

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

MAYARA CAROLINE BARBIERI

**CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA VISUAL:  
EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA**

SÃO CARLOS

2016

MAYARA CAROLINE BARBIERI

**CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA VISUAL:  
EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) para fins de avaliação, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Giselle Dupas

Projeto financiado pela Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP (processo 2014/00796-2)

SÃO CARLOS

2016

Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da Biblioteca Comunitária UFSCar  
Processamento Técnico  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

B236c Barbieri, Mayara Caroline  
Cuidado à criança e ao adolescente com deficiência visual : experiência da família / Mayara Caroline Barbieri. -- São Carlos : UFSCar, 2016.  
159 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2016.

1. Pessoas com deficiência visual. 2. Criança com deficiência. 3. Baixa visão. 4. Enfermagem familiar. 5. Relações familiares. I. Título.



# UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

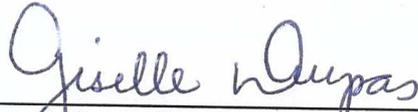
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

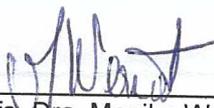
---

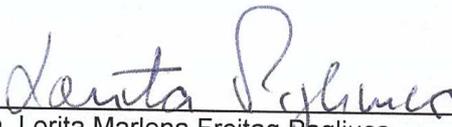
## Folha de Aprovação

---

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Mayara Caroline Barbieri, realizada em 15/02/2016:

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Giselle Dupas  
UFSCar

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Monika Wernet  
UFSCar

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Lorita Marlena Freitag Ragliuca  
UFC

Dedico essa obra às famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual, essas que tornaram possível a investigação desse fenômeno ao compartilhar um pouco da sua história, e que agora fazem parte da minha história, meus sinceros agradecimentos.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela vida, por ser a minha fonte de proteção, força e esperança no decorrer da vida. Que me ofertou todo o suporte para que essa dissertação fosse finalizada.

Às famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual pela confiança depositada desde a primeira conversa, por abrirem seus lares e me acolherem calorosamente e pelo compartilhamento de momentos tão significativos, especiais e emocionantes.

Aos meus familiares, por sempre me apoiarem na minha jornada profissional, me estimularem a ir em busca dos meus sonhos mesmo que isso traga algumas renúncias na convivência familiar. Sou grata aos esforços que vocês fizeram para que eu chegasse até aqui.

À minha orientadora, que me acolheu de olhos fechados e de uma forma tão amorosa, eu agradeço pela confiança depositada desde o início. E nessa jornada de dois anos, obrigada pela disponibilidade, por acreditar em mim, por todos os ensinamentos, troca de experiências e sabedoria. Obrigada pelas idas e vindas a Ribeirão Preto, essa convivência me proporcionou muito além do que conhecimentos para a vida profissional. Você é um exemplo de ética profissional e pessoal.

Ao meu companheiro a quem tem me ofertado muito incentivo e tranquilidade nos momentos mais difíceis. Obrigada pela paciência e por me fazer ver a vida de uma forma mais simples e leve.

Aos amigos de longa data e aos amigos que o mestrado me trouxe, obrigada pelo companheirismo, troca de experiências, apoio e por tornar essa trajetória muito mais fácil e alegre. Ao lado de vocês sempre soube que eu não estava sozinha.

Aos professores que puderam ler esse trabalho no exame de qualificação e defesa, obrigada pelas contribuições.

Aos funcionários e professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSCar, pelo acolhimento, formação e pelo apoio necessário.

Primeiro à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e depois a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pelo apoio financeiro na realização desta pesquisa.

*Eis o meu segredo. É muito simples: só se vê bem com o coração. O essencial é invisível para os olhos.*

*(Antoine Saint-Exupéry)*

*[...] Conta pra mim o que vê e eu andarei por nós; olha pra mim, olha por mim e eu te levo. O mundo todo é assim. Que seja assim!!*

*Que quem não canta dance a voz do outro!*

*Quem não toca, que dance pousado nos acordes de quem toca!*

*Porque perfeito, só tudo junto.*

*Só uma das mãos não faz o aplauso, só uma boca jamais fará o beijo.*

*Todos juntos, sim, podem formar a imensa risada, que quando for realmente enorme, Deus vai ouvir e nunca mais vai se sentir sozinho."*

*(Oswaldo Montenegro)*

## RESUMO

A classificação da deficiência visual (DV) abrange desde a perda visual leve até a ausência total de visão. Inúmeras modificações ocorrem no cotidiano de crianças e adolescentes com DV, alterando a independência, a maneira como realizam as atividades de vida diária e até as interações estabelecidas com o outro. Essa realidade acarreta modificações na vida familiar. Assim, surgiu a necessidade e motivação para realizar essa pesquisa que objetivou apreender a experiência de famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual. Pesquisa qualitativa e descritiva, realizada em dois municípios, que utilizou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico. No município A, a identificação das famílias foi realizada a partir do cadastro das matrículas de crianças e adolescentes com DV fornecido pela Secretaria Estadual de Educação do Estado de São Paulo. Já no município B contatamos uma instituição que fornece apoio para as pessoas com DV. Entrevistouse 18 famílias, totalizando 61 participantes. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada e com a confecção do Genograma e Ecomapa; foram gravadas em áudio e realizadas no domicílio ou na instituição de apoio. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer número: 1.034.350. A análise de narrativa foi adotada como referencial metodológico para a interpretação das entrevistas e assim foi compreendida a trajetória vivenciada pelas famílias. Para a compreensão os resultados foram divididos em temas, categorias e subcategorias. Os resultados foram estruturados em três artigos científicos que representam a análise dos dados. A trajetória é iniciada com a percepção dos primeiros sinais da DV, e com a surpresa da revelação do diagnóstico. Essa notícia faz com que a família busque adaptações nas atividades diárias para que o cotidiano do membro com deficiência visual seja facilitado. Dentre as adaptações realizadas pela família esteve relacionada aos recursos de tratamento, a necessidade de aceitar a condição e respeitar as peculiaridades da pessoa com DV e a necessidade da família em supervisionar e buscar conhecer o limiar entre a proteção e superproteção. A relação e experiência no ambiente escolar também foram destacadas no município A como difíceis e traumáticas. O apoio social que a família acessa para sustentação frente a DV ainda não pode ser caracterizado como rede social, mas sim como apoio social advindo de algumas pessoas. Para as famílias residentes no município B o apoio exercido por uma instituição especializada foi essencial para enfrentarem e se instrumentalizarem frente a DV de seus membros. Assim, o estudo sinaliza que modificações nas práticas dos profissionais da saúde e da educação são necessárias para aprimorar a realidade dessas famílias. A pesquisa pode subsidiar a melhoria de políticas públicas já existentes e criar novas voltada para a melhoria da rede de apoio e da inclusão social das pessoas com DV.

**DESCRITORES:** Pessoas com deficiência visual; Criança com deficiência; Baixa visão; Enfermagem familiar; Relações familiares; Atividades cotidianas; Criança; Adolescente; Doença crônica.

## **ABSTRACT**

Visual impairment classification varies from low visual loss to total absence of vision. There are many alterations in the routine of children and teenagers who suffer with visual impairment, changing their independency, the way they do everyday activities and the relationship with other people, changing their family lives too. Based on this, we found the necessity and motivation to do this research, which aims to study the experiences of visual impaired children and teenagers. This is a qualitative and descriptive research conducted in two cities, with the Symbolic Interactionism as theoretical reference. In the city A, the identification of the families was done using the data supplied by the Secretaria Estadual de Educação do Estado de São Paulo (the official government institution for education in the state of Sao Paulo). In the city B, we obtained the data from an institution for people with visual impairment; eighteen families were interviewed, and the total number of participants was 61. Data were collected using semi-structured interviews, genogram and ecomap. They were recorded and conducted in their homes or in the institution; the research was approved by the University research ethics committee number: 1.034.350. The narrative analysis was used as the methodological reference to make the interpretation of the interviews and understand the trajectory of the families. For a better comprehension, the results were divided in themes, categories and subcategories and organized in three articles for the data analysis. The trajectory starts with the perception of the first signs of visual impairment and the surprise with the diagnosis. After, the families have to adapt their routines in order to facilitate patient's life. Among the adaptations, there is the use of treatment resources, the necessity to adapt and accept the condition, to protect and to understand the limits to overprotection. The school environment was described as difficult and traumatic in the city A. The social support received by the family may not be characterized as social network, but as a social support. For the families who live in the city B, the support from a specialized organization was essential to deal with visual impairment. We may conclude that it is necessary the qualification of education and health professionals to modify the reality of these families. This research may support improvements in current public health policies and create new ones for the inclusion of visual impaired patients.

**DESCRIPTORS:** Visual impaired persons; Disabled children ; Vision, low; Family nursing; Family relations; Activities of daily living, Child; Chronic disease.

## RESUMEN

La clasificación de la deficiencia visual (DV) abarca desde la pérdida visual leve hasta la ausencia total de la visión. Innúmeras alteraciones ocurren en el cotidiano de los niños y adolescentes con DV, alterando la independencia, la manera como realizan las actividades de la vida diaria y hasta las interacciones establecidas con los otros. Esa realidad acarrea modificaciones en la vida familiar. Así, surgió la necesidad y motivación para realizar esta investigación que objetivó aprehender la experiencia de familias de niños y adolescentes con deficiencia visual. Investigación cualitativa y descriptiva, realizada en dos municipios, que utilizó como referencial teórico el Interaccionismo Simbólico. En el municipio A, la identificación de las familias fue realizada a partir de la inscripción de las matriculas de los niños y adolescentes con DV ofrecido por la Secretaria Estadual de Educación del Estado de Sao Paulo. Ya en el municipio B contactamos una institución que ofrece apoyo para las personas con DV. Se entrevistaron 18 familias, totalizando 61 participantes. La colecta de los datos ocurrió por medio de entrevista semi-estructurada y con la confección del Genograma y Ecomapa; fueron grabadas en audio y realizadas en el domicilio o en la institución de apoyo. La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación bajo el parecer numero 1.034.350. Análisis de narrativa fue adoptado como referencial metodológico para la interpretación de las entrevistas y así fue comprendida la trayectoria vivenciada por las familias. Para la comprensión de los resultados fueron divididos en temas, categorías y subcategorías. Los resultados fueron estructurados en tres artículos científicos que representan el análisis de los datos. La trayectoria es iniciada con la percepción de las primeras señales de la DV, y con la sorpresa de la revelación del diagnostico. Esa noticia hace que la familia busque adaptaciones en las actividades diarias para que el cotidiano del miembro con deficiencia visual sea facilitado. Entre las adaptaciones realizadas por la familia estuvo relacionada a los recursos de tratamiento, la necesidad de aceptar la condición y respetar las peculiaridades de la persona con DV y la necesidad de la familia de proteger y buscar conocer el umbral entre la sobreprotección. La relación y experiencia en el ambiente escolar también fueron destacados en el municipio A como difíciles y traumáticas. El apoyo social que la familia accede como soporte frente a DV todavía no puede ser caracterizada como red social, pero sí como apoyo social proveniente de algunas personas, para las familias residentes en el municipio B el apoyo ejercido por una institución filantrópica fue esencial para el enfrentamiento e instrumentalización frente la DV de sus miembros. Así el estudio señala que, modificaciones en las practicas de los profesionales de la salud y de la educación son necesarias para modificar la realidad de esas familias. La investigación puede subsidiar para la mejoría de políticas públicas ya existentes y crear nuevas dirigidas para la mejoría de la red de apoyo y de inclusión social de las personas con DV.

**DESCRIPTORES:** Personas con daño visual; Niños con discapacidad; Baja visión; Enfermería de la familia; Relaciones familiares; Actividades cotidianas; Niño; Enfermedad crónica.

## **LISTA DE QUADROS**

**Quadro 1** - Caracterização das famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual participantes da pesquisa, de dois municípios do interior do estado de São Paulo, Brasil.

**Quadro 2** - Caracterização das crianças e adolescentes com deficiência visual, de dois municípios do interior do estado de São Paulo, Brasil.

**Quadro 3** - Temas, categorias e subcategorias representativas da experiência de famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual, de dois municípios do interior do estado de São Paulo, Brasil.

## **LISTA DE SIGLAS**

AVD - Atividade de Vida Diária

BV- Baixa Visão

CEI- Centro de Educação Infantil

DNPM- Desenvolvimento Neuropsicomotor

DV- Deficiência Visual

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INSS- Instituto Nacional do Seguro Social

MS- Ministério da Saúde

OMS- Organização Mundial da Saúde

SNC- Sistema Nervoso Central

SUS- Sistema Único de Saúde

TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TA- Termo de Assentimento

UFSCar- Universidade Federal de São Carlos

UTIN- Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

## Sumário

1. INTERESSE PELO TEMA .....	13
2. INTRODUÇÃO .....	15
2.1 Deficiência visual: conceitos, classificações, causas e epidemiologia .....	15
2.2 Implicações diárias para criança e adolescente com deficiência visual .....	18
2.3 A família frente à deficiência visual.....	22
3. JUSTIFICATIVA .....	25
4. OBJETIVOS.....	27
5. MÉTODO.....	28
5.1 Tipo do estudo.....	28
5.2 Referencial teórico .....	29
5.6 Referencial metodológico .....	31
5.3 Participantes e local da pesquisa .....	34
5.4 Procedimentos éticos .....	38
5.5 Coleta de dados .....	39
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	42
Artigo 01- Trajetória de adaptações realizadas por famílias de crianças e adolescentes com baixa visão .....	69
Artigo 02- Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades .....	95
Artigo 03- Vivência escolar da criança e do adolescente com deficiência visual: perspectiva familiar .....	119
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	139
8. REFERÊNCIAS.....	142
Apêndice A - Instrumento para entrevista semiestruturado .....	149
Apêndice B - Carta de convite para participação em pesquisa .....	150
Anexo A - Parecer Comitê de Ética em Pesquisa.....	155
Anexo B - Parecer da Diretoria de Ensino da região de São Carlos.....	157
Anexo C - Parecer da Secretaria Municipal de Educação de São Carlos .....	158
Anexo D – Parecer da Instituição de apoio para pessoas com deficiência visual do município B.....	159

## 1. INTERESSE PELO TEMA

Questões relacionadas à criança e sua família perpassam minha formação como enfermeira e pessoa. Meu encanto pela pediatria se iniciou no segundo ano da minha graduação, no estágio em que passei pelo Centro de Educação Infantil (CEI). A partir dessa experiência, procurei realizar projetos de extensão (Médicos da Graça e projeto de extensão no CEI) que me aproximassem ainda mais dos “pequenos”.

O encanto continuou no estágio da unidade pediátrica hospitalar, no terceiro ano da graduação e foi nesse espaço que pude ampliar o meu olhar e fazer reflexões sobre a importância da inserção da família neste ambiente, as angústias e sofrimentos que vivenciam, e assim escolhi realizar o meu estágio supervisionado na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Como temática do trabalho de conclusão de curso, estudei a prevalência de Aleitamento Materno Exclusivo em uma pesquisa quantitativa.

Ao finalizar a graduação, tive o privilégio de ingressar na residência em enfermagem em saúde da criança em um hospital universitário do norte do Paraná. Foram dois anos incríveis, cada dia que passava me fazia ter a certeza de que eu estava no local certo. Vivenciei intensamente a presença da família nos diferentes espaços da saúde da criança e pude escolher como tema de pesquisa para a minha monografia a percepção de pais de criança vítima de queimadura. Essa experiência em especial, por ser a primeira que eu pude realizar todas as etapas de uma pesquisa, fez despertar meu interesse em continuar por tal caminho.

Ao idealizar o projeto para o mestrado, no primeiro momento, escolhi como objeto de estudo a experiência do pai de crianças com diagnóstico de câncer, porém, ao entrar em contato com a minha orientadora, ela estava em processo de iniciar a exploração da experiência da família no contexto da deficiência visual e me sugeriu tal temática. Desse modo, ingressei no mestrado na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e decidi abraçar a temática; foi desafiador, pois este contexto era distante da minha prática, no entanto, sou completamente grata

por ter aceitado. Voltar o meu estudo para a família de crianças e adolescentes com deficiência visual tem sido uma experiência única e riquíssima.

Ressalto ainda que integro o Grupo de Pesquisa Saúde e Família, cadastrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), coordenado por minha orientadora e outras docentes do Departamento da Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Nesse grupo, acreditamos que a família é um sistema capaz de diagnosticar seus problemas de saúde, seus recursos de enfrentamento e os suportes sociais disponíveis. Assim, desenvolvemos as pesquisas para aprimorar o cuidado em saúde à família, sobretudo por meio de atividades de trocas e reflexões conjuntas. Além disso, temos ainda a oportunidade de integrar outras pesquisas e participar da elaboração de artigos científicos em conjunto. Nesse grupo, acreditamos que a família é um sistema capaz de diagnosticar seus problemas de saúde, seus recursos de enfrentamento e os suportes sociais disponíveis. Assim, desenvolvemos as pesquisas para aprimorar o cuidado à família, realizamos atividades de trocas e reflexões conjuntamente com as colegas. Além disso, temos ainda a oportunidade de realizar pesquisas e artigos científicos em conjunto. Fruto da trajetória acima descrita efetivou-se a pesquisa “Cuidado à criança e ao adolescente com deficiência visual: experiência da família”, exposta nas páginas à seguir.

## **2. INTRODUÇÃO**

### **2.1 Deficiência visual: conceitos, classificações, causas e epidemiologia**

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), foi desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) a partir de uma reformulação da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID). Ela proporciona uma linguagem comum utilizada mundialmente sobre saúde e cuidados de saúde por medir o estado de funcionalidade dos indivíduos baseado em múltiplos fatores. Assim, apresenta um novo olhar para as deficiências por não considerá-las como sendo apenas consequência de uma doença, mas sendo determinada diretamente pelo ambiente físico, social, disponibilidade de serviços e de legislação que a pessoa tem disponível para acesso (WHO, 2003).

Referente ao conceito de deficiência visual (DV), o Ministério da Saúde (MS) preconiza o diagnóstico tanto de baixa visão quanto de cegueira (BRASIL, 2008 a). Os conceitos de deficiência visual são ainda classificados em denominações legais, clínicas, esportivas e educacionais, essa última ramifica-se em cegos e baixa visão (GORGATTI, 2008).

No conceito educacional, utilizado neste estudo, crianças cegas são as que não têm visão suficiente para aprender a ler em tinta e necessitam utilizar outros sentidos que não a visão para o processo de desenvolvimento e aprendizagem (BRUNO, 2006). A baixa visão (BV) apresenta variados graus de intensidade, contempla desde a simples percepção da luz até a redução da acuidade ou campo visual e limita o desempenho de atividades diárias (BRASIL, 2007 a). Essas e outras características, como a dependência, necessidades de adaptações no estilo de vida familiar e limitações nas funções do indivíduo, atribui às pessoas com deficiência de modo geral a denominação de portadores de uma condição crônica (CASTRO; PICCININI, 2002).

A definição de BV é descrita como um nível de visão que, mesmo após realizada a correção padrão com melhoria da visão funcional, por meio do uso de

dispositivos ópticos ou não ópticos, modificação ambiental e/ou técnicas, ainda há dificuldade para o indivíduo no planejamento e/ou execução de uma tarefa (CORN, 1989). Já para o Centro de Controle de Doenças (2005), BV é definida como a acuidade visual entre 20/70 (enxergam a 20 pés de distância o que uma pessoa sem baixa visão enxerga a 200 pés) a 20/400, com a melhor correção possível ou um campo visual de 20 graus ou menos. Dentre as causas da baixa visão, estão a baixa acuidade visual, dificuldade na visualização de perto e/ou longe, problemas no contraste, redução do campo visual, entre outros (SANTOS; SANTOS, 2015).

Para realizar a avaliação da deficiência visual, utilizam-se os valores da acuidade visual. A classificação abrange desde a perda visual leve até a ausência total de visão e é utilizada para garantir a uniformidade de dados estatísticos e estudos epidemiológicos comparativos entre os países (BRASIL, 2006).

A etiologia da DV pode ser classificada de acordo com a idade, sendo congênita ou adquirida, ambas com etiologias variadas. As congênitas podem ser de origem pré ou peri natais, e as adquiridas por acidentes físicos ou por problemas no aspecto funcional das estruturas do órgão (GORGATTI, 2008; FRANÇA, 2013).

Dentre as principais causas de DV em crianças estão as doenças infecciosas, genéticas, relacionadas ao desenvolvimento, ocasionadas por doenças no período gestacional, tumores e ainda as derivadas da prematuridade (GILBERT; MUHIT, 2013).

De acordo com a OMS, o mundo apresenta cerca de 285 milhões de pessoas com deficiência visual, dos quais 39 milhões são cegas e 246 milhões têm baixa visão. Já em relação às crianças, estima-se que 19 milhões apresentam deficiência visual, sendo que dessas 12 milhões por erros de refração, facilmente diagnosticados e corrigidos. Aproximadamente 1,4 milhões dos menores de 15 anos sofrem cegueira irreversível (WHO, 2013). Apesar do número de crianças com cegueira ser relativamente baixo, este deve ser destacado ao considerar a longevidade e os anos de vivência da cegueira por essas pessoas (ÁVILA; ALVES; NISHI, 2015).

Dados fornecidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) revelaram que no censo de 2010, entre as deficiências investigadas, a que mais

atinge a população brasileira relaciona-se a algum comprometimento visual, com 35,8 milhões de pessoas representando 18,8% da população, seguida pela deficiência motora com 13,3 milhões, auditiva com 9,7 milhões e, por fim, a intelectual com 2,6 milhões. Em relação às deficiências severas, aqueles que se referiram à grande dificuldade ou não conseguir de modo algum enxergar permanecem sendo os de maior número, presente em todas as regiões brasileiras, sendo a região Nordeste com o maior índice, 4,1% da população, seguida da região Norte com 3,6% e das regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste com 3,1% de suas populações (IBGE, 2010).

A OMS (2007) afirma que até 2020, devido ao envelhecimento da população, o número de pessoas com deficiência visual poderá dobrar no mundo. Algumas estratégias são fundamentais para garantir que a perda da visão não signifique a exclusão de uma vida independente, e para isso deve-se realizar um tratamento precoce, receber atendimento educacional adequado, além de programas e serviços especializados.

A realização do teste do reflexo vermelho, conhecido também como “teste do olhinho”, que faz parte dos exames realizados na triagem neonatal, é uma das formas de se detectar precocemente alterações visuais como a catarata congênita, leucocoria e o retinoblastoma (BRASIL, 2001; BERTOLDI; GONÇALVES; CARVALHO, 2012).

Já na idade pré-escolar, existem testes para avaliar a acuidade visual de crianças e adolescentes a partir da escala de figuras, denominadas de optótipos, em que figuras de cor preta são colocadas em linhas, em um quadro branco em seus vários diâmetros, e a acuidade será determinada a partir da última linha em que elas identifiquem a figura. Nesse método de avaliação, é necessário o conhecimento prévio da figura pela criança e adolescente, pois as dificuldades em se usar a escala advêm de barreiras relativas a simbologia das figuras (DANTAS; PAGLIUCA, 2006). A escala mais utilizada para detecção da acuidade visual é a escala de Snellen, formada por fileiras de letras com tamanho decrescente (MOREIRA NETO; MOREIRA; MOREIRA, 2014).

A triagem ocular das crianças deve ser realizada na comunidade e integrada a nível escolar, com campanhas de educação e conscientização para que as

correções sejam utilizadas e que barreiras como o preconceito sejam eliminadas. Além disso, sabe-se que os custos dos óculos são muitas vezes altos para a família, assim a OMS afirma que esses devem ser disponibilizados para as pessoas de todas as idades (ÁVILA; ALVES; NISHI, 2015).

Com o objetivo de contribuir para a formação integral dos estudantes da educação básica com o desenvolvimento de ações de prevenção, promoção e atenção à saúde, foi instituído o Programa Saúde na Escola (PSE) pelo decreto nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007. Dentre as ações previstas nesse programa está a realização da avaliação oftalmológica (BRASIL, 2007 b).

Um estudo realizado com crianças entre 6 e 7 anos, matriculadas em uma escola municipal de Juiz de Fora, cujo objetivo foi detectar déficits visuais nas crianças e promover a saúde visual, avaliou a Escala Optométrica de Snellen como de fácil execução e confiabilidade. Os autores também reforçam a necessidade da escala ser incorporada a programas nas escolas, instituições e ações governamentais. O contexto do estudo ainda reforça a importância do papel do professor na detecção de déficits visuais ao observar situações de fotofobia, estrabismo, dor de cabeça, lacrimejamento, franzir de pálpebras, falta de atenção em classe, pender a cabeça para um dos lados ao ler, dificuldade para ler na lousa e hábito de se aproximar em excesso dos objetos (COELHO et al., 2010).

Um estudo transversal realizado na Inglaterra e no País de Gales, nos anos de 2009 e 2010, com crianças menores de 16 anos, observou que dentre as causas, a mais comum para a cegueira foi o que se denomina deficiências visuais cerebrais; já em relação à baixa visão, os diagnósticos prevalentes nesse período foram as distrofias retinianas. Os autores afirmam que a prevenção de deficiências visuais deve ser iniciada no período perinatal e na prevenção da prematuridade (MITRY et al., 2013).

## **2.2 Implicações diárias para criança e adolescente com deficiência visual**

No processo de desenvolvimento infantil, a visão é responsável por integrar as atividades motoras, perceptivas e mentais, sendo que a diminuição ou privação de estímulos visuais pode levar a um comprometimento no desenvolvimento desta criança (SOUZA et al., 2010 a).

A maioria das crianças com deficiência visual já nasce com essa condição devido à doenças congênitas ou hereditárias. A criança ou adolescente que desenvolve a deficiência visual mais tarde, se esta ocorrer após os cinco anos de idade, já terá adquirido quase todo o potencial de visão, o que facilitará o processo de aprendizagem, pois conservará parte das imagens através da memória (BRUNO, 2006). O estabelecimento de interação social de pessoas com deficiência visual ocorre por meio da afetividade, comunicação e socialização. Assim, o processo educativo deve ocorrer do uso potencial de interações que utilizem outras maneiras perceptivas que não a visual (ACIEM, 2010).

Além do comprometimento no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM), essas crianças e adolescentes apresentam diminuição da visão funcional e extrema dificuldade para o comportamento da coordenação (SOUZA et al., 2010 a). A ausência de estímulo visual trará consequências para o aprendizado cognitivo, motor e psicossocial, necessitando da formação de novos caminhos neurais para a aquisição de habilidades sensório-motoras, e para a própria adaptação ao meio e à sociedade em que vive. Aquisição e adaptação fazem parte de um processo que necessita de intervenções precoces para que ocorram, pois se trata de um processo contínuo de aprendizagem, que não se adquire de maneira automática (HALLAL; MARQUES; BRACCIALLI, 2008). A interação da criança com outras pessoas significativas em sua vida fará toda diferença no desenvolvimento.

Em um estudo, que abordou a formação de conceitos em crianças de 7 a 12 anos com BV, foram realizadas doze sessões em grupo com a temática relacionada ao corpo humano, que continha inicialmente o levantamento do conhecimento prévio das crianças e, posteriormente, esquemas tateáveis e atividades demonstrativas do funcionamento dos sistemas. Os autores identificaram que a formação de conceitos é facilitada por incorporar conhecimento cotidiano vivenciado pela criança ao conhecimento científico e destaca a importância para a formação de competência

das crianças a mediação de adultos e a interação com outras crianças (SOUZA et al., 2010 b).

Uma pesquisa transversal realizada com 200 crianças deficientes visuais maiores de 10 anos no Egito, avaliou o desempenho em seis domínios: compreender e comunicar, locomoção, auto-entendimento, conviver com as pessoas, atividades diárias e a participação em sociedade. Como resultado as crianças relataram melhorar todas as atividades diárias com o passar dos anos, exceto as atividades escolares. As meninas participantes do estudo apresentaram maior dificuldade em todos os domínios citados se comparado aos meninos. Os autores justificam tal achado, pois as meninas se mostram mais insatisfeitas com a sua condição de saúde, assim sugerem programas de intervenção adicional para as meninas lidarem a com a deficiência visual (BADR; MOURAD, 2009).

Para que pessoas com DV possam realizar o autocuidado e as atividades do dia a dia, diversos aspectos estão envolvidos, exigindo dos profissionais e família muita atenção e sensibilidade, além de valorização dos processos de adaptação às novas demandas reais e potenciais (SOUZA et al., 2012).

Com a finalidade de contextualizar o leitor, traremos a definição de alguns conceitos utilizados no desenvolvimento desse trabalho, como o de autocuidado, atividade de vida diária (AVD), atividades instrumentais da vida diária (AIVD), autonomia e independência.

