemprego, o que reduziu o seu salário em quase 60%. Pauline perdeu seus negócios como resultado de toda a gama de problemas ligados à visão monocular. Anne, uma esteticista de salão de beleza, declarou: “ Sim! Tenho sido gravemente afetada financeiramente devido à visão monocular. Eu tive que parar de lecionar devido aos problemas com a condução de veículos à noite, e tive que contratar novos funcionários para me ajudar com o trabalho na cosmetologia... Também fui forçada rejeitar muitos trabalhos por não poder mais executá-los.”

A prosperidade do portador de visão monocular no trabalho era muitas vezes relacionada com a utilização de adaptações. Por exemplo, Robert foi bem sucedido, apesar dos problemas com a percepção de profundidade, utilizando equipamentos adaptados para ajudá-lo com o seu trabalho de cozinheiro.

Atividades do dia a dia

A maioria dos participantes descreveram problemas com um vasto leque de atividades diárias devido à visão monocular, incluindo: dirigir, andar, higiene pessoal, realização de tarefas domésticas, como cortar, colocar objetos em bancadas, encher recipientes e servir líquidos [água em uma jarra, por exemplo]. Problemas para cozinhar, principalmente quando a cozinha estava em áreas mal iluminadas, foram comuns.

Dificuldades em avaliar distâncias ou não ver objetos sobre o lado afetado dificulta atividades como: alcançar e apanhar objetos, apertos de mão, apanhar bolas [esporte], estender as roupas. Por exemplo, Bev citou: “Eu levo umas duas ou três tentativas para pegar uma caneta que alguém me emprestou. Eu tenho desenvolvido alguma prática, mas o problema ainda existe depois de todos esses anos, principalmente se eu estiver cansado ou com pressa. Eu peço as pessoas para colocar o objeto em minhas mãos mas a dificuldade ainda existe, mesmo depois de três anos não melhorou.”

Os participantes também relataram problemas com higiene pessoal, especialmente quando aplicam maquiagem, colocam colírio, se barbeiam, colocam creme dental na escova de dente. Como Pauline coloca: “Meu olho não se concentra corretamente, a pálpebra caiu, e é difícil aplicar rímel no olho bom (nos cílios), quando o outro está fechado. Tenho dificuldade em colocar colírio ou sombra sobre a pálpebra do meu olho bom porque não vejo nada quando o fecho.”

Todos os participantes relataram que aprenderam habilidades para lidar com estes problemas ao longo do tempo. Por exemplo, Jane aprendeu a lidar melhor para servir líquidos de uma jarra: “Aprendi a tocar o bico da jarra de vidro, e depois disso, servir líquidos ficou mais fácil. Não sei como eu faço isso, mas não é mais um problema. Eu nunca encho demais um copo de água ou suco.”

Entretanto, os participantes também reconheceram que os novos ambientes, a fadiga e a pressão devido ao tempo agravam as suas dificuldades e que eles, constantemente, tinham que pensar antes de fazer qualquer coisa. Bev declarou: “Se estou cansado, eu sinto como se meu lado afetado tivesse morrido e que tudo é mais difícil de alcançar...Se eu não durmo, as coisas pioram. A falta de dormir afeta o meu desempenho. Os problemas nunca mudam. Eu tenho aprendido a viver com ele, mas eles sempre voltam quando eu estou em um novo ambiente ou se estou cansado.”

Dirigir era uma grande problema para a maioria dos participantes. Era difícil avaliar com precisão a distância entre os carros e outros objetos; dar marcha ré para estacionar; ultrapassar outros veículos; dirigir em meio ao tráfego; transitar em estradas estreitas; virar em esquinas; lidar com a claridade forte; e dirigir na chuva, à noite ou ao amanhecer.

A perda da confiança ao dirigir era comum, especialmente quando os participantes estavam dirigindo em locais desconhecidos ou com carros diferentes. Como Pauline notou: “Tenho problemas para dirigir em estacionamentos fechados devido à redução do nível da luz e dos espaços estreitos para a circulação e vagas. A minha confiança para dirigir está reduzida e, sim, isto tem me causado experienciar a troca de papéis em casa com outra pessoa para conduzir os outros membros da minha família em todos os lugares.”

Estas dificuldades levaram-nos a restrições para dirigir ou problemas para aprender a dirigir. Por exemplo, Janice não foi capaz de obter uma carteira de motorista: “Eu encontrei uma falta de interesse total por todas as escolas de formação que me abordaram para me ajudar com aulas de condução depois que lhes informei da minha visão monocular.”