Primeiramente, o autocuidado é compreendido como a prática de desempenhar atividades para si que trazem benefícios para manutenção da vida, bem-estar e saúde. A saúde humana envolve a capacidade de reflexão sobre si mesmo, tomada de decisão e responsabilidade em relação ao autocuidado, pois envolve ações que sustentam a vida (OREM, 1991).

Estudo de caso realizado no Ceará acompanhou semanalmente, por dois meses, quatro deficientes visuais maiores de 18 anos. As oficinas analisaram o déficit de autocuidado e revelaram que as maiores dificuldades estavam relacionadas a preparar um alimento de forma segura e ingeri-lo, vestir-se da forma desejada e barbear-se com segurança (SOUZA et al., 2012).

As AVD são conceituadas como sendo as atividades de higiene pessoal, autocuidado, banho, alimentação, comer, vestuário, controle de esfíncteres, mobilidade funcional, cuidado com equipamentos pessoais, atividade sexual, uso de vaso sanitário, dormir e descansar. Já as AIVD estão relacionadas a ações mais complexas, como o cuidado com o outro, cuidado de animais de estimação, uso de equipamentos para comunicação, mobilidade na comunidade, gerenciamento financeiro, cuidado e manutenção da saúde, gerenciamento do lar, preparo de refeições e limpeza, fazer compras e procedimentos de emergência e segurança (COSTA et al., 2001).

A independência é conceituada como a capacidade de viver sem a ajuda de outras pessoas, em que os indivíduos realizam AVD e as AIVD. Já a autonomia está correlacionada ao poder de escolha e inclui elementos como: a liberdade individual, privacidade, livre-escolha, autogoverno, autorregulação e independência moral, a liberdade para experimentar o *self* e a harmonia com os sentimentos e necessidades (PAVARINE; NERI, 2000).

Para os portadores de DV, inúmeras alterações ocorrem no seu cotidiano, alterando a autonomia, independência e a maneira como realizam atividades de vida diária. O desenvolvimento da independência na infância pode ser visto como um importante fator na qualidade de vida e na construção da autoestima infantil (HALLAL; MARQUES; BRACCIALLI, 2008).

Pesquisa realizada com pessoas cegas que frequentaram um centro de reabilitação e seus familiares constatou que a participação nesse espaço colaborou de forma positiva para o desempenho da autonomia pessoal e social das pessoas com DV. A pesquisa traz ainda que a pessoa com DV e sua família valorizam os profissionais inseridos nesse espaço como primordiais para a aquisição das habilidades citadas acima (ACIEM; MAZZOTTA, 2013).

O profissional da saúde envolvido com a assistência das pessoas com BV ou cegueira precisa adotar uma abordagem ampla, de promoção de saúde e preventiva da evolução do problema ocular, pois essas ações refletem diretamente no desenvolvimento da criança. Para que isso ocorra, a parceria dos profissionais com as famílias e as escolas é imprescindível (FIALHO et al., 2011).

### 2.3 A família frente à deficiência visual

No ambiente familiar é estabelecido o primeiro contato social e realizadas as principais relações de cuidado, acolhimento, educação e respeito (RIBEIRO et al., 2012). Wrigth e Leahey (2012) afirmam que a mudança em um dos membros da família afeta todos os demais, e desse modo, como enfermeiros, precisamos valorizar os impactos que a deficiência visual acarreta na família, pois esta não afetará apenas a pessoa.

A família representa para a criança e adolescente parte de sua referência, e é neste espaço de convivência familiar que é realizado o cuidado por meio da afetividade, busca pelo bem-estar físico, emocional e social de seus membros (ARAUJO et al., 2014).

Avanços são necessários para que possamos utilizar na prática todo o conhecimento produzido com a família. Cabe ao enfermeiro incluí-la na participação do cuidado, ajudando seus membros a se fortalecerem para que possam resolver os problemas e tomarem as suas decisões (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Considerando a importância da família na saúde e cuidado de seus membros e a entendendo como uma unidade e como um sistema complexo e dinâmico (WRIGTH; LEAHEY, 2012), tratemos sobre as implicações e a importância da família no contexto da deficiência visual.

Dificuldades no processo de cuidar de uma criança e adolescente com DV podem surgir devido a sua extrema dependência, sendo necessária uma rede de apoio a essa família para que possa adquirir confiança e habilidades que facilitem o cuidado e a aprendizagem da criança (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013). Essa condição pode ainda gerar estresse nas relações familiares, superproteção, isolamento social e desajustes psicológicos (CASTRO; PICCININI, 2002).

Um estudo que explorou os desafios que a família enfrenta na assistência à criança com deficiência sugere aos pediatras que integrem a família de forma ativa em todo o processo da tomada de decisão; afirma ainda a necessidade de parcerias

entre a criança, família, centros de saúde e outros fornecedores de apoio para que se atinja o bem-estar dos membros como um todo (MURPHY; CARBONE, 2011).

Pesquisa realizada com mães de crianças com DV constatou que o momento do diagnóstico se estabelece como difícil e desesperador, pois nesse momento elas perdem o filho idealizado. As mães também foram enfáticas em relatar a busca de tratamento adequado e de estímulos para o desenvolvimento de seus filhos (MEDEIROS; SALOMÃO, 2012).

O ambiente domiciliar é o primeiro espaço de interação social da criança com DV e com o passar dos anos, a criança é introduzida na escola, sendo este um ambiente propício para o desenvolvimento infantil. No entanto, o acesso ao ensino de qualidade para as pessoas com DV ainda é um desafio (ACIEM; MAZZOTTA, 2013). Para que de fato aconteça a inclusão de alunos com deficiência, são necessárias adaptações no espaço escolar e a capacitação adequada dos educadores (RESENDE; FERREIRA; ROSA, 2010).

O Ministério da Educação (BRASIL, 2008 a) instituiu a política de educação inclusiva para os deficientes visuais, que pressupõe o atendimento educacional especializado por meio da transformação do ensino regular e da educação especial visando a complementação da sua formação e não mais a substituição do ensino regular. A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência do Ministério da Saúde é voltada para a reabilitação da pessoa, de modo a auxiliar sua inclusão plena em todas as esferas da vida social. Aborda também a prioridade na capacitação de recursos humanos para o atendimento desta população da atenção básica até o nível terciário (BRASIL, 2008 b).

A escola é fundamental para o desenvolvimento da criança e do adolescente com DV, por proporcionar oportunidades para que eles se constituam enquanto cidadãos capazes de assumir seu lugar na sociedade (PINTANEL, 2011). Assim, o profissional inserido nesse ambiente deve valorizar, acolher e se adaptar aos alunos, fornecendo um ensino não homogêneo, mas que considere as diferenças próprias de cada ser humano (SILVA; LANDIM; SOUZA, 2014).

No processo de ensino de uma criança e adolescente com DV, a relação família-escola é um fator essencial para o sucesso da aprendizagem, pois o

esperado é que haja continuidade. O processo de ensino e aprendizagem precisa ser desenvolvido em meio a sentimentos prazerosos e que incentivem a autoestima (ACIEM, 2010).

A família da criança e do adolescente com DV desempenha papel de extrema importância no cuidado e desenvolvimento, pois além de compreender sua primeira rede de apoio social, é também o primeiro espaço de interação e socialização. A família deve receber apoio e ser orientada pelos profissionais envolvidos na assistência dessas crianças sobre a importância da estimulação infantil, da comunicação e da interação família-criança e do adolescente (PINTANEL et al., 2013). A família deve receber apoio e orientações de profissionais da saúde para que possa conhecer as possibilidades de ação das pessoas com DV e não estabelecer atitudes de superproteção que podem gerar interferência no desenvolvimento saudável (SILVA; AIROLDI, 2014). Destaca-se ainda a importância deste profissional estar inserido em todos os espaços de inclusão da pessoa com deficiência como no domicílio, na escola e na sociedade (PAGLIUCA; MAIA, 2012).

A DV impõe alterações na dinâmica familiar exigindo adaptações para o enfrentamento como forma de promover a independência da criança e do adolescente com essa condição (PINTANEL et al., 2013). A família pode enfrentar dificuldades na adaptação a demanda de cuidado exigida pela pessoa com DV, podendo refletir negativamente no desenvolvimento infantil (PINTANEL, 2011). Assim, a partir de dificuldades de independência desta natureza, é que se mostra necessário pensar junto com esses sujeitos e seus familiares sobre intervenções de enfermagem que possam contemplar ações de educação em saúde (SOUZA et al., 2012). Além disso, exercer o apoio com a execução de grupos para o compartilhamento de informações sobre a rede de apoio disponível para essas famílias (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

Uma família empoderada torna-se importante facilitador nesta adaptação para que eles possam conviver com a DV de forma segura (PINTANEL et al., 2013). A família que é acolhida em serviços de atendimento de reabilitação visual com uma equipe multidisciplinar estabelece relações mais saudáveis com melhora na qualidade de vida das pessoas com DV e de seus familiares (MESSA; NAKANAMI; LOPES, 2012).

Ao visualizar a capacidade de realizar atividade por si mesmas, as mães de crianças cegas se mostram mais atentas para a capacidade de independência de seus filhos (SILVA; LANDIM; SOUZA, 2014). Assim, a família deve ofertar condições para o desenvolvimento desta criança e adolescente com DV, criando um ambiente adaptado para sua limitação e permitindo o acesso às informações visuais por outras vias (ALMEIDA; ARAÚJO, 2013).

### **3. JUSTIFICATIVA**

Considerando-se que cabe aos profissionais da saúde, em especial ao enfermeiro, atuar como facilitador no processo de aprendizagem da criança e do adolescente com DV, esses profissionais devem dar suporte para os professores envolvidos com a educação de crianças com essa limitação para que possam desenvolver atividades promotoras de independência (PINTANEL, 2011).

Os profissionais da saúde devem tomar a iniciativa para o trabalho de educação e reabilitação de crianças com deficiência visual (COURTRIGHT; HUTCHINSON; LEWALLEN, 2011). Além disso, devem promover ações que facilitem a inclusão social por meio da promoção, proteção e recuperação da saúde dessas pessoas, ampliando suas relações sociais para além do âmbito domiciliar (ARAÚJO et al., 2012).

A qualificação profissional e a postura de parceria com familiares, instituições de ensino e outras da rede da saúde, deve ser o foco do profissional enfermeiro, para proporcionar uma assistência humanizada para as pessoas com deficiência (REBOUÇAS et al., 2011).

Vivenciar uma doença crônica é desafiador para a família sendo essencial o apoio fornecido por profissionais de saúde para que ocorra o enfrentamento da situação (BOLLA et al., 2013).

Profissionais de saúde, pais e educadores são os responsáveis por garantir à criança e ao adolescente com DV uma vida o quão normal for possível (COURTRIGHT; HUTCHINSON; LEWALLEN, 2011). Com o suporte precoce, a

família poderá proporcionar à criança e ao adolescente um desenvolvimento adequado em seu meio, aumentando assim a autoestima e as formas de socialização para enfrentar o mundo (ANAUATE; AMIRALIAN, 2007).

Este estudo justifica-se pela carência de pesquisas qualitativas publicadas por enfermeiros na temática de crianças e adolescentes com DV e, por conseguinte, na visão da família sobre este fenômeno (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013).

Esta pesquisa poderá influenciar a prática clínica dos profissionais da saúde, principalmente dos enfermeiros, envolvidos com a assistência à criança e ao adolescente e sua família, tornando-a mais humanizada pelo melhor conhecimento das percepções de pais e demais familiares acerca de suas experiências relacionadas a deficiência visual de crianças e adolescentes.

Diante do exposto, emergiu o desejo em pesquisar: Como é para a família exercer o cuidado de crianças e adolescentes com deficiência visual? Como é vivenciar o diagnóstico? Quais foram as facilidades e dificuldades enfrentadas e as alterações da rotina familiar? Quais estratégias a família utiliza para tornar os filhos independentes? Como é a inserção da criança no ambiente escolar? Qual a rede de apoio acessada pela família?

## **4. OBJETIVOS**

### **4.1 Geral**

A pesquisa tem como objetivo analisar a experiência de famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual.

### **4.2 Específicos**

Compreender a experiência de famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual com ênfase nas adaptações realizadas no cotidiano;

Conhecer as interações estabelecidas com a rede de apoio social e famílias de crianças e adolescente com deficiência visual, residentes em dois municípios do interior do estado de São Paulo;

Apreender a percepção de famílias sobre a vivência escolar de crianças e adolescentes com deficiência visual.

## **5. MÉTODO**

### **5.1 Tipo do estudo**

Trata-se de uma investigação descritiva, qualitativa, em que se considera o universo de significados, crenças, valores e atitudes dos sujeitos pesquisados, tornando-se capaz uma interpretação profunda das relações dos processos e dos fenômenos. A pesquisa qualitativa parte da realidade social dos sujeitos e a preocupação com o contexto se dá no sentido de que o comportamento das pessoas e a situação ligam-se intimamente na formação da experiência. Incorpora-se, além do significado, as questões da intencionalidade, estando essas presentes nas ações, relações e estruturas sociais (MINAYO, 2012). Também visa compreender o significado atribuído e as ações subsequentes que envolvem a saúde e a doença (MORSE, 2012).

Este tipo de pesquisa enfatiza o sujeito, com uma coleta de dados detalhada dos indivíduos participantes para que se possa compreender o fenômeno estudado (CRESWELL, 2013). A pesquisa qualitativa gera entendimento e descrição de comportamentos, e assim fornece subsídios para que o cuidado prestado aos sujeitos e família seja eficaz e humanizado (MORSE, 2012).

Nesta linha de compreensão, foram escolhidos, respectivamente para referencial teórico e metodológico, o Interacionismo Simbólico (IS) e a Análise de Narrativa, por serem adequados ao tema, ao objeto de pesquisa e aos objetivos estabelecidos para a mesma. Ambos os referenciais utilizados nessa investigação se integram, pois o IS apresenta uma perspectiva voltada para as relações, interações e ações e, concomitante a isso, os atores sociais elaboram as narrativas a partir das vivências e das experiências individuais e compartilhadas. Ao narrar, é estabelecida uma conexão do mundo interior da mente, dos pensamentos e sentimentos com o mundo exterior das ações. Além disso, a análise de narrativas acredita na interação como o processo em que e por meio do qual os significados e ações são processadas.

## 5.2. Referencial teórico

A perspectiva teórica utilizada foi o Interacionismo Simbólico (IS) por conferir sustentação ao desenvolvimento da pesquisa e por auxiliar na compreensão sobre os fenômenos que estão envolvidos na dinâmica e interação familiar.

Suas raízes advêm do século XVIII, com influência da Antropologia, Sociologia e Ciências Sociais. Foi desenvolvido por Mead, e, posteriormente sistematizado por Blumer (CHARON, 2010).

O IS pode ser entendido como uma perspectiva teórica que torna capaz o entendimento de como as pessoas compreendem outros objetos e outras pessoas, e como esta compreensão guia seu comportamento em situações diversas (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010).

Com o enfoque na ação humana, compreendemos como os significados emergem, são ressignificados e transformados na interação social (CHARON, 2010).

Herbert Blumer, sociólogo que sistematizou a apresentação dos pressupostos da abordagem interacionista, afirma que a mesma se baseia em três fundamentos, sendo: (1) o ser humano age de acordo com o significado que as coisas têm para ele; (2) o significado atribuído as coisas é derivado da interação social que os seres humanos estabelecem entre si e com todos os objetos sociais presentes; (3) esses significados são modificados pelo processo interpretativo utilizado pelos indivíduos para lidar com o que encontra em seu contexto social. Assim, esta teoria estuda as interações ocorridas no indivíduo e nos demais com os quais age e interage, sendo interpretadas a partir da situação e interação entre as pessoas (BLUMER, 1968).

Para que o IS seja melhor compreendido são descritos os sete conceitos que o constituem, tendo como fonte a obra de Charon (2010):

O símbolo, conceito central, pois sem ele não ocorre a interação com os outros. Assim o símbolo é um objeto social que surge, se mantém e se transforma a partir das interações sociais. É utilizado para representar e comunicar algo, podendo ser ações, palavras ou objetos físicos, porém só terá significado se for descrito, pois os objetos por si só não apresentam significados. Apenas será simbólico se for

dotado de intencionalidade e significado que advém das interações estabelecidas do ser humano com os objetos.

As palavras são consideradas o mais importante tipo de símbolo por integrar o indivíduo e a sociedade, possibilitando interferência e interdependência. Pelas palavras, os homens tornam-se ativos nos espaços e não respondem passivamente aos estímulos recebidos.

Outro conceito é o self que também é um objeto de origem social, sendo um processo criado e recriado em cada situação em que a pessoa se envolve. O *self* é a representação de uma interiorização do indivíduo, pois da mesma forma que ele interage com a sociedade, ele interage socialmente consigo mesmo. Ele apresenta duas fases analíticas sendo, o “eu”, apresenta o indivíduo como sujeito e a reação do organismo às atitudes dos outros ocorrem espontaneamente e impulsivamente, e o “mim”, atitudes organizadas e conscientes do indivíduo que advém da interiorização das culturas, crenças e conceitos das pessoas que permeiam o indivíduo. O *self* relaciona-se ao processo de interação interna realizado com o indivíduo, com tudo o que comunica, percebe e julga da situação e como se percebe.

Ele também conceitua a mente como sendo uma ação simbólica, uma atividade para o *self*. É o exercício do indivíduo tentando fazer algo, agir em seu mundo. O autor ainda fala da diferença de mente e cérebro, afirmando que o cérebro por si só não é mente, mas que a sociedade e a interação social, utilizando cérebro, formam a mente. A atividade mental acompanha toda a interação social humana e é intensificada a partir do surgimento de um problema, e ao ter consciência disso, o indivíduo tentará se adaptar para seguir em frente.

Assumir o papel do outro é um conceito que o ser humano apresenta ao assumir a perspectiva alheia, ver o mundo a partir da visão do outro. É uma atividade mental que visa à compreensão do *self* e assim promove uma interação mais efetiva nas relações sociais. Porém, mesmo assumindo o papel do outro, o ser humano continua não podendo deixar a sua perspectiva de lado. O conceito é essencial para a comunicação e interação social simbólica.

A ação humana é um conceito que se refere ao ser humano fazer indicações para si mesmo; é um processo simbolicamente construído e o ser humano pode ser entendido a partir do que ele faz. A ação humana é um processo contínuo, visto que um ato leva a outro e está em constante mudança.

Todos os conceitos expostos anteriormente surgem da interação social e são parte dela. É construída a partir da ação social, quando consideramos o que o outro faz e isto guia as nossas ações. Este processo de troca é entendido por interação, o que coloca a ação humana na esfera da vida social.

A sociedade, na concepção interacionista, é qualquer tipo de organização, sendo formada, alterada, reafirmada e mantida pela interação social; a sociedade depende de interação simbólica, sendo que sem ela, deixa de existir. A sociedade também é permeada pela comunicação e interpretação das ações.

A enfermagem exerce a profissão do cuidar e para isso é necessário que ocorra interações com a equipe, pacientes e família; assim o IS deve estar presente na prática diárias desses profissionais para a reflexão e melhoria da assistência prestada (LOPES; JORGE, 2005).

Este referencial possibilitou um olhar para as interações que a família estabelece com a criança e o adolescente com DV e com a rede de apoio, e os significados em se ter um indivíduo com DV na família. Para abordar as famílias na perspectiva interacionista utilizamos a propositura: *Conte-me como tem sido para vocês, enquanto família, ter uma criança ou adolescente com DV.*

## **5.6 Referencial metodológico**

Utilizou-se como referencial metodológico a análise de narrativas. Esse referencial integra o cotidiano das pessoas, pois participa da construção da experiência dos indivíduos (CASTELLANOS, 2014).

A narrativa foi primeiramente o grande foco de investigação dos estudiosos das Ciências Humanas com o estudo voltado para a linguística. Com o tempo, em resposta ao processo intenso de medicalização, intervenções e tecnologia, a Ciência

da Saúde buscou acrescentar a escuta da experiência das pessoas envolvidas ao processo de construção do conhecimento científico. A narrativa é uma maneira de ter acesso e analisar o processo cultural, de ação social e da experiência individual e social (CASTELLANOS, 2014). As narrativas, na pesquisa, são elaboradas com a coparticipação dos envolvidos em um processo circular de escuta, reflexão e interpretação do que é narrado (BARTON, 2004; MUYLAERT et al., 2014).

Em entrevista narrativa, o pesquisador convida os participantes a "me dizer o que aconteceu", o que permite falar ininterruptamente até que a história termine. Ao narrar, o indivíduo acessa não apenas a história, mas também o significado atribuído à experiência. A narrativa apresenta características definidoras que são: a cronologia em que os fatos são narrados ao longo do tempo; a justaposição das ações e eventos; o problema e o enraizamento, que é o contexto social, histórico e organizacional em que a narrativa acontece (GREENHALGH; RUSSEL; SWINGLEHURST, 2005). Ao narrar e recordar o aspecto temporal vivido, o indivíduo é capaz de reconhecer e elaborar a sua experiência social (CASTELLANOS, 2014). Representam mais do que apenas a propagação de uma informação, está relacionada à compreensão dos sujeitos, suas experiências e o contexto em que se inserem (MUYLAERT et al., 2014).

A narrativa é construída de modo que tenha coerência e significado (SILVA; TRENTINI, 2002). É utilizada para narrar a trajetória, seja ela coletiva e/ou individual, mediante práticas sociais que aproximam o real e o simbólico (MOURA; LEFEVRE; MOURA, 2012).

Ao narrar, o indivíduo é capaz de reorganizar a sua experiência baseado na compreensão atual dos eventos passados e o presente e passado são utilizados para criar expectativas sobre o futuro (SILVA; TRENTINI, 2002). A partir das perguntas norteadoras disparadas pela pesquisadora, as famílias selecionam fatos representativos e assim refletem e reconstroem os fatos para serem narrados. As narrativas das famílias de crianças e adolescentes com DV foram analisadas a partir de trechos dos depoimentos e a interpretação de seus significados.

As narrativas são mais do que apenas uma técnica de coleta e análise dos dados, visto que os narradores podem se sentir desmotivados a contar as situações vivenciadas ao serem notificados de apenas essa função. Trata-se também de um

recurso para que os participantes possam enfrentar e ressignificar o vivido, além de encontrar na figura do pesquisador um relacionamento ético para com o narrador (FRANK, 2000).

Autores citam a existência de três tipos de narrativas, sendo: narrativas breves: que apresentam como foco um determinado acontecimento; elas são pontuais e geralmente captadas de um texto narrado mais amplo. Essa narrativa contém a estrutura básica de começo, meio e fim. O segundo tipo citado são as narrativas de vivências: que são caracterizadas por narrativas mais amplas e complexas, pois inclui histórias de vivência com a narração de muitos acontecimentos e para finalizar, as narrativas populares: que são representadas por histórias contadas e recontadas pelos indivíduos e podem até se tornarem lendas (SILVA; TRENTINI, 2002).

As narrativas são uma forma de compreender a história vivida. O pesquisador deve estruturar o narrado de forma sequencial mediante o grande foco da pesquisa. (SILVA; TRENTINI, 2002).

A elaboração da narrativa do pesquisador é uma segunda forma de interpretação, sendo que a reestruturação não é neutra, como a própria narrativa; o processo de transcrever e identificar as unidades de análise são escolhas teóricas e a perspectiva do pesquisador deve ser foco de análise. Os diversos tipos de arranjos envoltos de reflexão, teoria, sensibilidade e criação dão sentido ao uso do referencial com rigor científico e não com rigidez ao processo (CASTELLANOS, 2014).

A coleta e análise dos dados ocorreram de forma concomitante. Dentre as possibilidades de análise, optamos por considerar a narrativa como um todo e o conteúdo apresentado nos temas, denominada como modalidade holística temática na propositura de Lieblich, Tuval-Mashiah e Zilber (1998). Os passos operacionais realizados até a detecção dos temas, categorias e subcategorias foram descritos por: 1) transcrição detalhada das entrevistas; 2) leitura e releitura da entrevista para estabelecer um núcleo central, o foco da narração; 3) apontamento das impressões globais; 4) especificação dos focos de conteúdo a serem incorporados para a reconstrução da história e 5) releitura reflexiva com especificação de trechos representativos dos temas, o contexto, os atores e os significados atribuídos ao recorte. Nesta fase de análise novos temas podem ser incorporados. No processo

de análise o pesquisador busca compreender a experiência das famílias e os significados existentes nela (LIEBLICH; TUVAL-MASHIAH; ZILBER, 1998).

Os encontros com a orientadora aconteceram subsequentes a cada entrevista para que pudéssemos, após a leitura em conjunto do conteúdo da mesma, avaliar o percurso da pesquisa e se os objetivos estavam sendo alcançados.

Para atingir a credibilidade e confiabilidade, foi elaborada a descrição detalhada do desenvolvimento da pesquisa, seleção de trechos narrados e articulação com a literatura e com o referencial teórico proposto.

### **5.3 Participantes e local da pesquisa**

A coleta de dados foi realizada em duas cidades do interior do estado de São Paulo. O município A, localizado no interior paulista, com área de abrangência de 1.137 km<sup>2</sup>. A população estimada é de 221.950 habitantes, com índice de desenvolvimento humano municipal de 0,805. Já o município B apresenta o índice de desenvolvimento humano municipal de 0,800, contando com uma população de 666.323 habitantes com área de 650,916 km<sup>2</sup> (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Os participantes da pesquisa foram familiares de crianças e adolescentes com deficiência visual como também a própria criança ou adolescente, uma vez que entendemos que eles também são integrantes da família. O conceito de família utilizado neste trabalho é o de Wright e Leahey (2012), em que os próprios membros definem quem faz parte da família.

Os critérios de inclusão foram ser membro da família da criança e do adolescente com DV (considerando a definição de família mencionada pelo cuidador principal), ter capacidade cognitiva e auditiva para responderem as perguntas, tais habilidades foram analisadas pela pesquisadora no processo de aproximações e orientações realizadas anteriormente ao início da entrevista; a família entrevistada ser cuidadora da criança e do adolescente com idade até 18 anos. Foram excluídas da pesquisa crianças e adolescentes que apresentassem associado à deficiência

visual, outros tipos de deficiência, quaisquer outras malformações do sistema nervoso central (SNC) ou patologias que contribuíssem para atraso no desenvolvimento. Os últimos critérios foram aplicados a partir de informações fornecidas pela própria família.

O levantamento de dados dos participantes da pesquisa foi inicialmente realizado no município A, a partir das matrículas das crianças e dos adolescentes com deficiência visual nas redes de ensino particular, estadual e municipal, fornecidos por e-mail pela Secretaria Estadual de Educação do Estado de São Paulo. Nesses dados constava o número de participantes alocados em cada escola e se ele apresentava cegueira ou baixa visão, além de constar todos os dados das escolas como nome, endereço e contato telefônico.

Na primeira lista fornecida no mês de fevereiro de 2014 constava um total de 22 escolas com 48 crianças ou adolescentes com deficiência visual, entretanto, ao entrar em contato telefônico, cinco escolas foram excluídas. Dessas, quatro por não apresentar crianças matriculadas com deficiência visual, o que representou 11 pessoas, sendo nove indivíduos com baixa visão e dois com cegueira que não estavam alocadas nas escolas respectivas ao cadastro, o que representa uma dificuldade metodológica, pois a inexistência da informação sobre a transferência dessas crianças dificultou a identificação dos participantes, visto que essas pessoas poderiam estar alocadas em outras escolas existentes no cadastro, ou não, além da possibilidade de mudança de cidade. A outra escola foi excluída, pois as crianças apresentavam além da deficiência visual outras deficiências relacionadas ao SNC, totalizando 14 participantes; desses, nove apresentavam cegueira e cinco baixa visão. Dessa forma, foram excluídos 25 alunos, restando 23 estudantes alocados em 17 escolas.

A partir do contato com um profissional que trabalhava na sala de recursos (apoio pedagógico para pessoas com necessidades educacionais especiais) de uma das escolas, acrescentaram-se mais duas instituições de ensino que não constavam na primeira lista.

No processo de identificação dos participantes nos deparamos com dados duplicados, já que um adolescente que estava matriculado na escola regular também estava na escola técnica, ambas escolas cadastradas na lista fornecida,

além de detectarmos escolas ausentes na lista. Por esse motivo, entramos novamente em contato com a Secretaria de Educação do Estado de São Paulo para que nos enviasse uma nova lista atualizada das escolas. Nesta segunda lista, o número de alunos e escolas se apresentou bem menor do que na primeira. Havia escolas que estavam na primeira lista e não estavam na segunda. O cadastro enviado no mês de outubro de 2014 constava um total de 12 escolas, com 21 alunos matriculados com deficiência visual, sendo que desses 19 apresentavam baixa visão e dois cegueira. No novo cadastro, duas escolas que não estavam na primeira foram incluídas.