Viajar como passageiros causou a alguns participantes elevados níveis de estresse, quando os carros em que estavam se aproximavam de outros carros durante manobras, tais como curvas, ultrapassagem de outros carros e para estacionar. Karen descreveu como ela pedia continuamente a um motorista para parar, desacelerar, ou manter uma maior distância do carro a frente, já que foi difícil para ela para saber se o motorista estava dirigindo com segurança. Ela disse: “Eu irritei alguns condutores por gritar para eles pararem e terem mais atenção. Cheguei ao destino com os nervos à flor da pele. Pensei que iríamos nos esmagar contra os carros o tempo todo. Foi assustador ter sido passageira e pior ainda para o condutor. Eu, finalmente, tive que olhar para baixo no restante da viagem para acabar com este problema.”

Os participantes descreveram uma série de estratégias para lidar com a condução de veículos. Esta estratégias incluem: dirigir mais devagar; verificar duas vezes a distância; adicionar espelhos aos carros; antes de dirigir em qualquer lugar, verificar a hora do dia para o caminho a ser tomado na hora de dirigir e o lugar para estacionar (preferencialmente em locais abertos); os participantes pediram para seus passageiros verificarem o tráfego também. As lições de direção ajudaram alguns, em particular a identificar os pontos cegos extras causados pela visão monocular. Pauline declarou: “Treino e informação sobre as habilidades para dirigir são importantes, particularmente

se o olho foi perdido em um acidente de carro, mais problemas da visão monocular. Existem mais pontos cegos para o condutor com visão monocular. É difícil ver carros e pedestres do lado cego”.

Todos os participantes relataram problemas de mobilidade, incluindo se chocar com outras pessoas, móveis, portas, molduras e outros objetos, em especial em ambientes desconhecidos, áreas mal iluminadas, áreas com pouco declive e em situações com grande aglomerado de pessoas. Outros problemas incluíram lidar com escadas, especialmente quando se está descendo; caminhar em áreas sombreadas; lidar com mudanças nos declives ou em terrenos com variação da superfície; avaliar a restrição de altura e andar por caminhos com barreiras. Arith disse: “Eu ficava apavorada em terrenos irregulares ou degraus. Preciso usar sapatos planos para minha segurança. Sinto-me nervosa ao ter que avaliar alturas, e assim por diante. Eu tenho que tomar cuidado; isso me desencoraja a sair de casa. Tenho medo pois minha mobilidade é reduzida. Tenho receio de cair e me machucar o tempo todo.”

Conviver em um grande número de pessoas foi outro problema. Para ajudar-lhes a lidar com o campo de visão reduzido, especialmente em ambientes lotados como *shoppings* e ruas de cidades movimentadas, os participantes relataram que passeiam com seus cônjuges ou amigos para reforçar a sua confiança. Como Robert disse: “Eu mantenho a minha esposa do meu lado afetado, em áreas aglomeradas, e mantenho os meus filhos do lado bom para evitar conduzi-los a obstáculos sem que eu perceba (eu estou fazendo isso). Isso poderia ser perigoso, mas se eu estou andando com adultos, prefiro colocá-los do meu lado afetado.”

Alguns participantes preferiam que as pessoas ficassem do seu lado afetado para forçá-los a olharem em direção a este lado enquanto falam. Outros participantes preferiram ter as pessoas, durante uma caminhada, do seu lado bom pela necessidade de manter um constante contato com elas. Se os portadores de visão monocular não caminharem com a outra pessoa do seu “lado bom” pode acontecer da pessoa caminhar sozinha e falar consigo mesmas.

A manutenção dos *hobbies* foi afetada algumas vezes pela visão monocular devido à falta de percepção de profundidade e campo visual reduzido. Leitura e jardinagem

foram algumas das atividades afetadas. Conforme observou Pauline: “Meus arranjos de flores são planos quando olhados de lado ou à distância, eles não têm um equilíbrio artístico. Eu também tenho grande dificuldade com filmagens, uma vez que tenho dificuldades para andar e filmar ao mesmo tempo, já que estou com o olho bom fixo no visor da câmera.”

Esportes, como tênis, críquete, beisebol, e tênis de mesa, que envolvem coordenação mão-olho, velocidade e pequenas bolas, eram extremamente difíceis de se jogar por causa da dificuldade de apanhar e bater. Alguns participantes desenvolveram uma série de habilidades que lhes permitiram prosseguir com os seus passatempos. Carl mudou para bilhar e dardos, esportes em que os alvos são fixos. Robert mudou para golfe e natação, nos quais não precisa bater ou apanhar bolas em movimentos rápidos. John manteve seu interesse em madeira, devido aos benefícios psicológicos, embora tenha demorado mais tempo e era difícil para ele fazer as coisas depois que ele desenvolveu visão monocular. Como ele mencionou: “As atividades me ajudaram a superar as dificuldades emocionais. A falta de percepção de profundidade afeta o trabalho com madeira. É mais difícil encontrar as ferramentas e quando eu tento pegá-las na bancada eu as derrubo o tempo todo. Avaliar a distância é um problema, mas eu tive que aceitar isso; isso passou a ser parte da vida. Eu aprendi a viver com isso.”

DISCUSSÃO

As pessoas com visão monocular enfrentam grandes dificuldades por causa da sua deficiência visual. As conclusões deste estudo revelaram uma série de problemas psicológicos, psico-sociais, físicos, profissionais, problemas no cotidiano que afetam muitas áreas da vida social e têm profundas consequências físicas, psicológicas e no bem-estar dessas pessoas. Embora algumas pessoas com visão monocular sejam capazes de levar, relativamente, uma vida normal, para muitos, os efeitos da deficiência podem ser enormes. Medo, baixa auto-estima e sentimentos de inadequação muitas vezes contribuem para a depressão e o isolamento social que são agravados pelo cansaço físico e mental causado pelo esforço necessário para conduzir as necessidades da vida com essa condição. Para alguns, o impacto da visão monocular no trabalho foi devastador, levando à perda de cargos e negócios, a incapacidade de prosseguir a carreira dos sonhos e a redução dos rendimentos. O desempenho das atividades diárias,

como a condução de veículos, a mobilidade, higiene pessoal, tarefas domésticas, *hobbies* e esportes também foram freqüentemente afetados negativamente.

Embora os resultados deste estudo sejam semelhantes aos relatados em outros países, como os Estados Unidos (ver, por exemplo, Brady, 1994; Schein, 1988), duas dificuldades adicionais foram identificadas. Primeiro, os participantes que adquiriram visão monocular no nascimento ou quando crianças atribuíram, freqüentemente, os problemas funcionais inerentes à deficiência associados a eles mesmos, e não à deficiência. Isso teve um impacto psico-social negativo sobre as suas relações com os colegas e a auto-confiança na escola, nas atividades desportivas e, em situações sociais. Por outro lado, aqueles que adquiriram visão monocular quando adultos estavam mais propensos a atribuir os problemas funcionais à deficiência. No entanto, se eles tinham expectativas de recuperação e não se recuperaram, então tendem a atribuir os problemas a outras causas - médicas ou psicológica. Estas percepções tiveram um impacto negativo sobre sua auto-estima e auto-confiança, resultando em afastamento social e isolamento. As diferenças entre crianças e adultos no que se refere à causa dos problemas funcionais e seus impactos psico-sociais necessitam de uma investigação mais aprofundada.

O segundo problema adicional que foi identificado neste estudo é a experiência das pessoas com visão monocular como passageiros e não só como condutores de automóveis. Dificuldade em avaliar a distâncias entre o veículo em que o passageiro monocular está e outros veículos ou características ambientais podem levar ao aumento da ansiedade entre as pessoas com visão monocular. Dada a grande dependência pelos automóveis na Austrália, uma das principais formas de transporte, essa ansiedade pode ser suficiente para evitar viagens, contribuindo assim para maior isolamento.

Os participantes desse estudo diferiram em suas adaptações à visão monocular e, embora esteja além dos limites deste artigo explorar esse problema mais profundamente, parece existirem alguns fatores que contribuem com a adaptação. O primeiro fator essencial é o apoio dos familiares e amigos. A habilidade dos participantes em permanecerem socialmente ativos foi reforçada quando os familiares e amigos entendiam que o que os participantes estavam passando e os incentivavam a permanecerem em contato com as outras pessoas. Além disso, o controle das interações

sociais se tornou mais fácil quando os participantes estavam cientes dos problemas relacionados à visão monocular. A capacidade de explicar aos outros a razão da sua falta de jeito ajudou a lidarem melhor com as interações sociais.

O segundo fator chave foi a prestação de informações precisas por médicos sobre as implicações funcionais da visão monocular. A falta de informação adequada no momento do diagnóstico ou na alta hospitalar deixaram os participantes ressentidos e confusos, porque sentiam que estavam mal preparados para enfrentarem as dificuldades que poderiam surgir devido à deficiência e tinham dúvidas se o que eles passavam era normal. Esta confusão parece ser estendida para os membros da família também.

O terceiro fator chave é a insuficiência de programas com base na participação, em particular na área da reabilitação profissional. Relatos absurdos sobre os programas de reabilitação profissional voltados às necessidades das pessoas com visão monocular mostram que a oportunidade dessa população de manter o emprego, se reciclarem e ascenderem nas carreiras não estão sendo aproveitadas.