Assim, a somatória total de crianças e adolescentes captados com o cadastro fornecido na primeira e na segunda lista referente ao município A foi de 28 alunos, compondo 27 famílias, visto que dois eram irmãos. Obtivemos duas exclusões por não atenderem os critérios de seleção, sendo uma por ultrapassar o limite de idade e a outra por apresentar além da DV a deficiência auditiva; assim 26 alunos atenderam aos critérios de seleção.

Todas as escolas do cadastro foram contatadas pessoalmente, para que assim pudéssemos explicar a pesquisa e apresentar a documentação necessária. Cada responsável pela escola utilizou uma estratégia para obtenção do contato da família, porém a mais utilizada foi o envio da carta convite para participação na pesquisa (Anexo B), enviada pelo aluno. Constava na carta um resumo sobre a pesquisa e no final dela, opções para que a família pudesse escolher o melhor local, dia da semana e horário para que a pesquisadora realizasse a primeira aproximação. Além dessa estratégia, alguns coordenadores passaram o contato direto da família, outros ligaram para a família para explicar brevemente a pesquisa e solicitar o envio do contato para a pesquisadora e outros também utilizaram como estratégia o agendamento na escola de um horário compatível entre direção, responsável pela criança ou adolescente e pesquisadora, para que pudéssemos realizar o contato com os familiares.

Das 26 crianças e adolescentes com DV, 12 famílias se recusaram participar da pesquisa, sendo que quatro não responderam à carta fornecida pelas pesquisadoras, três os coordenadores ligaram diretamente para a família e explicaram a pesquisa, e mesmo assim a família não manifestou interesse em

participar e outras três os contatos foram fornecidos diretamente pelos coordenadores e ao realizar a ligação os familiares não aceitaram. Ainda outras duas famílias aceitaram participar da pesquisa no primeiro momento, porém ao retornar para agendar, relataram problemas pessoais e negaram naquele momento, porém manifestaram a disponibilidade para um agendamento futuro. Estes dois agendamentos não foram realizados pelo alcance dos objetivos da pesquisa. Assim, foram entrevistadas 13 famílias de 14 crianças e adolescentes com DV no município A, porém uma foi excluída da análise, pois no decorrer da entrevista a família relatou que a criança apresentava o diagnóstico de microcefalia associado a DV.

No decorrer da coleta de dados no município A, iniciou-se, no município B, o desenvolvimento do projeto de pós-doutorado da orientadora desta dissertação, sob a mesma temática. Consideramos que seria enriquecedor contemplar nesta pesquisa a participação de famílias do referido município, para avaliar em que medida o suporte social influencia a experiência da DV.

Para expandir a coleta de dados para o município B, primeiramente foi realizado contato no ambulatório de um hospital de referência, em duas associações para deficientes visuais do município e em um centro de reabilitação. Em um desses locais tivemos a possibilidade de acessar a família com mais facilidade, tendo então sido escolhida para tal. A instituição selecionada foi fundada em 1998 a partir de inquietações de professores da rede estadual de ensino e voluntários ao perceberem a necessidade de garantir a inclusão educacional e social de pessoas com DV. A instituição atua com atendimento educacional especializado, social, profissional, esportivo e cultural. (ADEVIRP, 2015)

Em relação aos procedimentos éticos para a coleta de dados no município B, foi realizada uma reunião com a coordenadora da instituição para que pudéssemos explicar nossa pesquisa e após a anuência, solicitamos uma revisão do Comitê de Ética para acrescentar esta cidade e instituição. Com o parecer favorável, os responsáveis pela instituição nos forneceram uma lista com os nomes das crianças e adolescentes que se encaixassem nos critérios de inclusão já descritos, além de residirem no município B.

A listagem fornecida pela instituição continha 29 famílias, sendo que em duas havia dois casos de DV, totalizando assim 31 crianças e adolescentes. Para

conseguirmos o acesso às famílias, enviamos a carta convite para participação na pesquisa. No primeiro envio, recebemos o retorno de 19 famílias, para as outras dez restantes foi reenviado uma carta reformulada com enfoque mais pessoal e obtivemos o retorno de mais sete, assim apenas três famílias não forneceram o contato para que fosse possível estabelecer a comunicação para maiores esclarecimentos sobre a pesquisa.

Dos 26 contatos fornecidos pelas famílias nas cartas, após o contato telefônico foram excluídas oito, sendo uma pela criança residir em uma instituição de abrigo, uma por ter fornecido o contato telefônico errado, cinco por apresentarem além da DV outros diagnósticos associados e uma por apresentar mais de 18 anos. Das 18 restantes, todas aceitaram participar da pesquisa e foram coletados os dados com apenas 12 famílias por ter atingido o objetivo da pesquisa.

Assim, o número total da nossa pesquisa foi 27 sujeitos com DV, sendo que seis eram irmãos, totalizando 24 famílias, 12 do município A e 12 do B (Quadro 1). Devido às singularidades apresentadas nas narrativas de seis famílias de crianças e adolescentes com cegueira (1 do município A e 5 do B), esses serão detalhados em um futuro artigo. Assim, o produto final dessa dissertação é relativo à experiência de 18 famílias de crianças e adolescentes com baixa visão.

Para identificação dos recortes das narrativas, utilizamos o parentesco que a pessoa entrevistada apresentava em relação à criança ou adolescente, seguida do número sequencial que a entrevista foi realizada, além de identificar os municípios por A e B. Por exemplo: Mãe 2-A, Irmão 5-B, Pai 6-B. Nos casos em que participaram mais de um membro com mesmo grau de parentesco, estes serão identificados com o número da família seguido de outro número que estará em ordem crescente, representando do irmão mais velho, para o mais novo. Exemplo: Irmão 2.1-A, Irmã 2.2-A, Irmão 2.3-A. No recorde das falas, as crianças e adolescentes com DV foram substituídos pela sigla CI que representa caso índice.

#### **5.4 Procedimentos éticos**

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Carlos e aprovado com o parecer número 1.034.350, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 32401414.0.0000.5504 (Anexo A), após ter sido obtido o consentimento favorável da Delegacia Regional de Educação do município A (Anexo B) e da Secretaria Municipal de Educação do município A (Anexo C). Para a extensão do projeto para o município B, foi solicitado a autorização da instituição de apoio a pessoas com DV (Anexo D) e uma revisão do CEP, para acrescentar esta cidade e instituição.

O contato com a direção e coordenação da escola, família, crianças e adolescentes teve como foco a explanação detalhada dos objetivos do estudo e da contribuição que proporcionará a outros indivíduos com DV e suas famílias, que vivenciam situação semelhante, bem como a comunidade científica. Um cuidado adicional no contato realizado com as famílias do município B foi a explanação sobre a inexistência de vínculo com a instituição de apoio.

Mediante a concordância voluntária expressa em participar da pesquisa, os participantes foram informados, preencheram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C) e no caso de menores de dezoito anos o Termo de Assentimento (TA) ambos em duas vias, sendo que uma delas ficou com os participantes da pesquisa e a outra com o pesquisador.

Todos os aspectos contidos na Resolução nº 466 /2012, do Conselho Nacional de Saúde que dispõe sobre as diretrizes para realização de pesquisas com seres humanos foram respeitadas (BRASIL, 2012).

## **5.5 Coleta de dados**

Os dados foram coletados no período de novembro de 2014 à julho de 2015 em dois municípios no interior do estado de São Paulo, mediante a confecção do genograma e ecomapa e realização de entrevistas com instrumento semiestruturado (Apêndice A), constituído de duas partes: a primeira destinada à caracterização das famílias e crianças e dos adolescentes com DV e a segunda, voltada a abordar a

temática central do estudo, contendo as questões norteadoras e as questões de amparo.

O genograma elucida de uma forma clara todos os membros que constituem a família, podendo ser consanguíneos ou não, e assim nos fornece subsídios para discussão e análise das interações familiares. Já o ecomapa é descrito como um diagrama dinâmico das relações que a família e seus membros estabelecem com a comunidade, sendo que esses contatos são estabelecidos com pessoas, instituições ou grupos, sendo um instrumento que auxilia na avaliação das redes de apoio (PEREIRA et al., 2009).

Antes de marcarmos a entrevista, realizamos uma primeira aproximação com as famílias participantes no município A, que foram agendadas previamente com o principal responsável pela criança ou adolescente para que pudéssemos explicar com maiores detalhes a pesquisa, além de poder sanar dúvidas; esses encontros preliminares foram realizados no domicílio ou nas escolas. Neste momento, já deixávamos disponível o TCLE para que também outros membros pudessem conhecer os objetivos da pesquisa. Para as entrevistas realizadas no município B, devido ao fato de não residirmos na cidade, optamos apenas pelo contato telefônico para realizarmos a primeira aproximação.

As entrevistas também foram agendadas previamente e demos a opção do local ser escolhido pela família. Antes do início da mesma, foram explicados novamente os objetivos de maneira detalhada, garantindo o sigilo e fornecido as informações do TCLE e TA, visto que na primeira aproximação nem todos os membros que participaram da conversa (telefônica ou pessoalmente) foram orientados. Além disso, foi realizada a explicação de que as pesquisadoras poderiam realizar anotações em papéis e que este procedimento era realizado para que a fala da família não fosse interrompida e para que as pesquisadoras pudessem retomar assuntos importantes e ditos com profundidade pelos membros. Elas foram gravadas e posteriormente transcritas pela pesquisadora, orientadora, por uma aluna de Iniciação Científica e um auxiliar com total fidedignidade.

No primeiro momento da entrevista, utilizamos os instrumentos genograma e ecomapa, para que pudéssemos caracterizar a família e conhecer as interações estabelecidas entre os membros. Após a confecção, partíamos para o instrumento

semiestruturado que continha perguntas norteadoras para auxiliar as pesquisadoras. Elas não apresentavam uma sequência rígida, a família que guiava a entrevista e, caso algo não fosse abordado, as pesquisadoras questionavam.

## **6. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **6.1 Caracterização dos participantes da pesquisa e das crianças e adolescentes com DV**

O recorte dessa dissertação é referente a 61 participantes, membros de 18 famílias que continham 21 crianças e adolescentes com baixa visão, visto que seis eram irmãos, em dois municípios do interior do estado de São Paulo. Dentre esses participantes, estavam pais, mães, padrastos, tios, avós, irmãos, primos e supervisor de trabalho do pai. O número de participantes por família entrevistada variou de oito a um membro, em média 3 pessoas por entrevista.

O maior número de representantes foi mães (16), irmãos (14), CIs (13), tios (5) e pais (5). Com relação à idade dos participantes, tivemos uma ampla variação correspondendo de 10 a 73 anos de idade.

No que diz respeito à caracterização das 21 crianças e adolescentes com DV (Quadro 2), observa-se que a maioria era do sexo masculino (14), com faixa etária entre os 10 e 15 anos (14) e média de idade de 11,9 anos. Destacamos ainda que das 21 crianças, oito não estavam presentes ou não se sentiram a vontade para participar da entrevista.

Em relação ao diagnóstico da causa da baixa visão, esses se apresentaram diversificados, com as maiores frequências na catarata congênita (4), toxoplasmose (3), albinismo (2), albinismo ocular congênito (2) e luxação congênita no cristalino (2). No que diz respeito ao recurso de tratamento, a maioria já utilizou o óculos (16) e/ou passou por procedimento cirúrgico (8).

**Quadro 1** - Caracterização das famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual participantes da pesquisa, de dois municípios do interior do estado de São Paulo, Brasil.

Número de famílias	Identificação da família	Participantes da entrevista e idade	Número total de participantes
1	Família 1-A	Mãe (37), Padrasto (39), Tio materno (34), Tia (34), Irmã 1.1-A (20) Irmã 1.1-A (17), Irmã 1.1-A (13) e CI (15)	8
2	Família 2-A	Mãe (42), Irmão 2.1-A(22), Irmã 2.2-A (20) e Irmã 2.3-A (15)	4
3	Família 3-A	Avó (65), Irmã (12) e Tia (22)	3
4	Família 4-A	Mãe (50), Irmã (27), Padrasto (39) e CI (15)	4
5	Família 5-A	Mãe (44), Pai (47), Irmã (25), Tia (55), CI 5.1-A (15), CI 5.2-A (10) e supervisor de trabalho	7
6	Família 6-A	Mãe (29), Pai (32) e CI (10)	3
7	Família 7-A	Mãe (31)	1
8	Família 8-A	Mãe adotiva (47)	1
9	Família 9-A	Mãe (48), Irmão (23) e CI (16)	3
10	Família 10-A	Mãe (41), Avó (74) e CI (17)	3
11	Família 11-A	Avó (51), Tia (20) e CI (12)	3
12	Família 1-B	Mãe (38), Irmã (43) e Primo (20)	3
13	Família 2-B	Mãe (24)	1
14	Família 3-B	Mãe (65), Pai (73), CI (14), Irmã 3.1-B (35) Irmã 3.3-B (33)	5
15	Família 4-B	Mãe (26) e CI (12)	2
16	Família 5-B	Mãe (45), Pai (68) e Prima (15)	3
17	Família 6-B	Mãe (40), Irmão (15) e CI (10)	3
18	Família 7-B	Mãe (44), Pai (47), CI 7.1-B (15) e CI 7-B (12)	4
<b>TOTAL PARA ANÁLISE</b>			61
19*	Família 12-A	Mãe (25)	1
20*	Família 8-B	Mãe (52), Pai (57) e CI 8-B (14)	3
21*	Família 9-B	Mãe (46), Pai (41), Irmã 9.1-B (10), Irmã 9.2-B e CI 9-B (08)	5
22*	Família 10-B	Mãe (43), Pai (53) e CI 10-B (15)	3
23*	Família 11-B	Mãe (21) e Pai (23)	2
24*	Família 12-B	Irmã (29) e CI 12-B (13)	2
<b>TOTAL GERAL</b>			77

Fonte: Produção da própria autora

\*Famílias de crianças e adolescentes com cegueira não foram incluídas nessa análise. A informação inserida dentro dos parênteses corresponde à idade de cada membro participante da entrevista.

**Quadro 2** - Caracterização das crianças e adolescentes com deficiência visual, de dois municípios do interior do estado de São Paulo, Brasil.

Nº C/A	Identificação C/A	Sexo	Idade**	Diagnóstico da baixa visão	Atendimento de saúde	Recursos para tratamento
1	CI 1-A	M	15	Baixa visão por ceratocone	Privado (plano)	Lente e óculos
2	CI 2-A*	M	10	Baixa visão por retinopatia da prematuridade	Público	Óculos
3	CI 3-A*	M	10	Baixa visão por alergia crônica***	Público	Colírio
4	CI 4-A	M	15	Baixa visão por trombose ocular	Público	****
5	CI 5.1-A	F	15	Baixa visão por albinismo	Público	Óculos
6	CI 5.2-A	M	10	Baixa visão por albinismo	Público	Óculos
7	CI 6-A	M	10	Baixa visão por luxação congênita no cristalino	Público	Cirurgia e óculos
8	CI 7-A*	F	8	Baixa visão por catarata congênita	Público e privado	Cirurgia e óculos
9	CI 8-A*	M	16	Baixa visão por descolamento de retina	Público	Cirurgia e óculos
10	CI 9-A	M	16	Baixa visão por síndrome de Marfan	Público e Privado	Óculos
11	CI 10-A	M	17	Baixa visão por miopia	Público e Privado	Óculos
12	CI 11-A	F	12	Baixa visão por toxoplasmose	Privado	Óculos
13	CI 1-B*	M	4	Baixa visão por catarata congênita	Privado (plano) e Público	Cirurgia e óculos
14	CI 2.1-B*	M	9	Baixa visão por albinismo ocular congênito	Público	Óculos
15	CI 2.2-B*	F	6	Baixa visão por albinismo ocular congênito	Público	Óculos
16	CI 3-B	M	14	Baixa visão por toxoplasmose	Público	****
17	CI 4-B	M	12	Baixa visão por toxoplasmose	Público	Cirurgia
18	CI 5-B*	F	15	Baixa visão por luxação congênita no cristalino	Público	Cirurgia e óculos
19	CI 6-B	F	10	Baixa visão por glaucoma congênito	Público	Óculos e colírio
20	CI 7.1-B	F	15	Baixa visão por catarata congênita	Privado (plano)	Cirurgia e óculos
21	CI 7.2-B	M	12	Baixa visão por catarata congênita	Privado (plano)	Cirurgia e óculos
22	CI 12-A*****	M	8	Cegueira por causa desconhecida***	Público	****
23	CI 8-B*****	M	14	Cegueira por glaucoma congênito	Público e privado	Cirurgia e colírio
24	CI 9-B*****	M	12	Cegueira por retinopatia da prematuridade	Público e privado	Cirurgia
25	CI 10-B*****	M	15	Cegueira (10 anos) por ROP, descolamento de retina, atrofia nervo ocular.	Público	Cirurgia
26	CI 11-B*****	M	4	Cegueira por amaurose congênita	Público	****
27	CI 12-B*****	M	13	Cegueira por glaucoma e catarata congênita	Público	Cirurgia, colírio e óculos

Fonte: Produção da própria autora

\*CI que não participou da entrevista/ \*\*Idade por ocasião da entrevista/ \*\*\*sem confirmação diagnóstica/\*\*\*\* sem opção de tratamento/ \*\*\*\*\*Famílias de crianças e adolescentes com cegueira não foram incluídas nessa análise.

## **Família 1-A**

Os participantes da entrevista consideram como membros da família a mãe (37), o padrasto (39), quatro filhos do antigo relacionamento e um do atual, o neto, o tio (irmão da mãe), a tia, a sobrinha, a bisavó e uma tia-avó. Participaram da entrevista a mãe, o padrasto, o tio, a tia e os filhos do primeiro relacionamento, incluindo o CI.

Moram na residência a mãe, o padrasto e quatro filhos. A filha mais velha (20) do primeiro relacionamento tem um filho e mudou da casa da mãe há seis meses. Os outros 3 filhos do antigo relacionamento são estudantes e desses, o único que trabalha em serviço informal é o CI 1-A (15). A mãe é dona de casa, cursou o ensino médio completo; além dos serviços de casa é cuidadora de sua filha de 1 ano e 7 meses do atual casamento. O padrasto é cozinheiro, tem o ensino fundamental incompleto. A renda da família é de dois salário mínimos que advém exclusivamente do trabalho do padrasto.

O adolescente CI foi diagnosticado com ceratocone há 2 anos (com 13 anos por ocasião do diagnóstico); já usou óculos e atualmente, como recurso de tratamento, usa 2 lentes sobrepostas, sendo uma rígida e uma flexível. Sua tia paterna apresenta o mesmo diagnóstico e já realizou transplante de córnea. Recentemente, sua irmã mais velha também foi diagnosticada com ceratocone em um grau mais leve do que o do CI. Antes do diagnóstico, CI 1-A não apresentava nenhuma alteração na acuidade visual; os primeiros sintomas foram percebidos em uma consulta regular ao oftalmologista que receitou o uso dos óculos e, em dois meses, houve a progressão da doença, sendo necessário um novo par de óculos. A família procurou um serviço especializado para estabelecer o diagnóstico e apenas encontrou fora da cidade que residiam. Realizaram um novo convênio de saúde com outra empresa, o adolescente foi atendido e as lentes que CI 1-A faz uso foram prescritas por profissional desse serviço.

A família relata melhora no desempenho do adolescente nas atividades diárias após o uso da lente, sendo que a principal conquista esteve relacionada às questões de socialização, como sair com os amigos. Ele realiza todas as atividades diárias sozinho, como tomar banho, comer, pegar ônibus, etc. CI 1-A estuda em

uma escola técnica e outra regular, e em ambas não conta com professor especializado para apoio.

A maior rede de apoio presente nesse grupo é a própria família, que se organizava para o bem-estar de seus membros. A espiritualidade também constitui uma importante fonte de apoio, sendo a igreja católica a rede de apoio para CI 1-A e o espiritismo para o padrasto e a mãe. A família também relata a importância dos convênios de saúde, porém com vínculo fraco com o primeiro convênio, por não disponibilizar recursos de tratamento adequados; com o segundo convênio apresentam um vínculo moderado, pois nesta instituição a baixa visão não progrediu mais.

### **Família 2-A**

A família número 2-A é constituída por mãe (42), pai (47) e nove filhos, todos residindo na mesma casa. Os participantes da entrevista foram a mãe e os quatro filhos mais velhos. CI 2-A esteve presente em alguns momentos da entrevista, porém na maior parte do tempo realizou atividades de distração e nos momentos que foi encorajado a participar, preferiu não falar.

A mãe tem o ensino fundamental incompleto, é dona de casa, recebe benefício do programa bolsa família e benefício do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) para a filha com autismo (6 anos), que dentre os filhos é a que demanda maior dedicação de tempo. Na primeira gestação gemelar a mãe apresentou ruptura prematura da placenta, um dos filhos foi a óbito horas após o nascimento e CI 2-A (10 anos) permaneceu internado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) por 3 meses. Além dos irmãos que participaram da entrevista, a família conta com 3 outros filhos (12, 6 e 3 anos) e uma filha (6 anos-autismo). A renda familiar, de três salários mínimos, advém dos benefícios disponibilizados pelo governo e do salário de dois irmãos que trabalham.

CI 2-A foi diagnosticado com baixa visão aos seis anos, antes de ingressar na escola. A mãe detectou a deficiência em função da proximidade com que a criança assistia televisão e das inúmeras insistências para que se afastasse da mesma. Agendou uma consulta com o pediatra que o encaminhou ao oftalmologista. A criança utiliza como recurso para tratamento óculos, que já aumentou de graduação

uma vez estando o atual com uma lente bilateral de 11 graus. Todo o acompanhamento de CI 2-A é realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

O pai trabalha com serviços esporádicos, não se envolve com os problemas familiares, além de não fornecer nenhum tipo de apoio aos membros. Sua esposa declara o desejo de se divorciar.

Os filhos participantes da entrevista foram dois irmãos (22 e 15) e duas irmãs (20 e 17). Todos estudam, almejam ingressar na universidade para que isso sirva de modelo aos irmãos mais novos. O irmão de 22 e a irmã de 17 anos trabalham, o que representa a possibilidade de melhoria de vida para a família, devido ao aumento da renda. Cabe aos irmãos mais velhos de CI 2-A levá-lo e buscá-lo na escola, além de orientá-lo nas tarefas de casa. A tia (materna) é quem agenda e leva às consultas de retorno, além de ter arcado com as despesas dos dois pares de óculos.

A família relata que CI 2-A apresentou uma melhora significativa nos níveis de independência após a utilização dos óculos. Antes de utilizar este dispositivo, não comia e não tomava banho sozinho. Com o seu uso, faz tudo sozinho.

A família recebe apoio instrumental e emocional de instituições como o centro espírita e a Unidade Básica de Saúde (UBS), da família e amigos. Na família nuclear, os irmãos mais velhos mostraram-se grande fonte de apoio emocional e instrumental tanto entre si como para a mãe; a família extensa (avós e tia) também fornece apoio para os membros da família e principalmente para CI 2-A, ao fornecer os óculos e a tia desempenhar as funções do cuidado à saúde ocular da criança. Os membros da família mostram muita gratidão à rede, pois necessitaram de apoio e se sentiram amparados. A família também relata que os auxílios recebidos do governo são importantes para a sobrevivência dos seus membros.

### **Família 3-A**

Residem na casa a avó (65) que é aposentada, o irmão da avó que é acamado (idade desconhecida); o tio (41), pedreiro; a irmã mais velha (12) que é estudante e CI 3-A (10), que também é estudante. Participaram da entrevista a avó, a irmã e a tia (22). CI 3-A esteve presente durante a maior parte da entrevista, porém se sentiu envergonhado para falar.

A família é de origem humilde e reside num bairro periférico do município sob estudo. A avó teve oito filhos, um reside com ela e duas moram próximas. A maior parte dos membros possui ensino fundamental incompleto. A renda, correspondente a um salário mínimo, baseia-se na aposentadoria da avó e uma pequena ajuda financeira do tio que é pedreiro. A avó não recebe a pensão das crianças por não ter a guarda judicial.

A mãe de CI 3-A encontra-se presa por tráfico internacional de drogas, bem como outros dois tios, que foram presos por furto, homicídio e roubo. Quem cuida da criança e de sua irmã é a avó materna. Há pouco tempo ela também passou a ter responsabilidades de cuidado de seu irmão, que até então era andarilho, porém agora reside com ela. O irmão é dependente e a idosa que exerce as funções de cuidado como dar o banho, alimentá-lo e trocá-lo; ele não possui aposentadoria por não apresentar nenhum documento de identificação.

Os familiares relatam que a descoberta da baixa visão foi feita quando a criança tinha cerca de um ano de idade. Nesta ocasião, era a mãe quem levava e acompanhava CI 3-A durante as consultas médicas. Após a prisão da mesma, há 5 anos, a situação se tornou bastante dificultosa, pois a avó, em decorrência de todas as outras atividades, nem sempre o leva nos agendamentos médicos.

Os membros da família relatam que a criança realiza as suas AVD's sozinha, como tomar banho, comer, escovar os dentes, se vestir. Apenas para ir e voltar da escola que a irmã o acompanha.

A família tem sérias dificuldades de relacionamento, financeiras e sociais. A rede de apoio é muito deficitária e há muita dificuldade de acesso a tratamento adequado de CI 3-A. A criança não tem um diagnóstico médico definido, mesmo tendo sido este descoberto há 9 anos. Os familiares não sabem explicar ao certo o diagnóstico da criança, falam que é alergia crônica; como tratamento, CI 3-A utiliza colírio que a irmã instila diariamente. Além da dificuldade visual, a criança tem problemas pulmonares ocasionados pela prematuridade.

Na escola, ele não recebe apoio de um professor que atenda crianças com necessidades educacionais especiais e apresenta dificuldades e desinteresse pelos estudos. A maior parte dos membros da família não representa fonte de apoio para

CI 3-A, a avó o auxilia, porém dentro de suas limitações, o pai reside no Nordeste e não tem contato com a criança, duas tias que residem ao lado auxiliam pouco, pois cada uma tem uma família nuclear. Sendo assim, os membros da família esperam ansiosamente a liberação da prisão da mãe do CI 3-A e depositam grande expectativa nesse momento, acreditando que a mãe poderá cuidar de seu filho, levar a serviços especializados e melhorar a qualidade de vida da criança. No ato da entrevista, eles afirmaram que a liberação estava próxima.

#### **Família 4-A**

Na casa da família 4 residem CI 4-A (15), estudante do ensino fundamental e trabalhador em atividade informal; a mãe (50), auxiliar de serviços gerais que cursou o ensino fundamental incompleto e o padrasto (39), profissão não identificada. Vizinhos à casa, moram o sobrinho, a irmã, que atualmente está desempregada e o cunhado. Participaram da entrevista o adolescente, a irmã, o padrasto e a mãe. A família é de origem humilde, apresenta uma renda de dois salários mínimos, passou por modificações financeiras e emocionais desde que a mãe se separou do pai do adolescente e encontrou o novo companheiro.

O pai de CI é funcionário público, o relacionamento que estabelece com o filho é bastante conflituoso, o que difere bastante da relação que CI 4-A possui com o padrasto. O pai do adolescente fez com que a família sofresse durante anos com violência física e psicológica. Atualmente, CI 4-A não tem se aproximado do pai, que demonstra querer uma reconciliação com o filho, ao passar diariamente de caminhão em frente ao local onde o adolescente trabalha com serviço informal.

O adolescente foi diagnosticado quando bebê com baixa visão devido a uma trombose no olho; por esta razão, não utiliza os óculos ou lente para tratamento. A assistência em saúde é realizada pelo SUS. Atualmente, ele está cursando o 9º ano do ensino fundamental, visto que reprovou quando cursava o 5º ano. No colégio, ele apresenta um bom envolvimento com os amigos, o que por vezes não ocorre com alguns professores, fato esse que dificulta seu aprendizado em algumas disciplinas. Nos primeiros anos escolares a mãe relatou que, por diversas vezes, ele sofreu com o preconceito e se tornou uma criança bastante emotiva. Na entrevista, o adolescente relatou que o relacionamento com os colegas melhorou em 2014 após

realizar uma apresentação de guitarra na escola. O adolescente mostrou clareza ao associar a música à melhora nas atividades de socialização e *status* na escola.

Apesar do diagnóstico de baixa visão, o adolescente relatou fazer todas as atividades cotidianas tranquilamente e querer atingir todo o seu potencial de aprendizagem, desejos esses que sua família apoia e incentiva ao ofertar cursos e instrumentos musicais para seu aprendizado.