Implicações práticas

Com base nos resultados deste estudo, nós podemos fazer algumas recomendações. Primeiro, informações sobre as dificuldades associadas à visão monocular devem ser fornecidas na hora do diagnóstico, quando for identificada a possibilidade de perda significativa da visão ou de um olho. Em segundo lugar, as pessoas com visão monocular devem ser encaminhadas a serviços adequados de reabilitação em sua alta hospitalar para ajudá-las a voltar ao cotidiano. Em terceiro lugar, estes serviços devem ajudar as pessoas com visão monocular e suas famílias a desenvolverem estratégias necessárias para a lidarem com os efeitos da deficiência.

Em especial, assistência especializada na reabilitação são necessárias face às necessidades das pessoas com visão monocular de modificações ergométricas apropriadas nos locais de trabalho e programas de trabalhos alternativos ou aconselhamento de carreira. Em quarto lugar, o leque de problemas que podem estar associadas à visão monocular sugere a necessidade de assistência para ajudar no desenvolvimento de programas de reabilitação relevantes. Finalmente, mais programas

de apoio devem ser criados para resolver as questões apresentadas pelas pessoas portadoras de visão monocular. Exemplos de tais programas na Austrália incluem o “Guide Dogs Queensland Telelink/Support Group Program”, “Monovision Group at the Royal Victorian Eye” e o “Ear Hospital”, os quais podem promover a troca de experiências e fornecer apoio emocional entre os membros.

Limitações e recomendações para pesquisas futuras

Uma limitação significativa deste estudo foi que a maioria dos participantes foram retirados de uma agência de reabilitação, embora seja o único prestador de serviços de reabilitação para pessoas com visão monocular em Queensland. Eles podem não representar toda a população de pessoas com visão monocular. Infelizmente, este problema é agravado pela ausência de dados sobre a incidência e o impacto de visão monocular na Austrália. Outra limitação é que o estudo incluiu apenas uma pessoa com visão monocular congênita, o que torna difícil tirar conclusões sobre as experiências deste grupo de pessoas portadoras de visão monocular. Embora não haja dados disponíveis sobre a incidência de visão monocular congênita na Austrália, evidências anedóticas sugerem que esta população é muito menor do que a das pessoas com visão monocular adquirida.

É necessário aprofundar a investigação para determinar a incidência de visão monocular na Austrália e avaliar o nível de compreensão desta condição pelos prestadores de serviços médicos e de reabilitação. Uma investigação é igualmente necessária sobre o conjunto de fatores individuais que podem afetar a experiência da visão monocular, tais como a idade de início, a perda do olho dominante *versus* o olho não dominante, o sexo, e as profissões exercidas. Esperamos que essa pesquisa ajude a chamar a atenção do governo e prestadores de serviço de reabilitação para as necessidades do portador de visão monocular.

REFERÊNCIAS

Brady, F. B. (1994). *A singular view, the art of seeing with one eye* (5th ed.). Ontario, Canada: Edgemore Enterprises.

Cooper, R. (2000). Magic eye: How to see 3D. Optometrists Network [Online]. Available: <http://www.vision3d.com>

Gilberg, S. M. (1998). The artificial eye patient. University of Ottawa Eye Institute [Online]. Available: <http://www.ohri.ca/program/vision>

Knoth, S. (1995). Monocular blindness: Is it a handicap? *View*, 26 , 177–180. Linberg, J. V., Tillman, W. T., & Allara, R. D. (1988). Recovery after loss of one eye. *Ophthalmic Plastic Reconstructive Surgery*, 4 , 135–138.

McKnight, A. J., Shinar, D., & Hilburn, B. (1991). The visual and driving performance of monocular and binocular heavy-duty truck drivers . *Accident Analysis and Prevention*, 23 , 225–237.

Neuman, W. (1997). *Social research methods: Qualitative and quantitative approaches* (3rd ed.). Boston: Allyn & Bacon.

O'Donnell, L. M., & Smith, A. J. (1994). Visual cues for enhancing depth perception . *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 88, 258–266.

Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage.

Putman, S. H., & Adams, K. M. (1992). Regressionbased prediction of long-term outcome following multidisciplinary rehabilitation for traumatic brain injury. *Clinical Neuropsychologist*, 6 , 383–405.

Reinharz, S., (1979). *On becoming a social scientist* . San Francisco: Jossey-Bass.

Schein, J. D. (1988). Acquired monocular disability. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 82, 279– 281.

Schiff, W. (1980). *Perception: An applied approach* . Boston: Houghton Mifflin. Servos,

P., Goodale, M. A., & Jakobson, L. S. (1992). The role of monocular vision in prehension: A kinematic analysis. *Vision Research*, 32, 1513–1521.

Spring, T. A. (1992). *One-eyed view of life: An insight into the problems of monocular vision*. Sydney, Australia: Author.

Observação: *Não foi possível encontrar disponíveis on-line as Tabelas 1 e 2, assim como a Caixa 1 deste artigo.*