O maior apoio vem da igreja que frequenta; CI 4-A tem contato com a música, é incentivado a tocar na banda da qual faz parte, afirmou que a igreja é a sua segunda casa e tem um relacionamento intenso de amizade com (nome do amigo), que segundo ele foi o maior apoiador para superação dos problemas diários de preconceito que vivenciava por conta da deficiência visual.

A família representa um intenso apoio social para CI 4-A; sua mãe é muito presente na vida do filho, oferece suporte emocional, instrumental, de carinho e amor a todo tempo. Durante a entrevista, percebe-se um vínculo muito forte entre os dois. O irmão é o grande exemplo na vida do adolescente, principalmente nas questões relacionadas à música, pois foi o irmão que ensinou a tocar os instrumentos; o padrasto apresenta um vínculo importante com o adolescente.

### **Família 5-A**

A família 5 é constituída por pai, mãe, quatro filhos, tia, dois tios, cunhada e avó. Os pais são primos de primeiro grau, três do total de quatro filhos do casal são albinos e apresentam baixa visão.

A mãe (44) é dona de casa e o pai (47) caseiro da fazenda onde a família reside. A renda da família é de um salário mínimo. Ambos cursaram o ensino fundamental incompleto. O único filho (22) que não tem albinismo é casado, sua mulher está grávida de quatro meses, eles moram na casa ao lado dos pais.

A filha mais velha (25) está desempregada, possui o ensino fundamental incompleto e relatou grande dificuldade para terminar os estudos devido a inexistência de transporte público no período da noite. Devido ao fato de termos estabelecido como critério de inclusão deste estudo ser criança e adolescente entre 06 a 18 anos, essa irmã não consta como caso índice.

Os casos índices dessa família são uma adolescente (15) e uma criança (10). Em ambos, a baixa visão foi detectada quando eram bebês. São estudantes da rede pública, CI 5.1-A da rede estadual e o 5.2-A da rede municipal e utilizam como recurso de tratamento os óculos. A adolescente apresenta um grau menor de perda de visão do que a criança. Sua relação na escola com os coordenadores, colegas e professores é excelente, não apresenta atrasos no aprendizado. Na escola, a adolescente conta com o apoio de uma inspetora que a acompanha durante o intervalo e que a leva para pegar o ônibus para retornar a sua casa. Já a criança estabelece uma péssima relação com a escola, relata que os professores não o auxiliam nas atividades e não disponibilizam o material ampliado, sofre *bullying* pelos colegas de classe e chegou a pedir para a mãe, como presente de aniversário, que o tirasse da escola.

A adolescente realiza todas as atividades de autocuidado sozinha. A criança necessita de ajuda da irmã mais velha para escolher a roupa. A família busca comprar roupas estampadas na parte da frente para auxiliá-la no momento de vesti-la. Ao se deitarem, colocam os óculos sempre no mesmo lugar; além disso, no momento das refeições a mãe os serve e explica o que tem para comer.

Como atividades de recreação brincam de bola, ficam próximos e jogam a bola um para o outro, visto que de longe eles não conseguem visualizá-la. Ambos não praticam educação física por apresentarem o risco de descolamento de retina e de quebrar os óculos.

A rede de apoio advém principalmente da própria família, na figura dos tios das crianças e da escola de CI 5.1-A, pois, além de ter uma inspetora que auxilia a aluna em sua mobilidade, a instituição fornece reforço escolar e o apoio se estende para os outros membros da família com apoio emocional, de informação e instrumental. O administrador da fazenda onde a família trabalha e reside representa uma nova perspectiva de apoio, afirmou que ofertará para o CI 5.1-A e 5.2-A os óculos multifocais.

### **Família 6-A**

A família seis é constituída pela mãe (29), pai (32) e CI 6 (10), todos residem na mesma casa e foram estes os participantes da entrevista. Além da família

nuclear, eles também consideram como família, suas respectivas famílias extensas, constituída pelos avós, tios e primos da criança.

A mãe e o pai cursaram o ensino médico completo, estão casados há 12 anos. Ambos trabalham, a mãe é secretária há 5 anos e o pai metalúrgico há 12 anos, e realiza trabalhos esporádicos como garçom. A renda da família é de dois salários mínimos e meio.

CI 6-A foi diagnosticado com luxação congênita no cristalino com 3 anos de idade, passou por atendimento no SUS e foi encaminhado para o serviço especializado em outra cidade, onde realizou rapidamente a cirurgia de um olho e, no mês seguinte, a do outro olho. Um mês após o procedimento cirúrgico, o CI 6-A iniciou a utilização dos óculos. O grau da lente dos óculos iniciou com mais de 20 e regrediu gradativamente até a lente que ele utiliza hoje de 13,25 e 13,75.

Os pais relatam uma alteração drástica no comportamento da criança após a utilização dos óculos, afirmam que ele ficou mais curioso e comunicativo. Desde a descoberta do diagnóstico, os pais buscam inúmeras estratégias para o desenvolvimento da criança.

A criança está cursando o 5º ano do ensino fundamental em uma escola municipal. Refere ter sofrido *bullying* nos primeiros anos da vida escolar e que no momento, por ser maior que os colegas, chama atenção e impõe respeito pelo tamanho, tirando a atenção da espessura da lente dos óculos, o que fez com que as situações de preconceito diminuíssem.

A criança realiza todas as atividades de autocuidado, desde que esteja com os óculos, como tomar banho, escovar os dentes, além de ir e voltar da escola sozinho. Os pais e professores utilizam como estratégia para controle e obediência da criança a retirada dos óculos.

A família extensa representa uma forte fonte de apoio, todos moram perto e auxiliam a família a cuidar de CI 6-A; os vizinhos também fornecem apoio social; a escola se mostra importante parceira para os pais. Além disso, o atendimento nos serviços de saúde que a criança utilizou é citado pela família como ágil e importante para o tratamento. A família também cita o apoio social ofertado por um professor do

instituto braile nos primeiros anos de desenvolvimento da criança, sendo que no momento não frequenta mais a instituição.

### **Família 7-A**

A família 7-A é constituída pela mãe (31) que estava gestante de oito meses por ocasião da entrevista, pai (42) e três filhos, sendo o CI 7-A (8) e um casal gemelar (5), todos residem na mesma casa. Apenas a mãe participou da entrevista, o pai não apresentou disponibilidade em participar pois em encontros anteriores a entrevista alegou sobrecarga de tarefas diárias, já a CI 7-A estava em atividades na escola.

A mãe é dona de casa e o pai autônomo. As três crianças frequentam a escola. A mãe também apresenta DV devido ao descolamento de retina na infância, utiliza como recurso de tratamento óculos com 24,75 graus a esquerda e 0,75 a direita. O diagnóstico da filha não apresenta correlação genética com o da mãe.

CI cursa o 3º ano do ensino fundamental, segundo a mãe apresenta um bom vínculo com os professores e colegas, porém demonstra dificuldades para acompanhar a classe nas atividades. Ela foi diagnosticada com catarata congênita quando era recém-nascida, aos quatro anos iniciou a utilização dos óculos e aos cinco passou por intervenção cirúrgica. Atualmente, os óculos apresentam nove graus. Apenas a cirurgia foi realizada pelo SUS, o restante dos acompanhamentos, consultas e aquisição dos óculos são adquiridos com recursos próprios da família.

A criança realiza todas as atividades de autocuidado, como tomar banho, se vestir, escovar os dentes, se alimentar, desde que faça uso dos óculos, o que representou um salto em seu desenvolvimento. A família não refere grandes adaptações na rotina devido ao diagnóstico de baixa visão, de acordo com a mãe, todos os membros vivenciam naturalmente o diagnóstico, tratando todos os filhos de maneira igualitária.

A família apresenta uma rede de apoio reduzida. A mãe relatou que a escola desempenha um papel importante no ensino e também citou uma instituição de apoio com atividades de desenvolvimento infantil que a filha frequentou aos dois anos de idade. Além disso, percebe-se o importante papel da igreja para os membros da família.

## Família 8-A

A família é composta por mãe (47), pai (47), CI (16), avô (85), cinco tios maternos e uma tia paterna. Participaram da entrevista apenas a mãe do CI, o restante da família estava indisponível e o CI 8-A chegou à residência no decorrer da entrevista e o convidamos para participar, porém não se sentiu à vontade e se negou. Moram na mesma residência a mãe e o CI.

Os pais do CI 8-A se separaram em 2010, há seis anos. Após um tempo, a mãe encontrou um novo companheiro, que apresenta uma relação harmoniosa com o adolescente. A mãe tem o ensino fundamental completo e trabalha como copeira, além de realizar bicos como faxineira e ajudar na limpeza da casa do pai e irmão três vezes na semana.

CI 8-A foi adotado com dois meses e meio. A mãe relatou que ele era muito pequeno e tinha o formato da cabeça grande, porém todos os exames foram realizados e não foi constatada nenhuma alteração. Com dois anos e meio a mãe percebeu que o CI 8-A aproximava-se exageradamente os objetos para conseguir visualizá-los, assim, com ajuda de um amigo, eles conseguiram uma consulta em uma cidade próxima. Nesse serviço público de referência, CI foi diagnosticado com descolamento de retina no olho direito. A partir daí, ele iniciou os tratamentos cirúrgicos e com quatro anos de idade, foram inseridos os óculos. A mãe relata que o filho não tinha dificuldades para realizar as atividades e tinha um nível considerável de independência. No entanto, aos treze anos, quando brincava com um amigo na piscina, um objeto acertou o olho esquerdo e descolou a outra retina, após este acidente aconteceram as maiores modificações.

A maior parte da assistência em saúde de CI 8-A foi realizada pelo SUS, porém é a mãe quem arca com o custo dos óculos e chegou a buscar serviços particulares para estabelecer o diagnóstico do filho.

A mãe refere que o filho estabelece uma relação conflituosa com os colegas de classe e que vivencia situações de *bullying*, justificando a resistência em utilizar os óculos nesse ambiente.

CI 8-A faz a maior parte das AVD's sozinho, toma banho, escova os dentes, se alimenta, vai e volta da escola, porém a mãe relata medo e afirma realizar

algumas intervenções para auxiliá-lo. Ele ainda não serve sua comida, a mãe tem medo de que ele se machuque, e por isso impede que ele realize tal ação.

Em relação à rede de apoio, a mãe relatou que, apesar de ter recebido apoio em alguns momentos, no geral ela não tem apoio para exercer o cuidado de seu filho, sendo ela quem o leva aos retornos e busca constantemente as melhores condições para CI 8-A. O apoio citado foi de sua família extensa, dando destaque para o seu pai, irmão que ela ajuda nas atividades domésticas e a irmã mais velha. Além disso, também cita a participação do ex-marido, pai do CI 8-A, como importante e presente na vida do filho, apesar de, no ato da entrevista, pai e filho estarem vivenciando um conflito. Falou ainda de apoios pontuais advindos do seu trabalho e da prefeitura com o apoio informacional de uma assistente social e o trabalho de uma instituição que auxiliou o CI 8-A no aprendizado por um tempo limitado.

### **Família 9-A**

A família nove é constituída por pai (48), mãe (50) e cinco filhos (29, 28, 25, 23 e 16). O caçula da família é o CI 9-A e foi escolhido por apresentar a faixa etária proposta no critério de inclusão. Dos quatro irmãos, apenas o mais velho não apresenta baixa visão. Todos moram na mesma casa além do avô materno (83) que é viúvo e uma prima (14) materna. Participaram da entrevista o irmão de 23 anos, o CI e a mãe.

A mãe cursou o ensino médio completo, é dona de casa e atualmente está realizando um curso de doceira para se aperfeiçoar e ingressar no mercado de trabalho. O pai também tem o ensino médio completo, trabalha em uma empresa e atualmente está afastado por condições clínicas devido à baixa visão. Está realizando um curso técnico de eletricista para aperfeiçoamento.

O irmão mais velho, que não apresenta baixa visão, é o único que trabalha. O segundo irmão estava desempregado, os familiares relatam que ele apresenta dificuldades de socialização com atitudes de isolamento e que perdeu o emprego pela baixa visão. A única filha do casal, de 25 anos, atualmente está cursando o ensino superior. O irmão que participou da entrevista, de 23 anos, saiu do emprego

para retomar os estudos. O CI 9-A frequenta o segundo ano do ensino médio durante a manhã e no período da tarde cursa o técnico de programação de jogos.

O diagnóstico dos filhos foi realizado a partir da mudança de trabalho do pai em que ele precisou passar por consulta com oftalmologista. O profissional, ao observar as características físicas do pai (braços e dedos longos), suspeitou de uma síndrome e pediu para que trouxesse seus filhos, e a partir daí iniciou o acompanhamento com geneticista que confirmou a síndrome de Marfan. Diante do diagnóstico o pai e os quatro filhos mais novos são acompanhados por oftalmologista, geneticista, cardiologista e ortopedista.

Todos os filhos apresentam o diagnóstico de sub-luxação do cristalino em ambos os olhos secundário a síndrome de Marfan, porém com manifestações em intensidade distintas. Eles utilizam os óculos como recurso de tratamento, o grau do CI é de 15 no olho direito e 11 no olho esquerdo.

Eles realizam todas as AVD's, porém referem que a maior dificuldade está em andar de ônibus e conseguir emprego; apresentam um bom desempenho na escola, porém referem já ter vivenciado situações de *bullying*.

A família se mostra como uma grande rede de apoio para o enfrentamento da situação, além disso, os participantes afirmaram encontrar nos amigos, em alguns profissionais da escola, na música e na igreja um suporte importante. Em relação à assistência de saúde, eles utilizaram por um período o serviço particular, porém o oftalmologista atendia gratuitamente; todos os outros procedimentos foram realizados pelo SUS. Citaram também o apoio de uma instituição que desempenha serviços voluntários e o apoio de uma professora de educação especial que atende crianças nas escolas vinculadas à rede pública.

### **Família 10-A**

A família dez é constituída por mãe (41), CI 10-A (17), avó (74), tia 10.1-A (37) e prima (11), tia 10.2-A (34) e primo (16). Todos residem no mesmo terreno, porém em três locais distintos; juntamente com a avó residem o CI 10-A, o primo e a tia 10.2-A; em um dos anexos da casa residem a tia 10.1-A e sua filha, já no outro anexo a mãe reside sozinha, pois o CI 10-A prefere permanecer com a avó por ter acesso a internet na residência. Participaram da entrevista a mãe, avó e o CI 10-A.

O pai e a mãe de CI 10-A nunca estabeleceram uma união estável. O pai (39) não tem um vínculo próximo com o filho, relataram que realiza apenas uma aproximação mensal para dar o valor da pensão. A mãe apresenta o ensino médio incompleto e é doméstica, há seis anos namora outro rapaz que não apresenta uma relação harmoniosa com o CI.

CI 10-A foi diagnosticado com miopia há sete anos, quando tinha dez anos de idade. As investigações foram iniciadas a partir da queixa de professoras que notaram o esforço excessivo da criança para observar a lousa. Elas solicitaram que a mãe o levasse a um oftalmologista e assim foi feito e iniciado a utilização dos óculos com dez graus no olho esquerdo e cinco no direito. A criança utilizou o dispositivo por dois anos até quebra-lo por ser resistente ao uso. Desse modo, permaneceu sem óculos por cinco anos, o que ocasionou repetidas faltas na escola, que solicitou avaliação do conselho tutelar para melhor investigação. Lá CI 10-A e a mãe foram orientados sobre a importância de passar por uma nova consulta especializada e do CI utilizar os óculos. No ato da entrevista, a mãe afirmou que iria pagar uma consulta particular para agilizar o processo.

CI 10-A realiza todas as AVD's sozinho, inclusive a ida para a escola. Não refere dificuldades em seu cotidiano domiciliar, mas sim na realização das atividades escolares, em acompanhar os colegas nas atividades da classe e também relatou dificuldades para identificar pessoas que o cumprimentam de longe e de se locomover em ruas movimentadas.

O apoio social recebido é pequeno e se restringe à família, sendo desempenhada principalmente pela avó e mãe, além disso, eles citaram as escolas que o CI 10-A frequentou, pois uma ofertou os óculos e também a rede pública de saúde no momento do diagnóstico inicial. Na escola que o CI 10-A frequentava no ato da entrevista, a maior parte dos professores desconhecia as suas limitações, não fornecendo o suporte necessário.

### **Família 11-A**

A família onze é constituída por avó (49), companheiro da avó, avô (51), CI 11-A (12), tia (20), cunhado (24) e primo (7 meses). Todos residem em um mesmo condomínio de chácaras se subdividindo em duas residências; em uma mora a tia,

seu esposo, filho e seu pai que é avô da CI 11-A e na outra reside a avó com o companheiro e a CI 11-A. Os avós de CI se separaram há três anos, eles são os cuidadores principais de CI 11-A desde seu nascimento, pois sua mãe foi a óbito por complicações no parto com vinte e oito dias de vida da criança. O pai de CI foi ausente desde a gestação da mãe, forneceu pouco apoio à criança e foi a óbito por acidente automobilístico. Participaram da entrevista a tia, a avó e CI 11-A.

A avó de CI é doméstica e o avô trabalha em uma empresa realizando serviços gerais, ambos com ensino fundamental incompleto. Atualmente, CI tem permanecido durante a tarde na casa da tia que é dona de casa e tem um filho pequeno. O tio é tratorista e cursou o ensino fundamental incompleto.

CI 11-A foi diagnosticada desde a infância com baixa visão por cicatriz em ambos os olhos decorridos da toxoplasmose. Utilizou apenas os óculos como recurso de tratamento.

CI 11-A frequenta o sétimo ano do ensino fundamental no período da manhã e no último semestre, uma vez por semana, recebeu reforço na sala de recursos fornecido pela prefeitura. CI relatou que apresenta muitas dificuldades na escola que perpassam desde o aprendizado até o relacionamento com os colegas e professores. Referiu não saber ler e escrever corretamente, que apresenta dificuldades nas disciplinas de português e matemática e que sofre *bullying* de colegas da classe; chegou a pedir para avó que não gostaria de frequentar mais a escola por se sentir triste. Em relação ao vínculo com os professores, referiu que apenas alguns fornecem o apoio necessário como provas e tarefas ampliadas, porém a maioria desconhece o seu problema e não acredita quando ela expõe, afirmam ser apenas preguiça da CI 11-A.

Em relação as AVD's CI 11-A realiza tudo sozinha, porém relata que apresenta dificuldades para pegar ônibus.

A rede de apoio é estreita, sendo realizada pela própria família, citam a importância da sala de recursos e do apoio que fornecem a CI 11-A. A escola também é citada pontualmente com ações desenvolvidas pela minoria dos profissionais, fornecendo um apoio de menor intensidade. Em relação ao

acompanhamento de saúde de CI, este sempre foi feito com atendimentos privados com investimento da família nas consultas e aquisição dos óculos.

### **Família 1-B**

A família 1-B é composta por pai (40), mãe (38) e CI (4). Além disso, os participantes da entrevista citaram também a família estendida materna como membros familiares por exercerem um papel importante. A mãe tem onze irmãos, sendo seis do sexo feminino e cinco do masculino, e seis desses irmãos apresentam diagnósticos relativos à visão (ambliopia, estrabismo, daltonismo) e onze filhos desses irmãos também apresentam. A entrevista foi realizada no domicílio da tia que é quem cuida da criança nos períodos contra turno da escola regular e quando não tem atividades na instituição de apoio. Participaram da entrevista a mãe e a tia e no decorrer da entrevista apresentaram pequenas entradas com narrativas o primo (20) e o tio. O pai não participou por estar trabalhando no momento da entrevista.

A mãe é doméstica e trabalha durante o dia; o pai é motorista e realiza transporte de cargas, permanecendo algum tempo em viagens. A renda da família é de cinco salários mínimos e meio.

O CI 1-B foi diagnosticado com catarata congênita aos três meses em um serviço de emergência que a mãe buscou por observar repentinamente que a pupila do filho dilatou e permaneceu por muito tempo na mesma condição, mesmo quando a criança dormia; além disso, a mãe também notou uma opacidade branca nos olhos. Juntamente com a irmã, elas levaram o CI 1-B no Pronto Socorro e a médica, pelo pouco material específico para avaliação disponível, realizou encaminhamento para o oftalmologista com urgência para o dia seguinte e conscientizou a mãe de que o diagnóstico e comprometimento ocular do CI 1-B eram graves e necessitavam de cuidado com urgência. No dia seguinte, o CI foi atendido e diagnosticado, o oftalmologista ligou para um cirurgião e antecipou a gravidade da catarata congênita antes mesmo da consulta com o especialista. Foram realizados outros exames complementares e o CI passou por duas cirurgias próximas, uma com cinco e a outra com seis meses de vida. Com sete meses, iniciou a utilização dos óculos de grau de 21 e 23 em cada lente, esse já foi realizado a troca duas vezes e o grau está reduzindo, a lente atual é de 18 e 21 graus. Todo o acompanhamento de saúde de

CI 1-B foi realizado por plano de saúde e atualmente a mãe está buscando o serviço público.

O CI 1-B vai para a escola desde um ano e dois meses, atitude que a mãe expressou não ter sido aceita pela família extensa. Aos poucos, todos aceitaram e observaram a melhora no desempenho das atividades pela criança. Há um ano e cinco meses, O CI frequenta, uma vez na semana, uma instituição de apoio para pessoas com deficiência visual, onde brinca e interage com outras crianças com problemas visuais e também aprende as AVD's. No momento, tanto na escola regular (pré) quanto na instituição, os professores estão ensinando o alfabeto com letras ampliadas.

Quanto ao desenvolvimento, o CI apresentou atraso em relação às outras crianças de mesma idade, como para andar, correr, e no momento desempenha a maior parte das atividades que uma criança da sua idade realiza. Alimenta-se sozinho, escova os dentes e toma banho. A mãe referiu estar ensinando a criança a se vestir.

A mãe relatou como importante fonte de apoio a família extensa e, principalmente, a irmã que cuida do CI 1-B no período da tarde, quando não frequenta a instituição. A tia e sua família nuclear consideram o CI 1-B como um filho, ele é tratado com muito carinho, amor, em um ambiente envolto por brincadeiras. Também está presente o apoio exercido por ex chefes da mãe e a instituição que o CI 1-B frequenta. Para o enfrentamento, a mãe cita a espiritualidade e também as pessoas que faziam parte da igreja por ela sentir que podia receber amparo caso precisasse, a disponibilidade dos amigos da igreja foi representativa para a mãe.

### **Família 2-B**

A família é constituída pela mãe (24), padrasto (27), pai (41) e filhos, sendo, CI 2.1-B (9) e CI 2.2.-B (6). Os pais se separam há 6 anos e apresentam a guarda compartilhada das crianças. Diariamente as crianças frequentam no período da manhã a instituição de apoio para pessoas com DV e a tarde permanecem na escola regular, ao término das atividades eles vão para a casa da mãe, jantam, tomam banho e a noite o pai leva os filhos para dormirem em sua casa. Há um ano e meio

a mãe está com um novo companheiro com quem reside, ela refere que ele e as crianças têm um bom relacionamento. A entrevista foi realizada em uma sala reservada cedida pela instituição de apoio, apenas a mãe participou da entrevista.

A mãe concluiu o ensino médio e trabalha como copeira em período integral. Na semana da entrevista, ela foi informada que a instituição não atenderia mais as crianças diariamente devido à alta procura por outras famílias com prioridades no atendimento. Assim a partir do segundo semestre de 2015 as crianças iriam frequentar a instituição apenas uma vez na semana e continuariam a receber o atendimento com a psicóloga. Devido à essa notícia, a mãe se apresentou extremamente emotiva no decorrer da entrevista.

Ambos os filhos têm ocular congênito. O CI 2.1-B foi diagnosticado aos três meses de idade, pois a mãe procurou rapidamente o pediatra por observar uma alteração na cor do olho e também o nistagmo. A criança utilizou como recurso de tratamento o tampão e os óculos desde um ano de idade, atualmente tem grau 7,0 no olho direito e 6,5 no olho esquerdo. Já CI 2.2-B foi diagnosticada alguns meses depois por não apresentar alteração ocular e apenas após alguns meses iniciou o quadro de nistagmo. Ela utilizou apenas os óculos e, atualmente, tem o grau 4,5 no olho direito e 5,0 no olho esquerdo. O acompanhamento da assistência em saúde dos CI's 2-B é realizada pelo SUS.

O CI 2.1-B cursa o terceiro ano do ensino médio e não apresenta um comportamento adequado, pois em algumas circunstâncias já agrediu professores e colegas, assim o relacionamento estabelecido na escola é ruim, sofrendo o preconceito advindo dos colegas. Devido ao sono agitado, a mãe levou-o ao psiquiatra e atualmente ele toma uma medicação (não soube informar o nome) para dormir mais tranquilamente. Apesar do comportamento agitado, ele apresenta um bom desenvolvimento e acompanha a classe nas atividades. Já CI 2.2-B é mais tranquila e não refere problemas de comportamento ou de aprendizado na escola. As crianças realizam praticamente todas as atividades diárias sozinhas, porém não se servem durante as refeições.

A mãe relatou como uma importante fonte de apoio a instituição que frequentam, diz que encontrou além do apoio instrumental, a permanência dos filhos no contra turno da escola regular, como também o apoio emocional. No momento da

entrevista, expressou a necessidade de reorganizar a vida dela e dos filhos devido a saída das crianças da instituição. O apoio da família é extremamente restrito a instituição. Para aquisição e troca dos óculos é mãe quem arca com os custos, sendo que o pai mostrou-se ausente nesse processo.

### **Família 3-B**

A família é constituída por pai (73), mãe (65) e quatorze filhos, desses quatro faleceram e dois moram em estados diferentes; os oito que residem no município B moram próximos e se mostram muito presentes. Participaram da entrevista o pai, a mãe, o CI 3-B (14) e duas irmãs (33 e 35). Os pais são analfabetos e aposentados e as irmãs que participaram da entrevista são camareiras.

CI foi adotado ao nascer. Quando iniciou o processo de escolarização apresentou dificuldades na aprendizagem e, em casa, aproximava-se demasiadamente de objetos. Aos oito anos de idade, a mãe o levou ao médico que o encaminhou para o oftalmologista e assim foi diagnosticado com baixa visão por cicatriz em ambos os olhos decorridos da toxoplasmose. O acompanhamento de saúde de CI 3-B é realizado pelo SUS.

CI cursa o nono ano do ensino fundamental no período da tarde e a instituição de apoio para pessoas com DV no período da manhã. Como recurso para o aprendizado, o adolescente utiliza material ampliado, lupa e os professores o colocam sentado em carteiras na frente da sala.

O adolescente realiza todas as AVD's sozinho, em casa os familiares veem seu diagnóstico com naturalidade e relatam que a dificuldade está na mobilidade na rua e para pegar ônibus. De acordo com a família esta preocupação é ampliada pela fase da adolescência e também pela região de vulnerabilidade em que residem.

A família representa a grande fonte de apoio para vivenciar o diagnóstico do CI 3-B, eles se reorganizam para buscar o melhor para o adolescente. Além da própria família, eles afirmam encontrar apoio na instituição para pessoas com DV e também na espiritualidade.

### **Família 4-B**

A família 4-B é constituída por mãe (26), pai (34), sobrinha (14) e três filhos (13, 12 e 10) do casal que moram juntos há quinze anos. Participaram da entrevista a mãe e o CI 4-B, que é o filho do meio (12).

A mãe cursou o ensino médio incompleto e junto com os membros da família trabalha como autônoma em um ferro velho anexo a residência. A mãe foi diagnosticada com catarata congênita na infância, sendo corrigida com intervenção cirúrgica aos oito anos de idade e não voltou a apresentar o problema novamente. O diagnóstico materno não tem correlação com o do filho.

A mãe recebeu o diagnóstico de toxoplasmose na gestação e realizou os tratamentos necessários no pré-natal. Ao nascer, o CI 4-B passou por inúmeros exames para investigação e assim foi diagnosticado com cicatriz em ambos os olhos decorrente de toxoplasmose. Como tratamento, ao completar dois anos de idade, passou por dois procedimentos cirúrgicos, um em cada olho, realizados pelo SUS. A mãe relatou com ênfase a melhora na visão do filho após os procedimentos cirúrgicos e a alteração em seu comportamento ficando mais curioso e ativo. Não utilizou óculos até o momento, porém, na última consulta, o oftalmologista prescreveu o recurso.

Atualmente CI cursa o oitavo ano do ensino fundamental no período da tarde e pela manhã frequenta diariamente, desde os seis anos de idade, a instituição de apoio a pessoas com DV, onde além de realizar as tarefas da escola regular também frequenta as atividades de esporte, informática e a rádio.

CI realiza todas as AVD's sozinho, relatam que a única dificuldade e apreensão familiar é a mobilidade fora de casa como atravessar ruas e pegar ônibus. Até o momento o CI 4-B vai apenas a casa dos vizinhos sozinho.

A rede de apoio da família se mostra restrita a família nuclear, a escola regular de CI e principalmente a instituição que ele frequenta.

### **Família 5-B**

A família é constituída por pai (68), mãe (45), uma prima (15) que tem uma filha de cinco meses e sete filhos sendo dois meninos (21 e 22) do relacionamento anterior do pai, três meninos (30, 22 e 16) do relacionamento anterior da mãe e duas

meninas (10 e 8) do atual relacionamento. Apenas o filho mais velho, que já é casado, não mora na mesma casa com o restante da família. Participaram da entrevista o pai, a mãe e a prima. No momento da entrevista CI estava na escola.

A mãe tem o ensino médio incompleto, trabalha em um restaurante no período noturno e realiza bicos durante o dia. Apresenta deficiência auditiva desde os oito anos de idade, realizou quatro procedimentos cirúrgicos para reconstrução do tímpano e atualmente utiliza aparelho externo. O pai é aposentado e desde julho de 2014 está vivenciando as consequências de três acidentes vasculares cerebrais.

CI 5-B é a filha mais velha do atual relacionamento. A criança foi diagnosticada com luxação congênita no cristalino aos quatro anos. Com três anos de idade, a família começou a perceber alguns sinais como se aproximar demasiadamente dos objetos, principalmente da televisão. Esperaram alguns dias antes de levá-la ao pediatra, visto que acreditam que a mudança de comportamento estava relacionada ao nascimento da irmã mais nova. Após a permanência da mudança de comportamento, a mãe levou-a ao pediatra da UBS que a encaminhou ao oftalmologista; durante a consulta, o médico observou alterações e encaminhou-a para realizar acompanhamento em serviço especializado. Para tratamento foram realizadas uma cirurgia e a prescrição de óculos que CI 5-B utiliza desde os cinco anos; já foram realizadas cinco trocas e o grau vem diminuindo progressivamente.

CI 5-B cursa o quinto ano do ensino fundamental no período da manhã e a tarde frequenta a instituição de apoio para pessoas com DV realizando atividades para auxiliar nas tarefas escolares, esporte, música e a alfabetização em braile, mesmo não sendo necessário para o seu aprendizado atualmente. Na escola regular é ofertado o material ampliado. Das AVDs, a criança realiza tudo sozinha, menos servir a comida no prato, porém a mãe relata ainda que durante as atividades ela pede ajuda diversas vezes para realizá-las.

A família nuclear e a família extensa, representada pelos tios por parte de mãe, são uma grande fonte de apoio para a família. Além disso, eles afirmaram a importância desempenhada pela escola regular e principalmente pela instituição de apoio a pessoas com DV.

### **Família 6-B**

A família 6-B é constituída por mãe (40), três filhos, sendo uma menina mais velha de 17 anos que tem baixa visão e recentemente mudou-se para outro estado com o namorado, um menino de 15 anos que cursa o primeiro ano do ensino médio e a CI 6-B de 13 anos que apresenta baixa visão. Além da família nuclear, os membros citaram como essenciais a família estendida por parte materna que é constituída por avó (67) que não tem a visão em um dos olhos, sete tias (45, 37, 35, 32, 29, 25 e 24), sendo que duas apresentam DV e três tios (38, 36 e 28) em que um apresenta DV e o do meio foi a óbito na primeira infância. Todos os sobrinhos homens não apresentam problemas visuais já as meninas utilizam óculos e os casos mais graves da família são os casos da CI 6-B e de sua irmã. Moram na mesma casa a mãe, o irmão do meio e a CI 6-B, foram esses que participaram da entrevista. O pai (39) é presente na vida das crianças, porém estão separados há dez anos.

A mãe é analfabeta, dona de casa e tem diagnóstico de cegueira desde a infância por glaucoma congênito. Até os seis anos de vida visualizava clarões e após essa idade perdeu progressivamente a visão. Ela é dona de casa e recebe o benefício do governo e é com esta renda e com uma ajuda de trezentos reais do pai, que atualmente reside em outro estado, que a família sobrevive em uma casa de chão batido.

Toda a família residia no Nordeste até a tia mais velha apresentar uma perda gradual na visão e decidirem se mudar para o interior de São Paulo por melhores perspectivas de diagnóstico e apoio terapêutico. A família passou por mapeamento genético, porém até hoje não sabem exatamente o diagnóstico. Atualmente, apenas a avó e a CI 6-B passam por consultas de rotina com o oftalmologista por serem as únicas que têm o problema visual e não apresentaram perda total da visão.

CI 6-B foi acompanhada desde o pré-natal em relação aos riscos de vir a ter uma DV congênita devido ao histórico familiar, já na maternidade saiu com encaminhamento para o HC onde recebeu o diagnóstico de BV. Como terapêutica, utiliza duas vezes ao dia o colírio e desde os seis anos de idade os óculos. CI referiu perceber uma piora na progressão visual. Atualmente está no sétimo ano na escola regular que frequenta no período da tarde e pela manhã recebe apoio da instituição para pessoas com DV, realizando atividades de orientação das AVD's, informática, reforço das atividades escolares e frequenta a rádio da instituição. CI realiza todas

as atividades do dia a dia sozinha, apenas para ir e voltar da escola que ela vai de van.

A rede de apoio da família se constitui em um apoio mútuo de seus próprios membros. A família também citou um apoio para a CI advindo da instituição para pessoas com DV e também um apoio instrumental de um padre que frequenta a instituição semanalmente.

### **Família 7-B**

A família 7-B é composta por mãe (44), pai (47) e três filhos, sendo que o primeiro (22) é do relacionamento anterior do pai e os dois mais novos (15 e 13) são do relacionamento atual, ambos apresentam a baixa visão. Os pais dos CI's estão juntos há vinte anos. Apenas o filho mais velho não reside com a família e também não participou da entrevista.

O diagnóstico de catarata congênita dos CI's esteve presente no bisavô, na avó e na mãe. A que foi diagnosticada com dois anos e meio, passou por cirurgia, porém a visão foi reduzindo progressivamente. Ela trabalhava em uma empresa há vinte e cinco anos, permaneceu afastada pela baixa visão por dois anos e recentemente está sendo reabilitada em outra empresa. O pai apresenta glaucoma, após cirurgia sem sucesso no olho esquerdo a visão ficou comprometida, já no olho direito a pressão é controlada por colírio uma vez ao dia. O pai é vendedor de autopeças.

O CI 7.1-B é uma menina de quinze anos e o CI 7.2-B é um menino de treze anos. CI 7.1-B foi diagnosticada na maternidade e recebeu acompanhamento por plano de saúde. CI 7.2-B iniciou o quadro com dois anos de idade, pois também recebia acompanhamento de oftalmologista e não havia nada diagnosticado um mês antes de apresentar os primeiros sinais para a BV como tropeções e dificuldades nas brincadeiras com objetos pequenos. Ambos realizaram como terapêutica a cirurgia e, posteriormente, a utilização dos óculos até os dias atuais. 7.1-B apresenta uma lente de 13 graus, já CI 7.2-B com menor grau (desconhecem informação), por ter passado por um procedimento mais avançado com a inserção de lente intraocular além dos óculos. Em relação a aceitação da baixa visão CI 7.2-B apresenta

resistência e assim não utiliza os recursos de apoio para o aprendizado disponibilizados na escola.

CI 7.1-B cursa o primeiro ano do ensino médio e CI 7.2-B o oitavo ano do ensino fundamental em escolas distintas. No período da tarde, ambos frequentam duas vezes na semana a instituição de apoio para pessoas com DV e realizam atividades de natação, música, rádio, AVD's, mobilidade e auxílio nas tarefas da escola. Além disso, realizam aulas de teatro.

Em relação a independência, a mãe relatou que eles fazem tudo sozinhos, desde as atividades de autocuidado até em relação a pegar ônibus. A mãe é enfática ao expressar a importância da independência, pois ela foi educada com atitudes de superproteção e não gostaria que os filhos passassem pela mesma situação.

A rede de apoio da família encontra-se principalmente entre os próprios membros da família nuclear e também na família extensa por parte paterna. A instituição de apoio aos DV e a igreja também foi citada como um importante suporte familiar.

## **6.2 A experiência de famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual**

Buscar compreender a unidade familiar que apresenta uma criança ou adolescente com DV perpassa por inúmeras experiências. As famílias resgatam desde os primeiros sinais da DV, as dificuldades enfrentadas no decorrer da deficiência, as estratégias utilizadas para o cuidado e o apoio social encontrado neste percurso, até os dias atuais em inúmeras vivências diárias.

A experiência das famílias será exposta no formato de artigo científico, pois isso confere dinâmica na divulgação dos resultados, o que julgamos importante para que novas informações sejam incorporadas à prática profissional e para que a realidade das famílias de crianças e adolescentes com DV possam ser mudadas.

Após leitura e releitura exaustiva das entrevistas, identificamos temas e as suas categorias e subcategorias que apresentam o panorama geral da experiência (Quadro 3), e que para a elaboração dos artigos sofreram uma recomposição.

**Quadro 3** - Temas, categorias e subcategorias representativas da experiência de famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual, de dois municípios do interior do estado de São Paulo, Brasil.

Processo diagnóstico	Primeiros sinais da deficiência visual	Perceber os primeiros sinais
		Sentir dificuldade na percepção dos primeiros sinais
		Sentir o impacto do diagnóstico inesperado
	Processo decisório	Sentir as dúvidas do primeiro diagnóstico
		Buscar por assistência em saúde digna
		Precisar tomar as decisões sobre as condutas terapêuticas
Vivenciar a escola	Ser diferente	Sentir o preconceito dos colegas e professores
		Vivenciar os reflexos do preconceito
		Resignificar os materiais de apoio
		Reconhecer o apoio dos pares
	Dificuldades no aprendizado	Sentir as dificuldades para o estabelecimento do aprendizado
		Reconhecer as limitações para a colaboração do aprendizado no domicílio
		Ser reconhecido pelo desinteresse
	Vivenciar o (des) apoio	Precisar aprender sem os recursos necessários
		Estar invisível para os educadores
		Valorizar a socialização no espaço escolar
Sentir as diferenças e dificuldades na interação fora do domicílio		
Adaptações que transcorrem o processo de cuidar do membro familiar com deficiência visual	Estar sensível para as peculiaridades da pessoa com deficiência visual	Aceitar a condição
		Respeitar a pessoa da criança com deficiência visual
		Olhar com otimismo e acreditar que as repercussões são mínimas
	Recursos de tratamento	Buscar adaptação ao recurso
		Valorizar as modificações após os recursos
		Se tornar dependente do recurso
	Adaptar o cotidiano	Considerar mínima as adaptações
		Precisar adaptar para facilitar o cotidiano
	Família sempre atenta	Permanecer vigilante na progressão da deficiência visual
		Agir para proteger
		Buscar o limiar entre proteger e superproteger
		Projetar o futuro dos membros com deficiência visual
	Ter apoio social para enfrentar a deficiência visual	Sentir o apoio dos familiares e amigos
		Sentir força e esperança na espiritualidade e religiosidade
		Encontrar o apoio nas atividades culturais
		Encontrar a sustentação e a instrumentalização para o cuidado nas instituições
Viver o enfoque biomédico das instituições de saúde		

Fonte: Produção da própria autora

Os temas, categorias e subcategorias representativas deste trabalho foram reorganizados, discutidos e apresentados no formato de três artigos científicos:

*Artigo 01:* Trajetória de adaptações realizadas por famílias de crianças e adolescentes com baixa visão

*Artigo 02:* Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades

*Artigo 03:* Vivência escolar da criança e do adolescente com deficiência visual: perspectiva familiar

### **Artigo 01**

#### **Trajetória de adaptações realizadas por famílias de crianças e adolescentes com baixa visão\***

Trajectory of adaptations done by families of children and teenagers with low vision

Trayectoria de adaptaciones realizadas por familias de niños, niñas y adolescentes con baja visión

### **RESUMO**

**Objetivo:** compreender a experiência de famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual com ênfase nas adaptações realizadas no cotidiano. **Método:** pesquisa qualitativa, descritiva, que utilizou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e análise de narrativa como método. Coleta de dados por meio de entrevista semiestruturada, gravada com 18 famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual, totalizando 61 participantes de dois municípios do interior do estado de São Paulo. **Resultados:** a análise das narrativas possibilitou a compreensão de 5 temas: processo diagnóstico, recursos de tratamento, estar sensível as peculiaridades da criança, adaptações ao longo da trajetória e estar sempre atenta. **Conclusão:** a família realiza um movimento próprio de modificações que estiveram presentes em toda a trajetória percorrida pelos membros, essas repleta de interações e significados. Faz-se necessário a capacitação dos

---

\* Este artigo aguarda a designação de para qual revista será encaminhado.

profissionais da saúde para que possam respaldar as famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual com informações e apoio necessário.

**Descritores:** Crianças com deficiência; Baixa visão; Enfermagem familiar.

## ABSTRACT

**Objective:** understand the experience of families with visual impaired children and teenagers with emphasis in the adaptations made in their routines. **Method:** this is a qualitative and descriptive study that used as theoretical reference the Symbolic Interactionism and narrative analysis. The data were collected using semi-structured interviews recorded with 18 families whose children and teenagers have visual impairment, with a total number of 61 participants from two cities in the state of Sao Paulo, Brazil. **Results:** with the analysis of the narratives, we have five themes: diagnosis process, treatment resources, sensibility to the peculiarities of these children, adaptations along the trajectory and special attention. **Conclusion:** the families make their own modifications that are presented in all the trajectory of their children, full of particular interactions and meanings. It is necessary the qualification of health professionals to support and help these visual impaired children and teenagers families.

**Descriptors:** Disabled children; Vision low; family nursing

## RESUMEN

**Objetivo:** comprender la experiencia de familias de niños, niñas y adolescentes con deficiencia visual con énfasis en las adaptaciones realizadas en el cotidiano. **Método:** investigación cualitativa, descriptiva que utilizó como referencial teórico el Interaccionismo Simbólico y análisis de narrativa. Colecta de datos por medio de entrevista semiestructurada, grabada con 18 familias de niños, niñas y adolescentes con deficiencia visual, totalizando 61 participantes de dos municipios del interior del estado de Sao Paulo. **Resultados:** el análisis de las narrativas permitió la comprensión de 5 temas: proceso diagnóstico, recursos de tratamiento, estar sensible a las peculiaridades de los niños y niñas, adaptaciones a lo largo de la trayectoria y estar siempre atenta. **Conclusión:** la familia realiza un movimiento propio de modificaciones que estuvieron presentes en toda la trayectoria recorrida

por los miembros, estas repleta de interacciones y significados. Se hace necesaria la capacitación de los profesionales de salud para que puedan respaldar a las familias de niños, niñas y adolescentes con deficiencia visual con informaciones y apoyo necesario.

**Descriptor:** Niños con discapacidad; Baja visión; Enfermería de la familia

## INTRODUÇÃO

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) as deficiências são problemas nas funções ou estruturas do corpo que ocasionam perdas significativas<sup>1</sup>. A deficiência visual (DV) abrange o conceito de baixa visão e de cegueira<sup>2</sup>, vale destacar que ambas causam repercussões para a vida e cotidiano da pessoa com DV e sua família, cabendo aos profissionais a elaboração de investigações e políticas públicas que busquem uma abordagem integral para a unidade familiar em que a pessoa com deficiência está inserida<sup>3</sup>.

As repercussões permanentes ocasionadas pela deficiência visual dão a ela um caráter crônico. A vivência de uma condição crônica em família é permeada por inúmeros sentimentos e modificações. A família se depara com as incertezas e medo diante do diagnóstico e da aceitação do membro na sociedade, além de vivenciar o luto pela perda do filho idealizado<sup>4-5</sup>.

O cuidado de uma criança com DV pode ocasionar inúmeras dificuldades e modificações na rotina dos membros da família como a ausência de informações sobre as estratégias para o desempenho do cuidado, dificuldade no acesso aos serviços de saúde, sobrecarga, ausência de apoio e preconceito<sup>6</sup>.

Para que as crianças e os adolescentes com DV possam realizar as atividades do dia a dia, diversos aspectos estão envolvidos, exigindo sensibilidade e valorização dos processos de adaptação às novas demandas reais e potenciais pelos profissionais envolvidos na assistência e pela própria família<sup>7</sup>. Para que ocorram modificações no cenário de atenção à pessoa com DV, a família deve ser instrumentalizada pelos profissionais da saúde com acesso a informação e serviços de saúde com garantia de capacitação para o cuidado do membro familiar<sup>8</sup>.

Frente às repercussões no cotidiano da família que vivencia a deficiência visual, o objetivo da pesquisa é compreender a experiência de famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual com ênfase nas adaptações realizadas no cotidiano.

## **METODOLOGIA**

Este artigo integra parte de uma dissertação de mestrado<sup>\*</sup>. Pesquisa de abordagem qualitativa, descritiva que utilizou os pressupostos do Interacionismo Simbólico (IS) como referencial teórico. Esta abordagem apresenta três fundamentos básicos, sendo o primeiro: que o ser humano age em relação ao significado que as coisas têm para ele; o segundo: que o significado atribuído às coisas é derivado da interação social que os seres humanos estabelecem entre si e com os objetos sociais ali presentes e por último: que os significados são modificados pelo processo interpretativo utilizado pelos indivíduos para lidar com o que encontra<sup>9</sup>.

Esta investigação foi realizada com familiares de crianças e adolescentes com deficiência visual como também a própria criança ou adolescente, quando desejavam participar. O conceito de família adotado é proposto por Wright e Leahey (2012)<sup>10</sup>, ou seja, família é quem os membros dizem ser. A coleta de dados ocorreu no período de novembro de 2014 à julho de 2015 em dois municípios do interior do estado de São Paulo. Para a identificação dos sujeitos no município A, solicitamos uma lista fornecida pela Secretaria de Educação do Estado de São Paulo com a identificação das escolas que constavam crianças e adolescentes matriculados com o diagnóstico de DV. Após o fornecimento da lista, as escolas foram contatadas para mediar o encontro das pesquisadoras com a família. No município B, foi feito contato com uma instituição de apoio para pessoas com DV que mediou o acesso às famílias. Em ambos os municípios, foi utilizado como estratégia de aproximação, uma carta de convite para participação em pesquisa entregue aos alunos com DV com a orientação de que a entregassem aos pais e, após responderem a carta, que devolvessem a escola. Especificamente no município A, alguns coordenadores entraram em contato diretamente com a família por contato telefônico ou pessoalmente.

---

<sup>\*</sup> “Cuidado à criança e ao adolescente com deficiência visual: experiência da família”.

Participaram da pesquisa 18 famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual, totalizando 61 participantes. Para a coleta dos dados foi utilizada a elaboração do genograma, ecomapa e entrevista semiestruturada, em um único encontro e áudiogravada. As entrevistas foram realizadas no domicílio (16) e em alguns casos na instituição de apoio (2), de acordo com a preferência da família. Como referencial metodológico utilizou-se a análise de narrativa por ser uma estratégia de compreender histórias vividas. Ao narrar o participante reconhece e elabora a sua experiência social<sup>11</sup>. Para análise abordamos a perspectiva na qual levamos em consideração o todo da história narrada e o conteúdo trazido dos temas<sup>12</sup>.

Para identificação dos recortes das narrativas utilizamos o parentesco que a pessoa entrevistada apresentava em relação à criança ou adolescente seguido do número sequencial em que a entrevista foi realizada e a letra, a ou b, para diferenciar o município em que reside a família.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, sob parecer número 1.034.350. A participação dos membros da família foi voluntária com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e para os menores de dezoito anos o Termo de Assentimento (TA). Todos os aspectos contidos na Resolução nº 466 /2012, do Conselho Nacional de Saúde foram respeitados<sup>13</sup>.

## **RESULTADOS**

### **1) Processo diagnóstico**

#### *Diagnóstico inesperado*

O diagnóstico de DV se apresentou inesperado para algumas famílias entrevistadas. A maior parte delas não saiu da maternidade ou da UTI Neonatal com esta confirmação, mesmo quando a causa da baixa visão era por condição congênita, sendo diagnosticado apenas quando a família buscou nova assistência em saúde.

Eu já tinha escutado falar que a criança que ficava na incubadora podia ter problemas visuais. Mas como o médico falou que não tinha afetado nada... (Mãe 2-A).

[...] o médico me colocou em uma sala escura e foi fazer o exame de fundo de olho com ele no meu colo. Eu lembro perfeitamente que ele batia o aparelho e olhava aí ele falou: “Ah, está tudo perfeito com a visão dele, o aparelho está com defeito!” Então ele atribuiu o não ver ao aparelho, mas não era. O problema estava no olho da criança [...] mas como eu acho que ele já tinha feito em outras crianças e tinha dado certo, ele atribuiu que o problema estava no aparelho (Mãe 1-B).

O diagnóstico de DV pode se apresentar inesperado para as famílias devido ao desempenho adequado nas ações realizadas pelas crianças como o correr, subir escadas com facilidade, mobilização dentro do domicílio e por estar sempre em momentos de recreação. Tais sinais ocultam a repercussão da deficiência visual, levando mais tempo para que a família perceba os pequenos sinais e busque assistência em saúde.

[...] eu nem sabia que ele não enxergava. Ele fazia tudo, ele corria, ele subia nas coisas, ele trocava de canal, sempre assim (Irmã 2.1-A).

O maior problema, é que não víamos nada de errado, eram em poucos momentos que percebíamos que ele não enxergava. (Mãe 6-A) [...] Coisas pequenas. [...] o mais curioso para nós é que ele andava pela casa e não trombava com nada (Pai 6-A).

### *Primeiros sinais*

É no ambiente domiciliar que os primeiros sinais são percebidos. A família permanece atenta a todo o processo da deficiência, se mostrando como um grande aliado na detecção dos sinais, apreendidos antes mesmo do ingresso da criança nas atividades escolares. Com o olhar atento, a família começa a constatar a presença de alguns sinais incomuns, vistos com estranheza principalmente quando a criança se aproximava exageradamente de objetos que desejava visualizar, como televisão, computador, videogame e fotos. Os sintomas foram notados também em brincadeiras comuns da infância, que na interação a criança não respondia adequadamente, pois no momento em que a família jogava objetos não conseguia visualizá-los. Em reação aos sinais, a família afastava a criança dos objetos, e a partir das reaproximações da criança, a família reconhecia a dificuldade do filho e buscava a consulta médica para encontrar resposta para tais ações.

Nós descobrimos pelo jeito que ele sentava para assistir televisão, ele grudava, era assim muito perto, aí minha mãe foi vendo isso (Irmã 2.1-A). Ai eu perguntava: “Você (CI) tem problema de vista?” e ele “Não mãe, não tenho!” (Mãe 1-A). Achava que era normal! (Irmã 2.1-A).

Ele (CI) perdeu a visão do mesmo jeito que eu, é como se a situação que aconteceu comigo tivesse voltado ao presente. Eu perdi... meu pai jogou um monte de bala para mim e eu falei “Pai, eu não estou vendo!” e eu colocando a mão. E o (nome do CI 7.2-B) já começou a bater a cabeça no sofá, na parede. eu também dei bala para ele (CI) e ele falou “Mãe, eu não estou vendo!” e eu falei para o meu marido: “A história está se repedindo do mesmo jeitinho!” (Mãe 7-B).

A família também observa as alterações oculares expressas no estrabismo e no nistagmo, presente em algumas crianças com DV. O déficit de desenvolvimento também é relatado como desencadeador do movimento de busca por atendimento médico.

[...] O olho do (nome do CI 4-A) era bem tortinho mesmo (Mãe 4-A).

O (nome CI 2.1-B) eu percebi logo que ele nasceu, era diferente, o olho era vermelho e também tremia, tinha o nistagmo, aí eu marquei consulta (Mãe 2-B).

#### *Processo decisório*

A família também é vigilante na busca incansável pelo diagnóstico e tratamento e ao encontrar uma assistência de saúde que julga adequada, passa a confiar nas condutas realizadas pelos médicos especialistas. As propostas de condutas terapêuticas são decididas em família, com influência direta da equipe médica, principalmente quando há indicação de tratamento cirúrgico. O processo decisório muitas vezes cabe aos pais e responsáveis, porém esta fase de escolha terapêutica pode acontecer na adolescência, cabendo ao próprio jovem com DV decidir sobre a conduta a ser tomada. Sentimentos de medo, dúvida e esperança fazem parte dessa experiência.

Era muito difícil, muito difícil, mas eu tinha que encarar. No começo eu achava que ia dar tudo certo, que ele iria voltar a enxergar, que iria colar a retina, então eu tinha esperança... Eu tive que tomar a decisão, ou ele fazia as cirurgias, ou ficava cego (de um olho), como ele ficou. [...] eu tinha que tentar [...]. Foi muito difícil e é difícil até hoje. Como agora, essa decisão dele tirar o olho, isso para mim está sendo muito difícil de pensar, porque eu não sei

como vai ser [...] cada dia que passa que eu sei que está chegando o dia de ir para lá, fica mais difícil, porque eu não sei como eu vou fazer [...]. Ele falou que ele não quer... Ele queria no começo, agora ele está falando que ele não quer, só que a médica falou para ele que essa decisão é dele, que ele que terá que tomar, porque enxergar ele não vai mais nesse olho [...] (Mãe 8-A).

A médica disse: “Vou explicar: se ficarmos sem fazer cirurgia ela vai perder a visão e se tentarmos tirar tudo o que está quebrado e trabalhar com os óculos há uma possibilidade grande de ficar com um pouco de visão, mas enxergando!” E eu falei: “Você me dá cinco minutos que eu vou lá fumar e já volto?” Os menores atrás de mim e eu chorava, enrolava o cabelo e chorava. Voltei e falei: “Dra. eu acho que você pode fazer essa cirurgia!” E eu chorava... eu sentei naquele hospital, eu chorava (Mãe 5-B).

## **2) Recursos de tratamento**

### *Vida mudando com os recursos*

Foram narrados por essas famílias de crianças e adolescentes com DV como sendo experiências muito marcantes os procedimentos cirúrgicos e a utilização dos recursos de tratamento (óculos e lente). Essas situações não ocorreram com todos os indivíduos que apresentam dificuldades visuais devido às inúmeras causas e formas de tratamento.

Nesse processo, a família mostra-se eufórica e com imensa satisfação ao observar as alterações vividas pela criança e as mudanças no comportamento, passando a ser mais ativa, curiosa, com melhores aquisições no desenvolvimento e no desempenho das Atividades de Vida Diária (AVD's). As conquistas e a independência estão correlacionadas à boa adaptação aos recursos de tratamento.

Quando ele começou a usar os óculos foi tudo novo (Pai 6-A). [...] fez a cirurgia, começou a usar os óculos: outra criança. Parece que quer correr mais, quer mexer mais, quer bagunçar mais [...] (Mãe 6-A).

Antes dos óculos era bem mais difícil, ele tinha dificuldades para fazer quase tudo (Irmão 2.1-A). Eu dava banho nele, ele não conseguia pegar o sabonete (Mãe 2-A). [...] ele não conseguia comer sozinho, por exemplo, mesmo com 5 anos, 6 anos... ele não conseguia comer sozinho, acho que ele não enxergava o talher direito e a comida [...] (Irmão 2.1-A).

Quando ele era bebê e colocou óculos, ele via luz, quis enxergar, e desenvolveu rapidinho... Antes ele era molinho, dormia e acordava (Mãe 1-B).

[...] depois que ele fez a cirurgia... nossa! Ninguém segurava o garoto, que medo que eu fiquei! (ênfase) [...] aí que ele começou a andar de verdade, depois que ele fez a primeira cirurgia ele passou a andar sem medo [...]. Ele ia, se soltava e queria ver tudo, ele pegava as coisas pequenas e aproximava bem perto do olho para ver, super curioso [...] (Mãe 4-B).

### *Adaptação ao recurso*

Assim que o recurso terapêutico é inserido na vida diária da criança, há certa estranheza, até que, com o tempo, a utilização se torna hábito. Há necessidade de um período de experiência para que todos se familiarizem com os óculos. A família mantém a vigilância quanto ao uso dos recursos ópticos; se mostra atenta e nos momentos em que a criança ou adolescente não os utilizam, as cobranças acontecem. Tais ações são realizadas para que não submetam a visão a esforços extremos. Nesse processo, a família pode se defrontar com a heterogeneidade na aceitação do recurso, apesar dos esforços, havendo aqueles que aceitam muito bem e outras nem tanto.

Um óculos bem pequenininho, quando chegou eu chorei, pensei: “meu Deus, meu filho vai usar isso?!” Por que é bem menorzinho, então a grossura você via aquilo...era horrível! (Mãe 6-A).

[...] Como eram muitas da família, nós sempre estávamos vendo se ele tirava, não dava um minuto sem os óculos. Então ele praticamente não ficava sem os óculos. Todos nós demos o apoio e ele acabou acostumando (Mãe 2-A).

Ah ele usou até uns 12 anos, depois não quis usar mais não. [...] Aí ele quebrou para não usar mais. [...] Porque ele não gostava de óculos (Mãe 10-A).

[...] ele gosta de usar os óculos! [...] (Mãe 1-B). Se tirar os óculos dele, ele fica até estranho, quase não reconheço! (Primo 1-B). É, ele fala que é parte dele, sabe? Ele já entende como se fosse parte dele. Ele fala assim “Ah vai ter que trocar de armação tal dia, eu quero essa!” (Mãe 1-B).

### *Dependência do recurso*

A criança e adolescente com DV utiliza o recurso de tratamento para realizar todas as AVD's. Torna-se a primeira e a última ação do dia, muitas vezes até no

momento do banho, pois afirmam que sem os óculos não conseguem realizar tais atividades. Os óculos tornam-se primordiais para os sujeitos com DV que pode ser incorporado como parte deles levando-os até a se esquecerem de tirar o recurso.

[...] os óculos são tudo para ele, [...]. Ele não fica sem [...]. Toma banho de óculos (Mãe 6-A)  
[...]. Só tiro na hora de dormir, e olhe lá ainda! Se eu não dormir com os óculos (CI 6-A).

[...] se tirava os óculos para dormir ele chorava [...] ficava apavorado que não enxergava. [...] não tira os óculos para nada. Toma banho de óculos, é tudo de óculos. Tomar banho, eu tenho que levantar os óculos para lavar o rosto e ele secar e aí já coloca os óculos de novo (Mãe 1-B).

[...] eu brigo com ela porque ela toma banho de óculos...[...] eh eu falei “o (nome do CI 5-B) isso foi caro!” e ela “ah você quer que eu faça o que? Eu esqueci!” [...]. Vai no clube e não tira, é automático, constante. Para dormir, a hora que ela deita ela vai indo...e eu vou devagar e tiro. Mas muitas vezes ela acorda e não deixa, “eu estou vendo ainda!” ...até que ela pegar no sono e aí da certo e eu tiro, fecho e coloco no mesmo lugar. Então ela acorda levanta, e vai direto pegar os óculos, já sabe que é aquele local, entendeu? (Mãe 5-B).

ela dorme e acorda com esses óculos. [...] você precisa ver ela dormindo! (Mãe 6-B).

### **3. Estar sensível às peculiaridades da criança**

Dentre as adaptações necessárias para a família, está a aceitação da condição de ter um membro com DV. Concomitante ao impacto inicial do diagnóstico e das decisões realizadas no processo terapêutico, a família busca na aceitação da condição, nas vitórias diárias, no ensino e no amor que sentem pelos filhos possibilidades para tornar a trajetória mais simples e leve. A adaptação da família ao diagnóstico se mostra difícil no começo quando o membro com DV vivencia situações preconceituosas ou quando a baixa visão (BV) progride com piora. Nesses casos, a família se organiza para ir promovendo independência ao seu membro com DV.

[...] Foi difícil no começo eu aceitar que ele tinha esse problema, mas hoje eu acho super normal, eu encaro como uma coisa normal (Mãe 6-A).

No começo foi mais difícil, eu ficava chateada porque desde pequenos eles tinham muitos apelidos, mas agora eu não ligo porque eu vejo que a baixa visão não é doença, eles são saudáveis [...] (Mãe 2-B).

Para mim foi difícil também saber que ele perdeu mais a visão... perdeu tudo de um olho e enxerga pouco do outro... Deixar ele aqui (casa) sozinho e ir trabalhar... [...] mas aí eu comecei a ensinar tudo para ele, agora ele se vira muito bem, graças a Deus. Pelo pouco de visão que ele tem, ele se vira muito bem. Ele se veste, ele mesmo que se veste, ele mesmo que pega as roupas, ele faz a maior bagunça... mas ele pega, ele se veste, ele põe (Mãe 8-A).

[...] você tem que ter muita força de vontade, aceitar o outro e lutar. [...] o amor é a base de tudo, quando você tem amor você faz as coisas. Deixar as outras coisas, as outras diferenças (Mãe 7-B). [...] fácil não está para ninguém, mas se você lutar e for atrás você consegue tratar seu filho (com DV) como qualquer outro, não tem diferença nenhuma, ele vai viver no mesmo mundo com as mesmas dificuldades (Pai 7-B).

Em acréscimo a aceitação do diagnóstico, os familiares reforçam a importância de respeitar a forma e o tempo demandado na execução das tarefas do dia dia. Citam também a importância de ofertar oportunidades para aquisição de novos aprendizados e a necessidade de investir tempo no ensino. Esses fatores são essenciais para que a criança e o adolescente com DV conquiste a independência.

Faz tudo do jeito dele! Largando, tropeçando e derrubando tudo! Sabemos que ele é assim, entendeu? Mas faz tudo! (Irmã 3-B) [...]. Faz tudo! Se eu disser, meu filho tem aquela louça ali [...] ele vai lá e faz. Ele cozinha arroz! Ele frita um ovo! O que você precisar ele faz! (Mãe 3-B).

Respeitamos as limitações que ele já tem...está lá na televisão...deixa ele lá...se ele está fazendo algo que demora dois anos...deixo ele fazer em até três se precisar! (Mãe 4-B).

Ela exige mais atenção minha, por mais que ela guarde as coisa e tudo, ela é mais dependente. Ela diz : “Oh mãe vem aqui no banheiro! O mãe vem aqui!” [...] ou é a roupa...por mais que ela sabe que esteja ali, às vezes você vê que ela fica um pouco perdida, porque ela é mais dependente. [...] faz tudo, mas no tempo dela, tem que ter paciência porque não é fácil... ela fala: “mãe temos que respeitar pois cada um aprende de uma maneira” e é assim que ela vê. E se você for pensar ela não está errada [...]. Mas ela faz no tempo dela, ela escreve, faz a lição, demora um século, mas ela faz [...] (Mãe 5-B).

[...] a instituição estava com uma história de levar eles de van e trazer... quando eu parei de trabalhar esses dois anos eu pedi para parar: “Vamos pegar o ônibus, todos os dias!” Eu fazia o mesmo caminho com eles, dava a volta no bairro, falava o ponto é aqui, você desce. Porque eu aprendi, como eu não enxergo tão bem, mas se começarmos a fazer as mesmas

coisas conseguimos memorizar e foi isso que eu fiz com os meninos (Cl's). Tomava o ônibus com eles, ia mostrando o caminho [...]. No outro dia novamente, eu fiz isso quase um ano, todos os dias...pelo menos o quadrilátero do centro eles sabem, na escola que eles não iam de ônibus hoje eles já voltam sozinhos [...] (Mãe 7-B).

Com a aceitação do diagnóstico os membros familiares olham com otimismo para a DV e acreditam que tal diagnóstico não traz grandes repercussões tanto para a família quanto para os indivíduos. Chegam até citar o esquecimento do diagnóstico. Por esta razão as adaptações inseridas no cotidiano, pela família, são tidas como mínimas. Tais ações são justificadas por acreditarem que o membro com deficiência não apresenta grandes dificuldades e a visão que ainda tem, colabora para a desenvoltura das ações, principalmente as realizadas no domicílio. Além disso, os familiares citam não fazerem distinção da criança e adolescente com DV para com os outros indivíduos da família.

Não tive nenhuma dificuldade (Cl 6-A). [...]. Assim, ele faz as coisas normais que todas as crianças fazem, ele vai ao cinema, ele brinca, tudo o que uma criança normal faz, ele faz. Ele mexe no computador como ninguém, ele faz tudo como uma criança normal; então eu trato ele como uma criança normal. Para mim não tem diferença nenhuma, é normal (Mãe 6-A).

As maiores dificuldades que eu tinha com o Cl não era em casa, era onde nós íamos, porque em casa ele sempre foi muito ativo...sinceramente, tinha vezes que eu até esquecia que ele tinha problema (Mãe 3-B).

#### **4. Adaptações ao longo da trajetória**

As adaptações quando realizadas pela família estão associadas a possibilitar uma facilidade de visualização e mobilidade para a criança. Quanto ao vestuário, a família busca roupas estampadas e quando necessário auxiliam na escolha e vestimenta. Em relação à mobília da casa, a família mantém no mesmo local para evitar acidentes. Para leitura de algumas crianças e adolescentes com DV é necessário a ampliação, sendo os familiares muitas vezes os responsáveis por adaptar tais materiais. A família também relata na antecipação uma estratégia de melhorar a mobilidade de seus membros com DV. Essas novas maneiras, quando aceitas pela criança e adolescente, melhoraram seu nível de independência.

A irmã dele que arruma a roupa...porque não tem uniforme na escola (Mãe 5-A). [...] eu pergunto para ela onde que é a frente e onde é atrás porque eu não consigo enxergar. (CI 5.2-A); cueca, roupa... a camisa ele sabe pelo desenho... (Mãe 5); sapato quando é de amarrar aí eu coloco e ela amarra, a meia eu que coloco. [...] se desamarra na escola eu coloco dentro do sapato (CI 5.2-A).

Até hoje eu falo, eu ensino a comer, a tentar comer mais direitinho. [...] se estamos sentadas aqui, você não pode pôr um copo aqui ele estando aí, eu sei que ele vai bater e vai quebrar... então você tem que ter esse cuidado, eu tenho que ter esse cuidado... [...] eu falo: “olha (nome do CI 8-A), o copo está aqui”, ou se alguém senta perto, “cuidado com o copo da pessoa” [...] são esses cuidados que eu tenho [...] (Mãe 8-A).

Para brincar, eu aviso, coisas que eu não teria tanto cuidado com um criança normal, para bater a cabeça aí tem isso, alí tem um degrau... Porque se ele chega em um lugar novo ele tende a bater a cabeça e machucar...aí eu sempre estou avisando... móvel, se deslocou o ambiente, aí eu aviso... Porque ele machuca, ele está acostumado [...]. A questão é avisar... Coisa que não precisa avisar para qualquer criança, você fala assim: “Presta atenção, você vai machucar”, “Olha!”... (Mãe 1-B).

Tiro tudo do caminho, deixo livre, sem muito móvel. Não tem muito sofá, tapete, está sempre livre (Mãe 10-B). Sem obstáculo no meio (Pai 10-B). Porque muitas vezes acontece dela tropeçar (Mãe 5-B).

[...] dependendo do tamanho eu digito. Se não eu pego uma máquina de xerox e amplio, ou se não eu vou até uma gráfica e peço para colocar no papel A3 que fica bem grande (Mae 7-B). A apostila que tem muitas folhas, nós levamos e pedimos desse jeito (Pai 7-B). Desenho quando eles eram pequenos também ampliávamos, sempre tivemos esse cuidado com eles (Mae 7-B).

As famílias adotam algumas posturas diferentes para o filho com DV. Essa adaptação está voltada para o alívio de situações desagradáveis que acontecem no cotidiano. Os membros não valoram ações e pequenos deslizes que acontecem com a criança e adolescente com DV. Ações como quebrar um utensílio de cozinha ou derrubar a lente são tratados de modo a não criar uma sensação de culpa, ou que fiquem intimidados ou com medo de que os acidentes aconteçam novamente.

Tentávamos fazer de conta que ele não derrubou (a lente), por exemplo, que realmente às vezes sabíamos que era o problema (BV), mas não falava você é cego! A mãe dele falava,

‘é (nome do CI 1-A) derrubou de novo!’ Mas sempre tentando não jogar diretamente ele para cima do problema (Tio 1-A).

Às vezes quebra um copo, mas isso não tem problema, é normal...eu evito de cobrar...quebrou, quebrou (Mãe 5-A). Eu já quebrei uns (CI 5.2-A). Mas não tem problemas, isso daí acontece (Mãe 5-A).

Muitas adaptações partem da própria criança e adolescente, ao ajustarem e memorizarem as ações necessárias para o dia a dia. Além disso, recorrem à interação e à comunicação verbal para que certas atividades possam ser realizadas a partir da ajuda de outras pessoas. A família refere-se a tais ações realizadas pelas crianças e adolescentes como naturais, sem a necessidade de grandes esforços.

[...] pergunta: “mãe o que tem de comida?” eu falo: “tem arroz, feijão e peixe.” “tem espinho?” aí eu digo: “não, é filé”, aí ele come a vontade...se tem frango com osso, peixe, ele come com as mãos...desfiamos a carne (Mãe 5-A).

Ah, eu não tenho tanta dificuldade assim [...]. O ruim mesmo é a questão do ônibus, eu faço curso de sábado, aí é ruim ver ônibus, porque como as vezes [...] vem com a luz apagada, eu não enxergo nada. No período da noite é melhor porque quando vem com a luz acesa fica mais forte e eu consigo ver. Mas de sábado que a luz vem apagada [...]. Aí eu pergunto para alguém qual ônibus que é (CI 9-A).

Eu errava um pouco ônibus só quando eu era criança, eu não conseguia decorar os nomes... tinha dificuldade de saber onde descer, era um ônibus atrás do outro. Não sabia onde descer. [...] quando eu estava no parquinho, eu errava bastante [...] o motorista para sempre no mesmo lugar e eu saio da escola e vou direto para lá. [...] Decorei (CI 11-A).

## **5. Estar sempre atenta**

A família se mantém atenta e vigilante em todo o processo da DV para que possam empoderar nas questões relacionadas à oscilação da deficiência. Estão sempre buscando pistas para saber se o grau da BV diminuiu ou aumentou. Buscam observar as AVD’s realizadas pelas crianças, para detectar se estão sendo feitas com maior dificuldade ou facilidade.

Nós que somos mães deles percebemos...se eles estão bem ou não. Se eles estão com dificuldade de ver [...] (Mãe 5-A).

Você vê já a distância que eles enxergam...Muitas vezes as pessoas passavam perto e eles não enxergavam. Mesmo em casa, eu mandava eles varrerem o chão, eles não varriam... Eu mostrava, olhem o lixo aqui! Eles não estavam vendo o lixo. Você vê, tem diferenças, a hora que eles pegavam o caderno, era aqui (bem próximo ao rosto) (Mãe 9-A). Colocavam na cara (Irmão 9-A).

Dificuldades são sentidas quando a família não consegue saber exatamente como o indivíduo com BV está enxergando, principalmente quando a criança tem menos idade. A família sente o desejo de conseguir quantificar a DV, porém teme que o questionamento sobre tais assuntos possa intimidar as crianças e adolescentes. A dúvida sobre o grau da DV pode diminuir quando a criança cresce e torna-se adolescente. A partir daí, a família passa a responsabilidade para o indivíduo expor a evolução da visão para os membros da família e também para a equipe médica, nos retornos das consultas.

[...] eu não sabia se eu tinha que perguntar se ele estava enxergando, se eu não podia perguntar para não constranger ele. Então eu ficava na minha. (Irmã 1.3-A)

Mas até agora não sabemos direito como ele enxerga porque ele não sabe ainda falar sobre isso. [...] eu também não sei se é tão limpo ou se ainda é embaçado... Porque antes ele enxergava tudo borrado (Mãe 2-A).

Eu falo para o (nome do CI 4-A) que ele tem que saber se ele está melhor ou não. Quando ele era pequeno era difícil, eu que tinha que perceber... mas agora já dá para ele saber se está vendo melhor, pior, se está com dor. Ele já está em uma idade, que eu não preciso mais ficar falando. Eu até pergunto para ele como está a visão, se está do mesmo jeito, se está piorando de um lado [...]. É ele quem tem que ver e falar para o médico o que ele está sentindo, a verdade (Mãe 4-A).

Atividades de recreação que normalmente as famílias orientam para serem feitas na área externa da casa, para as crianças com DV as brincadeiras realizadas no interior são aceitas com tranquilidade pelos familiares, visto que o ambiente doméstico é o local mais fácil para a supervisão e onde a criança se sente mais segura.

[...] brinca mais dentro de casa...até de bicicleta ele anda aqui dentro, no corredor (Mãe 5-A); é porque ele tem medo de andar lá fora, quando ele quer andar lá fora ou ele me chama ou ele chama a mãe, porque ele tem medo de andar sozinho (Irmã 5-A).

[...] evitei de sair muito para a rua, ficava com ela sempre mais dentro de casa e quando ela ia brincar eu ficava sempre mais em cima [...] (Mãe 1-B).

As ações são supervisionadas pelos membros da família, que procuram proteger os filhos tanto na recreação quanto nas ações vinculadas às AVD's. Apesar de estimularem os membros a realizarem as atividades com independência, a família busca validar tais ações posteriormente, como ao observar se a vestimenta da criança está adequada, se está limpo após o banho e se escovou bem os dentes.

A CI faz tudo sozinha. Mas quando ela vai tomar banho eu tenho que ir buscar o shampoo dela.[...] Eu falo para ela: “filha um pouquinho só!” A mesma coisa é a pasta. Esses dias eu fui verificar se ela estava escovando os dentes direito. Ela não escova direito, tem que escovar bem os dentes [...] tem que ficar sondando tudo o que ela faz (Mãe 7-A).

Ele (CI) falou para mim ontem “Tia, a minha dentista falou que é para mim escovar o dente sozinho e depois minha mãe dá um retoque”(Tia 1-B). [...]. Então eu estou fazendo assim (Mãe 1-B).

Ações desenvolvidas pela família buscam proteger os filhos de situações de risco. Assim criam-se formas de conceber os estímulos, mas estando sempre vigilantes. Tais ações podem levar à uma independência limitada ao espaço domiciliar. O que as crianças e adolescentes com DV realizam fora de casa é restrito a ações que desempenham há anos, sem ampliar muito o repertório.

Aqui perto de casa ele vai...lá no dentista é difícil porque é um encontro de quatro ruas, é difícil até para quem tem visão boa...ainda mais para ele que tem essa dificuldade [...] eu fico preocupada então é mais fácil deixar ele na porta do que ficar de cabeça quente... mas eu não limito ele não! Eu falo para tomar mais cuidado no atravessar [...], então são essas limitações que ele tem...mais na rua, porque dentro de casa, próximo de casa, aqui na rua de trás onde ele vai brincar com os meninos, é tranquilo. Então eu peço mais para ele cuidar no atravessar e prestar mais atenção (Mãe 4-B).

Ele faz tudo sozinho, [...] ele não precisa andar de ônibus, mas sozinho ele não consegue ir...ele não enxerga. Mandar ele em um bairro lá sozinho ele não vai, porque aqui na escola ele vai desde pequeno, acostumou (Avó 10-A). Ele vai aqui pertinho só (Mãe 10). Eu não enxergo a placa dos ônibus, como que eu vou sozinho?! (CI 10-A). Pegar um ônibus daqui para o centro ele não vai sozinho! (Avó 10-A).

A supervisão e a própria adaptação podem ser necessárias não apenas pela diminuição da visão das crianças e adolescentes, mas também pelos riscos relacionados a saúde ocular e a acidentes que algumas atividades podem ocasionar. A proteção não é rígida, apresenta nuances, pois não é o tempo todo que essas famílias conseguem manter a guarda na ativa, por insistência da criança e adolescente. Já em outras, a questão é tão rígida que eles acabam se adaptando e buscando o prazer em outras atividades. Tudo o que a família faz na proteção é tentar afastar a criança e o adolescente com DV dos riscos.

[...] ela (CI 5.1-A) tem a retina fina, parece um fio de cabelo, ela não pode jogar bola, andar de bicicleta, pular corda, essas coisas (Mãe 5-A). Não pode brincar de cabo de guerra (CI 5.2-A). Essas brincadeiras de pular assim.... não pode... se ela cair e bater a cabeça ela fica cega na hora (Irmã 5-A).

Ele queria uma bicicleta, ele gostava, mas não é questão de gostar, é questão que não pode para não se prejudicar [...]. Uma hora vai acontecer alguma coisa pior, ninguém está vendo que ele tem problema, vai em cima dele e pronto! O perigo estava ali (local movimentado) para ele passar. O moço do posto de gasolina da avenida falou para mim que um carro já chegou breicar em cima dele (Mãe 4-A). Aí eu desanimei (da bicicleta), comecei a gostar de músicas, essas coisas, hoje qualquer música que você me der para tocar eu toco, qualquer música... Eu fico lá em casa brincando [...] (CI 4-A).

[...] a bicicleta de tanto ele falar, falar, falar eu fui lá e comprei. [...] as pessoas que veem ele andando falam: '(nome da mãe 9-A), não tem diferença!' Mas eu tenho medo, eu tenho medo dele não enxergar um caminhão, porque de longe ele não enxerga, aí de repente ele achar que não tem caminhão nenhum, ou um carro, uma moto, qualquer coisa... Isso eu tenho medo, eu tenho muito medo, mas eu tive que ultrapassar isso e deixar ele andar de bicicleta porque era tudo o que ele mais queria... (Mãe 9-A).

As ações de supervisão são justificadas pelo medo e pela insegurança advinda da criança na execução de atividades sem supervisão e até mesmo da própria família. Os membros familiares reconhecem que as ações de cuidado executadas por eles podem gerar situações de superproteção a pessoa com DV. Assim, eles elaboram um processo de reflexão e conflito ao desconhecerem o limiar entre proteger e superproteger, gerando questionamentos sobre a conduta tomada e os reflexos das ações para o desenvolvimento do membro com DV.

[...] quando nós saímos e vamos andar eu tenho cuidado com ele nas guias, em algum buraco, as vezes ele fica até bravo comigo que eu falo: '(nome do CI 8-A) olha! Cuidado tem um buraco aí! ou 'cuidado, vem cá'... As vezes eu até pego no braço dele, na mão dele... mas aí ele fica bravo [...] eu tenho medo dele cair, dele passar vergonha [...], mas na mesma hora que eu não prendo eu fico me perguntando se eu estou fazendo certo, se eu não estou, entendeu (pensativa) [...]. É uma coisa assim, ao mesmo tempo que eu queria que ele fosse independente eu penso: "meu Deus, mas ele não enxerga, ele enxerga pouco!" [...] (Mãe 8-A).

[...] eu vou falar bem claro, nós nunca deixamos o CI sair sem nenhum de nós, sem levar a mãe, minha irmã ou o meu irmão, que é o mais novo [...]. Por isso que é difícil falar da dificuldade dele, porque eu não sei se é também porque nós não damos espaço para ele, por medo (Irmã 3-B).

As expectativas de famílias de crianças e adolescentes com DV estão envoltas de dúvida e medo relacionado à progressão do problema. As principais cuidadoras se questionam também sobre quem desempenhará o papel de cuidador no futuro, na ausência delas. A família, ao pensar em todas as possibilidades para o futuro, busca constantemente o aprendizado como forma de instrumentalizar os filhos.

Se ele ficar sem a visão vai ser ainda mais difícil para mim. [...] eu peço a Deus para que ele nunca perca a visão; ele já não enxerga bem, se perder a visão meu Deus, eu não sei nem o que eu faço na vida (Avó 3-A).

Eu fico pensando quando eu não estiver mais aqui, quem que irá tomar conta do (nome do CI). Aí eu falo para (nome de Irmã 4-A) que tem que ser ela. E quem sabe ele também não arruma uma pessoa boa, sabendo o problema que ele tem [...], mas eu penso muito... Ele piorar no dia de amanhã, a pessoa vai ter que ter mais atenção com ele... [...]. Não deixar faltar nada para ele (Mãe 4-A).

[...] eu quero que eles aprendam mais, vão fundo, quero que eles aprendam a mexer no computador [...] eu quero o melhor para eles, quero que eles estudam [...] uma professora deles falou: 'Mãe coloca eles no Braille, [...]' eu penso que eles têm que ter essas aulas, [...] eu não posso deixar eles largados [...] como tem o ditado: "mãe não é para a vida toda!" (Mãe 5-A).

## DISCUSSÃO

Nesta investigação, os primeiros sinais sugestivos da deficiência visual foram detectados pela família, entretanto, outro estudo reforça a importância da escola na percepção de dificuldades visuais apresentadas pelos alunos. O diagnóstico e tratamento adequados dos problemas oculares são essenciais, pois afetam diretamente o processo de ensino-aprendizagem e a autoimagem da criança<sup>14</sup>. Educadores podem encontrar dificuldades em perceber os problemas visuais ao confundi-los com desinteresse do aluno. É essencial que aconteça uma participação mais efetiva dos profissionais da saúde na escola, principalmente do enfermeiro, com ações de sensibilização e orientação dos educadores quanto à identificação dos sinais e sintomas das alterações oculares. Problemas visuais podem atuar diretamente no desenvolvimento infantil, necessitando de diagnóstico e tratamento precoce<sup>15</sup>.

Os pais permaneceram atentos aos sinais de DV apresentados pelas crianças como aproximar-se excessivamente de objetos para visualizá-los, déficit no desenvolvimento, nistagmo e estrabismo. Autores citam que além desses sinais, as crianças podem apresentar também dor de cabeça, vermelhidão nos olhos, sensibilidade à luz, piscar excessivamente, lacrimejamento, apertar a pálpebra na tentativa de visualizar objetos, dificuldade para ler, etc<sup>14</sup>.

O diagnóstico é um evento marcante e significativo na experiência das famílias. Autores afirmam que a maior parte dos diagnósticos relacionados à deficiência ocorrem tardiamente<sup>15</sup>. Os desafios que o diagnóstico da DV apresenta ainda são muitos, autores citam que a saúde ocular está abandonada e, para que ocorram modificações neste cenário é preciso investir em ações que assegurem o diagnóstico e tratamento precoce com continuidade da assistência a longo prazo<sup>14</sup>.

Os pais revelam sentimentos de negação, tristeza, revolta, confusão e culpa ao serem notificados da deficiência do filho. Assim, é essencial que os profissionais estejam preparados para manejar tal situação<sup>16</sup>, pois dependendo da forma como o diagnóstico é revelado aos pais pode interferir na vinculação que estabelecem com o filho com deficiência<sup>17</sup>. É essencial o estabelecimento de comunicação eficaz entre profissionais e família. Pais afirmam que há uma despreparo da família para receber a informação da deficiência e também dos profissionais, mais especificamente o

médico, para noticiar o diagnóstico por adotar uma postura e modo de informar inadequados<sup>16</sup>. A informação, quando fornecida de forma adequada pelos profissionais de saúde, torna-se um diferencial na percepção da família sobre a DV. Muitas vezes o desconhecimento sobre a patologia, falta de acesso à assistência e a própria ausência de informação pode gerar sentimentos de medo frente ao cuidado<sup>6</sup>.

A família pode se sentir incapaz e sem confiança, busca reconstruir a própria identidade, adaptar-se e reorganizar-se para que possa enfrentar a experiência de vivenciar a deficiência no ambiente domiciliar<sup>17</sup>. Pesquisa realizada com avós de crianças com deficiência observou que, inicialmente, os sentimentos de raiva, frustração e medo estiveram presentes, porém eles sentiram a necessidade de enfrentar a situação de forma positiva e controlar as emoções para que pudessem ajudar os filhos e netos<sup>3</sup>. O evento do diagnóstico da deficiência pode ainda ser ambíguo para os pais ao reconhecerem nele uma possibilidade de esperança para o tratamento e recuperação<sup>16</sup>.

Com o diagnóstico, surgem as possibilidades de tratamento e as estratégias mais utilizadas entre as crianças e adolescentes com DV dessa investigação foram os recursos ópticos, como os óculos. Adaptar-se aos recursos é uma demanda familiar, pois esta precisa supervisionar o uso até que os membros com DV tenham incorporado o recurso no cotidiano. Dentre os recursos de tratamento disponíveis, os recursos ópticos (lupas, óculos) são muito utilizados em pessoas com baixa visão, pois esses instrumentos são essenciais para aprimorar o uso do resíduo visual agindo diretamente no melhor desempenho das atividades de vida diária, autonomia e qualidade de vida desses sujeitos<sup>18</sup>. Desde pequenas, as crianças com DV devem se adaptar e cuidar desses recursos. A interlocução entre educador especial, professor do ensino regular e família é essencial para que possam colaborar com a compreensão do aluno sobre a importância do recurso<sup>19</sup>.

Nessa investigação, a aceitação e o estar sensível a condição da pessoa com deficiência visual se fez um importante aliado no enfrentamento familiar. Investigação realizada na Espanha com pais de crianças com DV observou índices consideráveis de autoestima, ajustamento psicossocial, aceitação e a adaptação dos pais de crianças com DV, sendo que esses fatores desempenham papel essencial para a evolução dos filhos. Os autores explicam o fato ao correlacionar com as

melhorias nas atitudes sociais da população frente a deficiência, nos serviços especializados de saúde e de inclusão social<sup>20</sup>, fatores que evidenciam a necessidade de ações inter-setoriais para que possamos ofertar uma assistência digna às pessoas com deficiência e seus familiares.

A família realiza os rearranjos necessários para vivenciar e enfrentar a condição de doença<sup>10</sup>. Com a aceitação a família se reorganiza em seu cotidiano, realiza modificações a fim de possibilitar o desenvolvimento do membro com DV. O envolvimento da família é essencial para a aquisição de autonomia e independência da pessoa com DV<sup>21</sup>. Possibilitar um espaço de interação familiar em que as pessoas com DV sejam respeitadas em suas particularidades é essencial para o desenvolvimento de potencialidades. Infelizmente a estrutura familiar pode estar organizada de maneira que a criança tenha pouco tempo para a execução de habilidades, o que faz com que os familiares antecipem ou acelerem a realização das tarefas do cotidiano<sup>5</sup>.

Dentre os fatores citados por mães de crianças com DV, relacionados às facilidades para o desempenho do cuidado de seus filhos, foram a superação de inseguranças, aquisição da independência, além da inteligência, curiosidade e sensibilidade para ir em busca do desconhecido que o permeia<sup>6</sup>.

Além das modificações na postura familiar, adaptar o ambiente domiciliar é uma forma de oportunizar o desenvolvimento digno. Nesse processo de adaptação, a família pode apresentar dificuldades devido ao desconhecimento das demandas que a DV gera e a falta de apoio<sup>6</sup>. O profissional enfermeiro deve estar capacitado para atuar com famílias que vivenciam a deficiência fortalecendo esses membros para que possam desempenhar de maneira consistente o cuidado<sup>17</sup>.

Apesar de todo o trabalho realizado pelas famílias dessa investigação, fica evidenciado como uma das dificuldades das pessoas com DV a mobilidade nas ruas e na obtenção de transporte coletivo. As maiores dificuldades enfrentadas por pessoas com essa condição se encontram fora do domicílio. Autores afirmam que a sociedade visualiza na deficiência uma diferença associada a desvantagem e restrições e, desse modo, eles são tratados como incapazes e frágeis<sup>22</sup>.

Dentre as adaptações realizadas pelas pessoas com DV, a comunicação verbal é uma estratégia muito utilizada para o enfrentamento de obstáculos impostos

pela baixa visão. Estudo observou que dentre as dificuldades de mobilidade referidas por adolescentes com DV, a maior queixa esteve relacionada a utilizar o ônibus. Dentre as estratégias utilizadas para superar esta dificuldade, foram citadas a sinalização para que todos os ônibus parassem e a comunicação com outras pessoas ao perguntarem o número do ônibus que se aproximava. Autores ainda reforçam que, apesar das pessoas com DV utilizarem essas estratégias, o esperado é que as empresas de ônibus insiram letreiros maiores e com mais contraste<sup>23</sup>. O IS explica essa interação estabelecida pelas pessoas com DV por meio do conceito de símbolo que desempenha pela palavra a principal forma de representá-lo<sup>9</sup>. A palavra integra as pessoas a sociedade, tornando-se ativo e não passivo aos estímulos recebidos. Assim, as crianças com DV ao apresentarem dificuldades em alguns momentos de interação não se limitam, mas buscam por meio das palavras a interação com outras pessoas. Pesquisas reforçam que a participação social e a comunicação são essenciais para a aquisição da autonomia pessoal<sup>21</sup>.

Na trajetória da família, a ação de supervisão, além de ser realizada com o intuito de proteger seus membros com DV, muitas vezes pode ser realizada devido ao medo e a insegurança por não saber a melhor estratégia de realizar o cuidado a essa criança. Investigação realizada com famílias de crianças com anomalia congênita observou que a superproteção era realizada por associar a criança como alguém frágil e que necessita de supervisão contínua<sup>4</sup>. Ações de superproteção e infantilização do membro com DV repercutem na vida familiar, os cuidadores percebem que tais atitudes geram a diminuição das possibilidades de aprendizado o que repercute no aumento da dependência<sup>6</sup>. Podem ainda apresentar aumento da insegurança, acomodação e redução do interesse em realizar as atividades diárias. Para que as atitudes de superproteção não aconteçam, a família deve ser orientada e receber suporte de profissionais para que eles possam de fato fazer parte da reabilitação de seus membros<sup>5</sup>. Estudo que corrobora com os nossos achados evidenciou que mães de crianças com DV apresentaram receio e medo de seus filhos se machucarem em atividades do dia a dia. Tais sentimentos geram uma relação de superproteção com permanência no domicílio, por acreditarem ser um ambiente protegido devido a possibilidade de observar os filhos em tempo integral<sup>6</sup>.

A família busca realizar a supervisão e por vezes restringir as interações estabelecidas pelas pessoas com DV para o ambiente domiciliar e escolar, isso é

realizado para evitar que os membros com DV sofram acidentes. Assim, a família reflete e questiona sobre o limiar entre proteger e superproteger. Esse processo reflexivo é explicado pelo Interacionismo Simbólico com base no conceito de interação social, que afirma que toda a interação simbólica é envolta de reflexão, interpretação e ação<sup>9</sup>. A partir da interação estabelecida com os membros com DV, a família pode refletir sobre as suas condutas e modificá-las.

Se faz necessária a atuação de profissionais da saúde, principalmente enfermeiros, junto às famílias de crianças com DV para que ocorram as orientações necessárias sobre o cuidado e a importância da estimulação infantil, comunicação e interação, assim a família poderá se adaptar e conviver de forma segura em relação ao desempenho do cuidado<sup>6</sup>. É essencial compreender a necessidade de desenvolvimento da criança e adolescente com deficiência e sua família nos diferentes sistemas de prestação de cuidado em saúde<sup>17</sup>. O apoio profissional poderá reorganizar e empoderar os familiares para o cuidado do membro com DV ao reconhecerem as reais possibilidades de ação e assim ofertar efetivas oportunidades para o desenvolvimento saudável<sup>5</sup>. Autores ainda enfatizam a necessidade de capacitação dos profissionais da saúde e educação frente as especificidades de cada deficiência<sup>21</sup>.

## **CONCLUSÃO**

O estudo objetivou compreender a vivência de famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual com ênfase nas modificações e adaptações realizadas no cotidiano. As famílias relatam nas narrativas a trajetória percorrida sendo esta dinâmica, repleta de interações e significados que o Interacionismo Simbólico nos auxiliou na compreensão.

As modificações se iniciam com a percepção dos primeiros sinais da DV, com a confirmação do diagnóstico e também a partir das condutas a serem tomadas para o processo terapêutico. A introdução dos recursos é um marco na vida das famílias que apontam a alteração no comportamento e na melhoria da execução das AVD's pelos membros com DV.

O processo de adaptação familiar se faz mais difícil no início da trajetória. Com o tempo, a família encontra forças para enfrentar a situação e busca no ensino,

na independência, em estratégias de adaptação e no respeito às peculiaridades das pessoas com DV, fontes para melhorar o cotidiano e olhar com otimismo a deficiência. Apesar da família oportunizar a independência das crianças e adolescente com DV, esses, por vezes, realizam ações de proteção e questionam sobre o limiar da superproteção. Destacamos aqui o papel essencial dos profissionais da saúde e principalmente dos enfermeiros frente às famílias para que forneçam informações e os empoderem para o cuidado a seus membros, pautados nas possibilidades existentes diante da deficiência visual e não nas limitações.

Apesar de delimitarmos como critério de inclusão crianças e adolescentes com baixa visão, uma das limitações da pesquisa estava relacionada aos diferentes níveis de baixa visão apresentados pelos sujeitos e distintos diagnósticos que a justificam, o que desempenha influência direta sobre a experiência das famílias.

Podemos concluir que, mesmo com as dificuldades vivenciadas pela família frente a DV, esta se reestabelece, se adapta a maneira de ser família e encontra o equilíbrio para enfrentar a condição. Os profissionais da saúde devem exercer papel de colaboradores no enfrentamento da DV instrumentalizando a família com informações e esclarecimentos necessários sobre a estimulação e adaptações no ambiente domiciliar, além de estabelecer uma relação de confiança para que possam dar apoio às famílias nas modificações geradas pela DV.

## REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP; 2003.
2. Brasil. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Acessibilidade — Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008. 264 p. : 21 cm.
3. Miller E, Buys L, Woodbridge S. Impact of disability on families: grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2012;56: 102–110. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01403.x
4. Bolla BA; Fulconi, SN, Baltor, MRR, Dupas, G. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. *Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro*. [Internet]. 2013 [acesso 2015 nov 06];17(2):284-290. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452013000200012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000200012&lng=en&nrm=iso)

5. Silva MR, Airoidi MJ. A influência do familiar na aquisição de habilidade funcionais da criança com deficiência visual. *Rev Ter Ocup Univ, São Paulo.* 2014;25(1);36-42.
6. Pintanel AC, Gomes GC, Xavier DM. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. *Rev Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2013 [acesso 2013 set 7];34(2):86-92. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v34n2/v34n2a11.pdf>.
7. Souza ELV, Moura GN, Nascimento JC, Lima MA, Pagliuca LMF, Caetano JA. Diagnósticos de enfermagem embasados na teoria do autocuidado em pessoas com deficiência visual. *Rev Rene.* [Internet]. 2012 [acesso 2014 nov 05];13(3):542-51. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/721/pdf>
8. Pintanel AC, Gomes GC, Xavier DM, Fonseca AD. Facilities and difficulties of the child with visual impairment for the exercise of independence: perceptions of the family. *Rev enferm UFPE.* [Internet]. 2013 [acess 2014 fev 09];7(1):119-27. Available from: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3440/pdf\\_1845](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3440/pdf_1845). Acesso em: 17 set 2013.
9. Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration.* 10<sup>a</sup> ed. New Jersey: Prentice Hall; 2010.
10. Wright LM, Leahey M. *Enfermeira e famílias: guia para avaliação e intervenção na família.* 5<sup>a</sup> ed. São Paulo: Roca; 2012.
11. Castellanos MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Ciênc. saúde coletiva.* [Internet]. 2014 [acesso 2015 abr 20];19(4):1065-1076. Disponível em: [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000401065](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401065)
12. Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., Zilber, T. *Narrative research: reading, analysis and interpretation.* Newbury Park, CA: Sage; 1998.
13. Ministério da Saúde (Brasil) Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de Saúde. 12 dez 2012.
14. Degrazia JEC, Pellin JOF, Degrazia DF. Detecção e prevenção das deficiências visuais na infância e sua relação com a educação. *Revista da AMRIGS.* 2010;54(4): 466-470.
15. Fialho FA, Dias IMAV, Salvador M, Pacheco ZML, Nascimento L. A enfermagem avaliando a acuidade visual de estudantes do ensino fundamental. *Revista Baiana de Enfermagem, Salvador.* [Internet]. 2011 [acesso 2014 dez 09];25(1):33-40. Disponível em: <http://www.portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/viewArticle/4807>
16. Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar.* [Internet]. 2014 [acesso 2015 jan 03];22(1):15-23. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.003> <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/cto.2014.003>
17. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Family-centered care in the context of children with disabilities and their families: a reflective review. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2012 [acess 2013 dez 04];21(1):194-199. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/en\\_a22v21n1.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/en_a22v21n1.pdf)
18. Monteiro MMB, Carvalho KMM. Avaliação da autonomia em atividades de leitura e escrita de idosos com baixa visão em intervenção fonoaudiológica:

- resultados preliminares. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.* [Internet]. 2013 [acesso 2015 jun 29]; 16(1):29-40. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v16n1/a04v16n1.pdf>
19. Domingues CA, Sá ED, Carvalho SHR, Arruda SMCP, Simão VS. A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: os alunos com deficiência visual - baixa visão e cegueira. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial; [Fortaleza]: Universidade Federal do Ceará, 2010;3.
  20. Sola-Carmona JJ, López-Liria R, Padilla-Góngora D, Daza MT, Sánchez-Alcoba MA. Anxiety, psychological well-being and self-esteem in Spanish families with blind children. A change in psychological adjustment? *Research in Developmental Disabilities.* 2013;34(6):1886–1890.
  21. Aciem TM, Mazzotta MJS. Autonomia pessoal e social de pessoas com deficiência visual após reabilitação. *Rev Bras Oftalmol.* [Internet]. 2013 [acesso 2015 dez 01]; 72 (4): 261-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbof/v72n4/11.pdf>
  22. Almeida TS, Araújo FV. Diferenças experienciais entre pessoas com cegueira congênita e adquirida: uma breve apreciação. *Revista Interfaces: Saúde, Humanas e Tecnologia.* 2013;1(3).
  23. Ferroni MCC, Gasparetto MERF. Escolares com baixa visão: percepção sobre as dificuldades visuais, opinião sobre as relações com comunidade escolar e o uso de recursos de tecnologia assistiva nas atividades cotidianas. *Rev. bras. educ. espec.* [online]. 2012 [acesso 2015 maio 20];18(2):301-318. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382012000200009](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000200009).

## Artigo 02

### **Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades\***

Support Network of visual impaired children and teenagers families: strengths and weaknesses

#### **RESUMO**

Este estudo objetivou conhecer as interações estabelecidas entre a rede de apoio social e famílias de crianças e adolescente com deficiência visual, residentes em dois municípios do interior do estado de São Paulo. Pesquisa descritiva, qualitativa que teve como premissa teórica o Interacionismo Simbólico. Utilizamos o genograma, ecomapa e a entrevista semiestruturada com 18 famílias. O método de análise adotado foi a análise de narrativa, tendo sido possível a apreensão de dois temas: potencialidades derivadas da relação com a rede de apoio e contrapontos nas redes de apoio. Ambos os municípios apresentam fragilidades nas redes de apoio, porém a família se articula para que o melhor, dentro de suas possibilidades, possa ser viabilizado para sua criança ou adolescente.

**Descritores:** Apoio social; Enfermagem familiar; Crianças com deficiência; Baixa visão.

#### **ABSTRACT**

This study aimed to know the interactions established between social support networks and families that have children and teenagers who are visual impaired in two different cities in the state of Sao Paulo, Brazil. This is a qualitative and descriptive research with the Symbolic Interactionism as theoretical reference. It was used the genogram, ecomap and semi-structured interviews with 18 families. The method adopted was narrative analysis, and we observed and analyzed two themes: derived potentials from the relationship with the support network and counterpoints in the support network. Both cities presented fragilities in their support networks, but families organize themselves, according to their possibilities, to provide the best for their members who are visual impaired.

**Descriptors:** Social support; Family nursing; Disabled children; Vision, low.

---

\* Este artigo foi submetido para a Revista Ciência e Saúde Coletiva no número temático: Deficiência, Família e Sociedade: um debate interdisciplinar contemporâneo e aguarda parecer.

## INTRODUÇÃO

A capacidade visual pode ser subdividida em três níveis funcionais: visão normal, baixa visão (deficiência visual moderada e grave) e a cegueira. Para o indivíduo ser considerado com deficiência visual, as intervenções médicas especializadas não tem a capacidade de tornar a visão funcional novamente. Enquanto que a cegueira caracteriza-se pela total disfunção visual<sup>1</sup>. Assim, indivíduos que apresentam visão nula ou diminuída que limitam suas atividades diárias são classificados como deficientes visuais<sup>2-3</sup>.

A condição crônica de saúde determina adaptações constantes à medida que as necessidades vão surgindo no cotidiano de quem a possui e de seus familiares. Essas modificações, muitas vezes bruscas e inesperadas, provocam exigências familiares antes não existentes, que afetam as relações intrapessoais e interpessoais; as atividades de vida cotidiana; a interação com serviços de saúde; readaptações nos níveis financeiro, ocupacional, pessoal e social<sup>4-6</sup>. Famílias de crianças e adolescentes com DV defrontam-se com novas responsabilidades, mudanças constantes e readaptações diversas<sup>7-8</sup> que requerem enfrentamento familiar e uma rede de apoio social.

Tal rede refere-se à dimensão estrutural ou institucional, ligada a um indivíduo e sua família. O apoio social encontra-se na dimensão pessoal, sendo constituído por membros dessa rede social ou de outros que lhes são significantes. Os tipos de apoio descritos por Sherbourne<sup>9</sup> abrangem cinco dimensões: o apoio instrumental que é a ajuda tangível; o apoio emocional que são as relações de empatia, escuta, confiança e cuidado; o apoio de informação que são as orientações e sugestões; o apoio afetivo que envolve demonstrações de amor e afeto; e a interação social positiva que são as atividades de lazer e recreação.

O modo como a família lida e o apoio com a qual conta para tais situações resulta positivamente ou negativamente na qualidade de vida e no bem-estar de seus membros. Assim, há a necessidade de olhar para as interações de convivência que a família estabelece entre ela mesma e com a sociedade, em como acessa as redes de apoio e envolve-se com a família extensa, vizinhança, igreja e sistema de saúde, entre outros. Essa reflexão facilita a construção de bases mais concretas

para o empoderamento das famílias na superação de adversidades estabelecidas pelo processo de adoecer da criança e do adolescente<sup>6,10,11</sup>.

Frente aos desafios vivenciados pelas famílias de crianças e adolescentes com DV e a influencia do acesso às redes de apoio para o enfrentamento da condição crônica, objetivou-se conhecer as interações estabelecidas entre a rede de apoio social de famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual, residentes em dois municípios do interior do estado de São Paulo.

## **METODOLOGIA**

Investigação de natureza descritiva, de abordagem qualitativa, desenvolvida em dois municípios do interior do estado de São Paulo. O artigo integra parte de uma dissertação de mestrado\* e foi realizada com 18 famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual, como também a própria criança ou adolescente, totalizando 61 participantes.

A coleta e discussão dos dados foram realizadas a luz do Interacionismo Simbólico (IS), o qual pode ser entendido como uma premissa teórica que torna capaz o entendimento de como as pessoas compreendem outros objetos e outras pessoas, e como esta compreensão guia seu comportamento em situações diversas<sup>12</sup>.

O município A dispõem de uma área de abrangência de 1.137 km<sup>2</sup>, com população estimada de 221.950 habitantes<sup>13</sup>. A rede de saúde conta com 4 hospitais, sendo que um presta serviço exclusivamente para o Sistema Único de Saúde (SUS), um realiza atendimento filantrópico e os outros dois são particulares. Conta também com 12 Unidades Básica de Saúde (UBS), 14 Estratégias de Saúde da Família (ESF), 2 Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), 1 centro de saúde especializado e 3 Unidades de Pronto Atendimento (UPA). O município não conta com uma instituição especializada para o apoio específico à pessoas com deficiência visual<sup>14</sup>. Já o município B apresenta uma população de 666.323 habitantes com área de 650,916 km<sup>2</sup> e conta com 17 hospitais<sup>13</sup>. Desses, dois atendem pacientes vinculados ao SUS, sete prestam serviços de filantropia e oito são da rede privada. O município conta também com 29 UBS, 17 ESF, 5 UPA, 4 CAPS e 4 centros de

---

\* "Cuidado à criança e ao adolescente com deficiência visual: experiência da família".

saúde especializados<sup>15</sup>. Este conta com duas instituições que apoiam as pessoas com deficiência visual, sendo que uma presta serviço de acolhimento institucional e a outra é uma instituição sem fins lucrativos que realiza ações para o desenvolvimento humano global, inclusão educacional e social das pessoas com deficiência visual<sup>16</sup>.

Para a identificação dos sujeitos, no município A, solicitamos a autorização da Secretaria Municipal de Educação e da Secretaria de Educação do estado de São Paulo, que nos forneceu uma lista para a identificação das escolas em que constavam crianças e adolescentes matriculados com DV para mediar o encontro das pesquisadoras com a família; no município B, entramos em contato com quatro instituições que prestam serviços para pessoas com DV e, pela facilidade na mediação do encontro com as famílias, selecionamos uma instituição especializada. Em ambos os locais, foi utilizado como estratégia de aproximação das famílias uma carta convite para participação da pesquisa, entregue aos alunos com DV e, especificamente, no município A, alguns coordenadores entraram em contato diretamente com os familiares por telefone ou pessoalmente. À partir da resposta da família a correspondência, entrávamos em contato para agendamento.

A coleta de dados foi obtida através da elaboração do genograma e ecomapa e da entrevista semiestruturada, realizadas de novembro de 2014 à julho de 2015. As entrevistas aconteceram principalmente nos próprios domicílios dos participantes, como também na instituição de apoio a pessoas com DV, respeitando a disponibilidade da família. Questões referentes à avaliação estrutural e funcional<sup>17</sup> da família foram feitas, além da questão norteadora: *“Conte-me qual é/são o/os principais modos de apoio que você e sua família acessam para enfrentar a condição da deficiência visual da/do (nome da criança ou adolescente) em sua família?”*

Previamente à entrevista, elaboramos a construção do genograma e ecomapa que nos deram a possibilidade de sintetizar e conferir visibilidade aos modos como se organizam as redes de apoio da família da criança com deficiência visual, mostrando quem as compõe, a qualidade de suas relações e os significados produzidos na sua contextura<sup>18</sup>.

Após a gravação, as entrevistas foram transcritas na íntegra para proceder os passos do método análise de narrativa<sup>19</sup>. Este referencial preconiza que o indivíduo, ao narrar, atribui um significado à experiência que está sendo relatada e, através desta ação, o pesquisador tem acesso ao processo cultural, a ação social e à experiência individual ou coletiva<sup>20</sup>.

Para auxiliar a compressão do processo de análise, foram apresentados trechos das falas das famílias entrevistadas. Para manter o sigilo dos participantes, as narrativas estão acompanhadas do grau de parentesco que o narrador estabelece com o membro com DV, e o número sequencial que a entrevista foi realizada seguida pela letra A ou B que identifica o município. Todas as falas sofreram correções gramaticais e estruturais, sendo partes repetitivas retiradas, entretanto, sem modificação no sentido do que foi expresso pelo entrevistado. Os colchetes [...] indicam junções dentro de uma mesma fala.

Tendo seguido os termos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde<sup>21</sup>, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, sob parecer número: 1034350. Os participantes foram esclarecidos sobre as informações constantes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e os menores de dezoito anos o Termo de Assentimento, sendo ambos assinados pelos participantes e pesquisador.

## **RESULTADOS**

Dos 61 participantes que integravam as 18 famílias, 38 eram do sexo feminino e 23 do sexo masculino. Participaram onze famílias do município A e sete do município B. Os representantes quanto ao grau de parentesco foram: mães (16), irmãos (14), Cl's (13), tios (5), pais (5), avós (3), primos (2), padrastos (2) e supervisor de trabalho do pai (1).

Quanto à religião, as famílias apresentaram mais de uma opção entre seus membros, variando entre a religião católica, evangélica e espírita. Dos serviços de saúde utilizados para os membros com DV, no município A, seis utilizam Sistema Único de Saúde (SUS), duas o atendimento privado e duas utilizam ambos; no município B, cinco famílias utilizam o SUS unicamente, uma o atendimento privado e uma ambos os serviços. Observa-se que em cinco das dezoito famílias aconteceu o

divórcio com o pai biológico dos indivíduos com DV e outra mãe refere que irá pedir o divórcio. Quatro famílias tem no núcleo familiar outra condição crônica além da DV, sendo as sequelas do Acidente Vascular Cerebral (AVC) a mais prevalente.

Em relação ao cuidador principal, em três famílias a mãe não desempenha o papel principal, justificados por morte perinatal, mãe encarcerada, e por uma família que apresenta melhores condições para o cuidado em outro membro da família nuclear. Nos dois primeiros casos, o cuidado é desempenhado pelas avós maternas e no outro pela irmã.

Quanto à caracterização das 21 crianças e adolescentes com DV, quatorze eram do sexo masculino e sete do feminino. A idade variou de quatro a dezessete anos, sendo que, dos dez aos quinze anos, representou a faixa etária prevalente (14). Todos estudam, dois participantes trabalham em serviços informais e dois recebem auxílio doença do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). As causas de baixa visão foram diversificadas, com as maiores frequências na catarata congênita (4), toxoplasmose (3), albinismo (2), albinismo ocular congênito (2), e luxação congênita no cristalino (2).

A análise das narrativas possibilitou apreender dois temas: potencialidades derivadas da relação com a rede de apoio e contrapontos nas redes de apoio. Dentre o apoio que a família acessa, estiveram presentes familiares e amigos, espiritualidade, atividades culturais, serviços de saúde com enfoque biomédico e as instituições governamentais e de filantropia instrumentalizando o cuidado à pessoa com DV. Essas serão exploradas a partir das vivências das famílias de crianças e adolescentes com DV.

### **Potencialidades derivadas da relação com a rede de apoio**

Encontrar na própria família e na extensa o apoio é experiência marcante no cotidiano dessas crianças e adolescentes com DV. O suporte prestado se dá através da relação de estreita confiança, com o estabelecimento de apoio emocional, afetivo e instrumental. O apoio familiar tem se constituído como alicerce para facilitação dos cuidados que a criança e o adolescente com DV demandam. Mantém-se por relações recíprocas, onde os beneficiados não são somente os membros com DV,

mas sim toda a família, que se estrutura e empodera-se através dela mesma em relações de troca, de cuidado e de acompanhamento.

Foi tudo comunitário, em família. O tio dele deu o dinheiro para comprar a lente, uma vez eu também dei, uma vez foi a mãe dele, então a gente se juntou e hoje ele tem essa lente [...] Sempre somos nós que nos ajudamos, não tem nenhum Papai Noel no meio não. [...] Temos tudo no básico, no simples, mas sempre priorizando a família [...] (Padrasto 1-A).

Eu compro o óculos ou meu cunhado ajuda...tudo em família. Toda a família se ajuda muito e meus cunhados me ajudam mais. Tenho eles para tudo, nos ajudam em médico, exame, quando eu tenho dúvida eu levo para ela (cunhada) ver e me explicar (Mãe 5-A).

A família (paterna) sempre foi solidária, muito unida e isso para as crianças é muito bom eles terem esse contato de família, [...] avó presente, os tios, ter aquela reunião familiar, final de ano vem em torno de cinquenta e três pessoas aqui, entre nora, genro, os meus sobrinhos [...]. “Ah, vamos fazer isso?” “Vamos!” “Se precisar a gente ajuda!” Com as crianças eles sempre tiveram muito carinho, trataram muito bem, muito cuidado e eu não sinto que eles tenham tido alguma diferença entre eles e os primos, eles sabem que eles têm as dificuldades, [...] trata todo mundo igual, os quatorze, quinze sobrinhos iguais (Mãe 7-B).

Com o problema da (nome da CI) eu tive ajuda da minha irmã, do meu irmão, da minha cunhada, todo mundo se compadeceu, porque para nós foi inesperado, e eles deram um super apoio falando que tudo ia dar certo, que ela ia ser uma criança melhor, mais inteligente [...] (Mãe 5-B).

Os amigos também são considerados grande fonte de apoio para as crianças e adolescentes com DV e seus familiares. Eles fornecem suporte afetivo, emocional, de informação e da interação social positiva. Todas as ações exercidas pelos amigos se dão em um contexto de troca, isto é, refletem na auto estima e em questões existenciais da família com DV. As interações com os amigos previnem e amenizam os preconceitos. Também foram citados como fonte de apoio os amigos estabelecidos no ambiente de trabalho e na igreja.

Para falar a verdade, a pessoa que mais me ajudou com esse problema (DV), foi o meu amigo (nome do amigo). Há um tempo na igreja quando estávamos ensaiando, sem querer eu errei a nota e pedi desculpas para o pessoal. Mas tinha um cara, que começou a zoar que quem tinha olho torto errava tudo [...] E isso foi continuando, essa brincadeira foi aumentando. Chegou um dia que ele falou que ele ia dar uma bicuda em mim e que meu olho ia voltar a ser reto. [...] e meu amigo falou que brincadeira era uma coisa, ofensa era outra [...] que era para ele me respeitar, que eu podia ser um pouquinho diferente, mas que eu era um ser humano que precisava de respeito. O cara chegou na hora em mim e pediu desculpas... Então a maioria dessas coisas que acontecem eu agradeço ao (nome do amigo), porque ele é um amigão mesmo. [...] De quarta, sexta e domingo, quando a gente se encontra na igreja, nós sentamos um do lado do outro, próximo do pessoal que está tocando, e quando termina a gente só fica lá fofocando. (CI 4-A) Ficam até de madrugada

no Facebook, um rindo do lado do outro... Não sabem nem do que estão rindo! (risos) (Mãe 4-A).

O meu trabalho, o pessoal que viveu comigo vinte e cinco anos sempre deu muito apoio para eles, os amigos, o pessoal da igreja, porque nós estamos sempre participando, eles sempre acolheram muito a gente (Mãe 7-B).

Atividades culturais como música e teatro demonstram ser um forte apoio, uma vez que limitações são vencidas e as oportunidades de interação social aumentam. Além disso, há a preocupação de que as potencialidades e sonhos podem ser iguais aos de qualquer outra criança e adolescente, e que a pessoa pode não ter a visão, mas tem outras habilidades. Isso minimiza as diferenças e aumenta a aceitação e respeito. Dentre as atividades que são fontes de socialização e distração, também estão presentes os recursos tecnológicos como o computador e o uso de redes sociais.

A primeira vez que eu toquei o sorriso vinha aqui em cima ... Ai eu comecei a tocar tudo, o pessoal gostou e me colocou na banda da igreja e eu estou lá até hoje. [...] Teve um dia que eu toquei na escola, estava a escola inteira lá, mas eu pensei, eu vou fazer, [...] para representar a minha sala na apresentação. Quando me viram tocando ficaram de boca aberta. Depois que eu terminei tudo, todo mundo aplaudiu e assobiou. Quando eu voltei segunda feira para a escola, todo mundo... Não é mentira não... Todo mundo na hora do intervalo ficou olhando para mim e quando eu estava subindo a escada, abriram para eu passar! [...] Quando eu cheguei na sala de aula, meus colegas já começaram a fazer bagunça e a me chamarem de “o guitarrista”. Depois disso ninguém mais zomba comigo, fiquei amigo de todo mundo de novo (CI 4-A).

[...] ela (CI) começou a fazer teatro, já está no terceiro ano de teatro e ela sempre teve muita facilidade para encenar e fazer poesia [...] ela fala assim “Mãe, meu sonho é prestar vestibular, ir para o (nome do município A), fazer imagem e som, fazer teatro e encenar” [...] (Mãe 7-B).

Eu quero conhecer gente nova. Igual no Facebook, eu conheci vários meninos e meninas novas. Eu conheci uma menina que ela tem o mesmo problema que eu, só que ela é de São Paulo. Ela também tem visão baixa, então a gente também conversa pelo Facebook (CI 4-A).

Ele gosta de ficar no computador, porque enxerga melhor (Mãe 8-A) É o único lugar que eu enxergo um pouco! (risos) (CI 8-A)

Foram apontadas a espiritualidade e religiosidade como aspectos importantes que tecem apoio. As igrejas exerceram não só a aproximação a Deus, o que pareceu expandir o sentimento de aceitação e de esperança por acreditar em algo melhor para o futuro das crianças e dos adolescentes com DV; mas também a função de aproximação entre os membros da própria comunidade, que ajudam-se

mutuamente através do suporte emocional e material, servindo como uma instituição social.

Talvez você (CI) seja uma pessoa escolhida por Deus para vir aqui, para as pessoas te estudarem e no futuro quando você tiver um filho ele talvez seja curado (Padrasto 1-A).

Tudo o que fala de Jesus, Deus e bondade está bom. [...] a gente escolhe o evangelho, lê uma mensagem, faz oração. [...] é importante porque se não tivesse isso não sei em que a gente iria se apoiar (Irmã 2.1-A).

[...] faz vinte e seis anos que eu entrei na crença! Qualquer coisa eu ponho o meu joelho no chão e de olho fechado peço a Deus para ele me ajudar! Porque se não for ele, se não for Deus a gente não para em pé! (Mãe 3-B). Nós temos Deus no coração! Tudo é a graça dele! (Irmã 3-B)

Eu participo da igreja, [...] o apoio é aquela coisa de “Você vai conseguir, vai melhorar, ele vai melhorar!”, as palavras de apoio “Ah eu conheço fulano, eu vou conversar com fulano.” É uma rede de: “eu conheço e eu vou tentar ajudar, vou tentar fazer isso, aquilo”... Mesmo que não chegue a precisar, mas pelo menos você sabe que a pessoa vai correr atrás daquilo para te ajudar. E é isso, nesse momento você vê as pessoas orando por você, te ajudando, buscando junto com você, te ligando, querendo saber como ele está [...] (Mãe 1-B).

### ***Contrapontos nas redes de apoio dos municípios***

As instituições mencionadas nas entrevistas foram prioritariamente aquelas relacionadas à saúde, educação e outros, que foram agregadas em instituições voltadas para o desenvolvimento da criança e do adolescente com DV.

O foco que a família deu para a temática educação foi tão denso que será tratado em outro artigo específico.

#### ***1. Serviços de saúde***

##### *Município A*

A ausência de apoio dos serviços de saúde é um elemento de entrave para o diagnóstico, tratamento e recuperação da criança e do adolescente com DV residentes no município A. Diversas foram as situações em que a família sentira-se negligenciada pelos serviços de saúde, dentre elas: dificuldade de acesso ao atendimento público; espera prolongada das consultas agendadas; distanciamento da figura do médico com a população; relação profissional-família permeada por preconceito durante os atendimentos; distância entre o domicílio e o atendimento ambulatorial de referência; recursos humanos escassos nos serviços de saúde; falta de resolubilidade; diagnóstico prolongado; ausência de esclarecimento sobre o

diagnóstico e forma de estímulo para a criança, além de incertezas da origem da deficiência visual e do tratamento.

A médica da Unidade Básica de Saúde (UBS) falou que todos os negros tinham os olhos amarelos... Mas eu disse que meu filho era preto e tinha os olhos brancos. Eu disse: “ele (CI) tem os olhos assim porque ele é doente, ele tem problema na visão, não é porque ele é preto!”. Ela disse que não ia passar nada para ele, que era para marcar outra vez, trazer ele em outra consulta... Ela não passou um remédio! Não sei se ela ficou com raiva [...] Até agora eles só passam esse colírio. Eu queria ter um apoio para saber o que fazer com a vista dele, se tem que operar, sei lá, fazer alguma coisa (Avó 3-A).

Fomos marcar uma consulta, ver o que ele tinha, vai que era alguma coisa. Aí fomos pelo SUS. Aí é aquela coisa, aquela demora 3 a 4 meses para conseguir uma consulta com o oftalmologista [...] (Mãe 6-A).

Vou marcar uma consulta na segunda-feira eu vou pagar, porque na UBS demora muito (Mãe 10-A). [...] Demora mesmo (Avó 10-A) Demora? 6 anos! Era para eu estar no 3º ano do ensino médio por causa dessa porcaria (não conseguir o óculos pela UBS) (CI 10-A).

O acompanhamento da criança e do adolescente com DV em diversos serviços de saúde de cidades diferentes sem nenhuma rede de comunicação ou sistema de referência e contra - referência, também foi citado como aspecto dificultador, já que não permite uma conexão entre os serviços e continuidade do cuidado.

Quando consegui atendimento na cidade para que fomos encaminhados, acho que deu uma controlada. Mas ficamos confusos porque cada lugar que íamos falava uma informação diferente sobre o diagnóstico e tratamento do (nome do CI) (Tio 1-A).

Para suprir as demandas de saúde de seus membros com DV, a família recorre à rede particular de saúde, que também apresenta diversos problemas, tais como a indisponibilidade da consulta em curto prazo, tempo de diagnóstico prolongado ou comunicação inadequada com os familiares.

Quando o médico olhou o (nome do CI) que não parava quieto, ele disse que não poderia fazer o exame no menino, porque ele não ficava quieto e que eu teria que assinar um termo de responsabilidade. Eu neguei. Expliquei que ele era criança, que como eu ia fazer ele ficar quieto com o olho parado? O médico disse que não tinha jeito... Eu sai de lá chorando, nunca mais voltei. E essa consulta foi paga, ia descontar do pagamento do pai dele ainda! Mas eu também não voltei mais lá... Achei o médico muito ignorante [...]. Depois meu ex-marido tinha um outro convênio... foi quando eu passei com uma médica boa [...]. Passei o CI lá, ela o anestesiou e internou para poder fazer os exames. Mandou o CI usar o tampão, a cada meia hora em cada olho e passou óculos, mas não falava o que tinha. Não chegou a falar que ele tinha trombose, eu nem sabia o que ele tinha. (Mãe 4-A)

### *Município B*

Diferentemente da experiência das famílias do município A, no município B há oferta de outras possibilidades, que hora são permeadas por agilidade e resolubilidade, o que pode ser justificado por apresentar um serviço de referência. Nem sempre o serviço de referência se mostra eficiente para as famílias, o que faz com que algumas busquem o serviço privado.

Ao nascer, já diagnosticaram no hospital, eu fiz o acompanhamento durante a gestação toda, nasceu e já o colocaram em uma mesa, fizeram todo tipo de exame que ele precisava [...] com um ano ele operou um olho e depois o outro [...] (Mãe 4-B).

Fomos até o hospital de referência e fomos muito bem atendidos, mas demorou tanto a consulta dela e eu estava tão ansiosa que eu nem percebi (Mãe 5-B).

Eu levo (nome do CI) no hospital particular, [...] fizemos uma única tentativa de levar para o serviço público de referência [...] no dia que marcaram a consulta eu fui, gastei uma manhã inteira, chegou a hora da consulta e eles falaram que marcaram o dia errado e remarcarum um outro dia, que daí acabou que nesse outro dia eu não pude ir e... Por fim era erro deles lá e eu acabei não levando ele (CI) mais. (Mãe 1-B)

Nos serviços de saúde de ambos os municípios, as ações têm enfoque biológico, voltado apenas para a saúde ocular, sem executar um dos princípios estabelecidos pelo SUS, a integralidade. As falhas estiveram relacionadas à comunicação inadequada estabelecida com a família e informações incompletas sobre o diagnóstico dos membros com DV. A família ainda narra algumas diferenças quando no mesmo serviço de referência a abordagem dos profissionais é acolhedora e com o estabelecimento de comunicação eficaz.

Na época (do diagnóstico) eu só chorava e falava, o que eu vou fazer com um filho cego? [...] foi tudo muito de repente, muito grosso. Eu acho que nos tínhamos que ter um preparo. Quando ela foi operar teve esse preparo, ficou o dia todo, brincou, conversou, me explicou uma série de coisas (Mãe 5-B).

Só falaram que ela tinha uma deficiência. Eu queria saber a causa do nosso problema. (Mãe 6-B)

Apesar de o município B oferecer serviço especializado de referência do SUS, inexistia a preocupação e a conexão com recursos terapêuticos voltados para as questões sociais, educacionais e culturais da criança e do adolescente com DV. Nenhuma das famílias entrevistadas relatou o encaminhamento pelos serviços de saúde à instituição especializada no atendimento a pessoas com DV existentes no município.

Eu descobri a instituição fazendo faxina, [...] sempre passava lá e um dia eu entrei e perguntei se era paga a escola. Ela perguntou por que. Eu disse: “eu tenho um filho que tem problema de visão e a gente não sabe ajudar ele em tudo”, aí eu expliquei para ela que ele tinha dificuldade. Elas falaram que iam marcar um dia para eu levar toda a família e o (nome do CI) para eles estudarem o caso dele (CI), aí a gente foi lá a primeira vez (Irmã 3-B).

A instituição que a CI frequenta é uma benção, eu nunca tinha ouvido falar, nem sabia onde era, o que era. Eu conheci dentro do hospital através de uma aluna que frequentava a instituição, ela falou bem assim: “aí tia, não chora não, você vai na instituição de apoio para deficientes visuais, lá na escola que eu frequento. Caso ela fique cega ela aprende tudo, vou te dar o endereço.” Aí ela mesmo anotou no papel [...] (Mãe 5-B).

### **Instituição especializada**

#### *Município B*

A família cita, com ênfase em sua experiência, o papel da instituição como a rede de apoio. A partir das narrativas, nota-se a valorização do serviço exercido pela instituição e também o fato de não precisar pagar por ele. As ações dos profissionais inseridos neste espaço estão voltadas para o aprendizado de estratégias de desenvolvimento, nas potencialidades da pessoa com DV e na sua relação com o mundo. Além de todas as atividades específicas que a instituição desempenha, realiza interlocução direta com algumas escolas da rede de ensino para capacitar os educadores ao trabalho com pessoas com DV, além de fornecerem alguns materiais ampliados. Esta ação se mostra essencial para a experiência das famílias.

Ele começou a frequentar a instituição há um ano. [...] a atenção que eles dão... ensinando ele a prestar atenção nas cores, nos lugares, nas coisas, nos carros... Ele chega e fala como segurar uma faca, como não cortar o dedo...que não pode comer com a mão. Eu acho que tem gente que acha que ele enxerga mais por causa dessas habilidades que ele adquiriu na instituição. (Mãe 1-B)

A instituição mesmo já faz uma unificação nas escolas [...] os professores já sabem quando os alunos são de lá e já tratam de uma maneira especial (Pai 5-B). Disseram que era melhor que a CI viesse de uma escola que eles tinham no grupo, que eles trabalham em equipe, escola e instituição. Nessas escolas tem mais algumas crianças na mesma situação da CI. [...] então ela já fez natação, biribol, [...] estuda. O material chega certinho, já atrasou algumas vezes, mas coisa mínima [...] na escola tem um ou dois professores dela que tem deficiência visual e que são da instituição também, dão aula nos dois lugares (Mãe 5-B).

A instituição foi ensinando eles a se virarem, andar em escada que eles têm uma facilidade muito grande, coisa que eu não tenho, eles sobem, pulam, correm, eu já não consigo, alguém tem que me auxiliar. Eu acho que a mobilidade dentro da instituição foi muito bom para eles [...] Tudo o que eles fazem lá é importante. Eles tem aula das prendas domésticas,

se virar sozinho, tudo isso ajudou muito. Tem dança, ela fez natação lá, a leitura deles, eles tem uma biblioteca toda equipada, a informática também adaptada...Isso tudo ajudou...foi um conjunto de fatores (Mãe 7-B).

O apoio que a instituição oferta é tida como essencial e garante uma assistência contínua mesmo nas circunstâncias de desvinculação do aluno ou na necessidade de priorizar o atendimento de pessoas com um comprometimento visual maior, a família continua a se sentir acolhida pela manutenção do vínculo. O apoio se estende para além das pessoas com o diagnóstico de DV, abrangendo todos os membros da família. Ações como essas garantem assistência integral e humanizada por atenderem as necessidades da família como um todo, e não apenas da pessoa com DV.

Eu (irmão de CI) fiquei cinco anos frequentando a instituição. Aqui eu acompanhava tudo, informática, estúdio, esporte, fui na rádio duas vezes, fui nas Atividades de Vida Diária (AVD), aprendi um pouco de violão, biblioteca. [...] eu ia para ficar mais perto das minhas irmãs, porque eu ficava em casa muito sozinho, [...] (Irmão 6-B).

Nós ficamos pouco tempo na instituição a primeira vez, um mês ou dois. Nós fomos para outro estado [...] (Mãe 3-B) Não tinha um mês que eles (instituição) não ligavam para saber do (nome do CI), eu ficava no telefone acompanhando a psicóloga e a assistente social sempre ligando para mim, querendo saber como ele estava lá, se estava indo para a escola, se a escola estava ajudando ele na deficiência, porque ele também levou nessa época o material ampliado. Nunca deixaram faltar nada (Irmã 3-B).

O apoio que eu tenho é só da instituição, até na questão emocional (choro), é como se fosse uma base forte!..quando eles falaram que a frequência deles (CI) na instituição iria diminuir eu desmoronei...mas eles falaram que não querem perder o vínculo, querem que eles continuem vindo pelo menos uma vez por semana...ele (CI) joga futebol aqui e vai continuar, eu tenho o acompanhamento com a psicóloga que também vai continuar (Mãe 2-B).

A família, muitas vezes, não consegue garantir do próprio orçamento os recursos para o tratamento. Assim, destaca a importância do apoio fornecido pela instituição nas questões instrumentais do cotidiano, como o transporte até a instituição e escola regular e o agendamento de consultas, além do apoio com os recursos de tratamento, como os óculos.

Eles (instituição) levam e buscam [...] já trocou o óculos acho que umas dez vezes, e todas as vezes a instituição que forneceu (Mãe 6- B).

A gente foi lá, conheceu a instituição. Passou um tempo me procuraram e falaram “na porta da sua casa não dá para pegarmos ele (CI) e deixarmos, mas nós já temos um trajeto e se der para você ir até lá, ele terá o atendimento, tudo o que for necessário para ele nós vamos fazer, se você quiser participar das atividades pode e ele também terá ajuda da escola

regular”. A professora que deu aula para ele no primeiro ano ela tinha dificuldade porque não sabia até onde podia ir com ele, não sabia se podia cobrar mais, [...] ela ficava meio arredia. [...] todo dia eu levo ele lá em cima e busco (local combinado para o ônibus pegá-lo) (Mãe 4-B).

Eles (instituição) ajudaram com a aquisição do óculos deles...na escola também são eles que disponibilizam os cadernos ampliados e o lápis de grafite 2.0 (Mãe 2-B).

Ele (CI) já tem o retorno com o oftalmologista no hospital [...], foram eles que agendaram (Irmã 3-B). [...] eu falei que ele (CI) estava sentindo muita dor de cabeça. Ligaram lá e pediram da consulta do (nome do CI) (Irmã 3-B). Marcaram a consulta e disseram: “você não podem perder, porque essa consulta se fosse para você marcar era um ano, dois!” [...] (Mãe 3-B).

O apoio é essencial para instrumentalizar as famílias; a partir das orientações recebidas pelos profissionais, a família empodera-se e estabelece laços seguros para o desempenho do cuidado ao membro familiar que apresenta a DV.

Eu aprendi a ensinar ela com a instituição, eu não sabia como reagir com ela (Mãe 5-B). Se não tivesse a instituição nos estávamos danados (Pai 5-B). Ela ia ser um peixe fora da água (Mãe 5-B). Recebemos apoio e orientação (Pai 5-B).

### *Município A*

Diferentemente do município B, que conta com uma instituição especializada que exerce um trabalho contínuo e voltado para a integralidade da pessoa com DV e sua família, no município A este suporte é pontual. Apesar da existência de algumas instituições governamentais e filantrópicas, essas exercem o apoio apenas para algumas crianças e adolescentes, sem a continuidade de estímulos e aprendizado que uma criança com DV demanda. As atividades citadas foram o reforço escolar e auxílio com a mobilidade. O encerramento das atividades de ensino e desenvolvimento foi justificado pela ausência de transporte público para o deslocamento até o local onde o serviço era ofertado, ou mesmo pela dificuldade da família em gerenciar o tempo que a atividade demandava, ocorrendo a desistência. O encerramento da atividade pode resultar em déficits para a criança com DV.

Lá (serviço ofertado pela universidade do município) ele fazia fisioterapia, terapia ocupacional e psicoterapia... e assim foi um trabalho muito importante para o (nome do CI) se desenvolver [...] agora tenho pouco tempo, se não era para eu ainda estar indo fazer terapia, eu e o (nome do CI) [...] foi uma ajuda muito grande [...] (Mãe 8-A). [...] A moça da instituição de apoio foi muito importante, ela ajudou o meu filho a se locomover sozinho e tomar ônibus (Mãe 8-A).

Devido ele ter tido esse contato com a professora da instituição de apoio ajudou muito ele. Ele começou a saber mais na escola, da lição, acompanhar mais na classe. E depois que ele parou, ele começou a não ter mais apoio, ele está péssimo e ninguém liga para ele na escola, ele não tem mais apoio. [...] o transporte público parou de ir...porque ninguém quer vir buscar [...] (Mãe 5-A).

## DISCUSSÃO

O cuidado demandado da família nas experiências relacionadas à deficiência visual repercute em modificações inesperadas à rotina; enfrenta novas responsabilidades, mudanças constantes e readaptações diversas, desencadeando efeitos nos níveis financeiro, ocupacional, pessoal e social<sup>8</sup>.

Neste estudo, a família é evidenciada como uma forte aliada para o enfrentamento da DV nos aspectos emocional e instrumental. Estudo que corrobora com nossos achados observou que o apoio mais citado pelas pessoas com deficiência física foram as relações do núcleo familiar, relatadas como essenciais para o acesso aos serviços de saúde, uma vez que realizam o agendamento das consultas, além de acompanhar o membro familiar às mesmas<sup>22</sup>.

A família que vivencia uma condição crônica em crianças e adolescentes enfrenta mudanças no cotidiano, situações adversas e busca apoio para se sustentar<sup>23</sup>. Algumas vezes, em situações de instabilidade, as ferramentas com as quais as famílias contam para exercer o cuidado vão se esgotando, principalmente em situações prolongadas. Dessa maneira, como principal provedora de cuidado, a família é muito exigida e não é incomum que mais de um ente se envolva nessa atividade<sup>18</sup>. Dentre os familiares que realizam o cuidado, as mães foram as mais requisitadas, seguido de outros membros do próprio núcleo familiar como irmãos mais velhos, avós, marido, tios e sogra<sup>23</sup>.

O movimento realizado pela família frente às fragilidades apresentadas na rede de apoio é explicado pelo Interacionismo Simbólico por meio do conceito de mente<sup>12</sup>. A unidade familiar reconhece a ineficácia e tenuidade da rede de serviços e se mobiliza, primeiramente, numa atividade mental em busca de soluções para aquela demanda que não é atendida. A administração mental faz com que a família acesse estratégias para o enfrentamento do problema; no caso dos participantes deste estudo, buscar a família e os recursos fornecidos por ela foi uma das estratégias utilizadas a fim de solucionar ou amenizar a necessidade.

Levando em consideração as interações de amizade, estudo de Vanthauze & Vieira<sup>24</sup> avaliou a percepção da qualidade de vida de adolescentes escolares com deficiência física, visual e auditiva. Para isso, utilizou de um instrumento que analisou as dimensões física, psicológica, relações sociais e meio-ambiente, verificando como interferem na qualidade de vida. Para os adolescentes com deficiência visual, o domínio social e o psicológico foram os que apresentaram maior escore. Dessa maneira, nossos achados de que as relações de amizade e a interação social positiva estimulam diretamente o lidar com a deficiência e aumentam a qualidade de vida, foram referendados.

Relacionamentos e interações sociais mostram-se como um aspecto primordial para o desenvolvimento da infância, pois possibilitam o autoconhecimento, a formação da identidade e aprimoram as habilidades de formar e manter vínculos. Amizades permeadas pela reciprocidade demonstram ser fator de proteção quando há o confronto com dificuldades e em casos em que há desestruturação familiar; as amizades podem servir como um amortecedor de sentimentos ruins que possam prevalecer com a condição crônica e com a falta de apoio familiar<sup>25</sup>.

As pessoas com deficiência visual foram enfáticas nas narrativas ao relacionarem as atividades culturais como estratégia de apoio. Relataram a realização de atividades musicais, teatro, como também o uso de rede sociais virtuais e dos jogos nos computadores como distração e ambientes em que as diferenças não são evidenciadas. Pesquisa realizada com o objetivo de relacionar o uso da internet com o apoio social em pessoas que apresentavam o diagnóstico de DV observou que as redes sociais utilizadas como estratégia de comunicação *online* evidenciaram uma associação positiva com o apoio social e bem-estar. Os autores ainda destacaram os potenciais presentes na internet para o aprimoramento da independência e de interação social para as pessoas com DV<sup>26</sup>.

A temática da religiosidade e da espiritualidade tem sido evidenciada em diversos estudos relativos à doença crônica, mostrando que tais elementos interferem na resiliência; ou seja, quando há maior acesso à religiosidade e à espiritualidade há também um nível de sensibilidade maior para a superação das dificuldades<sup>27-30, 23</sup>. Dentre os grupos sociais que as pessoas com deficiência física participaram, os religiosos foram os mais citados<sup>22</sup>.

Como observado nesta investigação, os serviços de saúde de ambos os municípios desenvolvem uma assistência com enfoque biomédico, sem olhar para a integralidade da criança e do adolescente com DV e sua família. A desarticulação, ausência de referência e contra referência, acolhimento ineficaz e demora no agendamento foram observados mais intensamente no município A. Estudo que corrobora com os nossos achados observou nas experiências de famílias de crianças com doença crônica a ausência de comunicação entre profissional e família, longa espera pelo diagnóstico, ausência ou fragilidade no fornecimento de apoio emocional e de informações<sup>31-32</sup> e a inexistência de ações de referência e contra referência. Além disso, as famílias não sentem-se acolhidas, o que interfere negativamente na percepção de apoio social recebido<sup>32</sup>.

A insatisfação com a falta de resolubilidade também foi abordada nas narrativas das famílias. As incertezas em relação à terapêutica e ao prognóstico, além do conflito de informações, fazem com que a família busque outros serviços de saúde<sup>32</sup>.

Na experiência da família e de seus membros com DV residentes no município B, encontrar o serviço de apoio específico foi marcante e primordial, por atuar diretamente em benefício para o desenvolvimento da criança, fornecer apoio para a família como unidade de cuidado e também pela interlocução realizada com a escola regular em que as crianças com DV estavam matriculadas. Estudos corroboram com nossos achados e trazem a importância dos serviços de saúde para o desenvolvimento da pessoa com deficiência visual, elucidando principalmente a dependência entre reabilitação, cuidados clínicos e emancipação perante à condição crônica<sup>33, 34</sup>.

Os atendimentos da instituição especializada suprem lacunas às quais a família não consegue atender sozinha, pois muitas vezes falta-lhe expertise para tal. Há profissionais qualificados e tecnologia apropriada na instituição especializada. Dessa maneira, todos esses fatores associados repercutiram em experiências heterogêneas entre os atores sociais dos distintos municípios no âmbito da inclusão social e escolar.

Nessa experiência, as famílias do município B citam os benefícios de se ter uma rede de apoio como a instituição específica para as peculiaridades do membro com DV. Uma investigação realizada com pessoas com cegueira constatou que a participação de atividades em uma instituição especializada perpassa como uma

experiência essencial para esses indivíduos por conviver e reconhecer outras pessoas que vivenciam situações semelhantes, sendo caracterizado pelas pessoas como um processo de se reconstruir<sup>35</sup>.

Os autores ainda exploram a necessidade da participação da família no processo de reabilitação e dos benefícios gerados nesse processo como a mudança na autonomia do indivíduo, permitindo alterações consideráveis na vida cotidiana, nas questões relativas à participação social e na realização de atividades individuais<sup>35</sup>.

O apoio fornecido por esta instituição especializada também pode ser explicado pelo conceito de assumir o papel do outro, explorado pelo IS. Este conceito acredita que o ser humano, ao assumir a perspectiva alheia, pode ver o mundo a partir da visão do outro, sendo essencial para estabelecer a comunicação e a interação<sup>12</sup>. A direção desta instituição é composta por uma pessoa com DV, e consideramos que isso faz toda a diferença na forma como as atividades da instituição são conduzidas devido a uma percepção individual das atividades e pela sensibilidade para reconhecer as necessidades das pessoas atendidas e de seus familiares. Vale destacar ainda que apenas nessa instituição os familiares recebem apoio, mas com enfoque principal na pessoa com DV.

Apesar de considerarmos primordial o trabalho desenvolvido pela instituição de apoio para as pessoas com DV do município B, temos a consciência de que estruturas como essa não são desenvolvidas com recursos governamentais em todos os municípios devido ao número reduzido de pessoas com o diagnóstico ou até mesmo pelo não envolvimento da sociedade, em relação à criação de instituições filantrópicas. Assim, se faz necessário uma interlocução de melhor qualidade entre os serviços de saúde/família e diretorias de educação/escola, que qualifiquem as relações estabelecidas entre eles e que forneçam informações e apoio adequado voltado para o atendimento individualizado e necessidade de cada família e pessoa com DV.

Os profissionais da saúde devem realizar ações para ampliar e facilitar a participação de pessoas com deficiência em grupos sociais, além de fornecer apoio às famílias nas relações voltadas ao cuidado e a assistência em saúde<sup>22</sup>. Profissionais e gestores da saúde devem remanejar e adaptar os serviços de acordo com a necessidade da família para que assim as suas demandas sejam contempladas. A rede social é construída na continuidade de toda a trajetória

vivenciada pelas crianças e adolescentes com DV e suas famílias, assim cada encontro deve ser marcado com solidariedade e colaboração para a manutenção do vínculo entre profissionais e família<sup>32</sup>.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Levando em consideração o conceito de rede de apoio, depreendemos que o apoio social é ofertado às crianças e adolescentes com deficiência visual e suas famílias, porém não pode ser descrito como uma rede, principalmente no que tange a experiência das famílias do município A. Não há articulação entre os serviços para que funcionem efetivamente como redes de apoio. Nota-se que os “nós” de sustentação e interface entre as organizações acabam por serem dados pela própria família, por amigos e pela espiritualidade e religiosidade a fim de assegurarem pelo menos o mínimo de amparo. As instituições mostram grandes falhas na assistência às crianças e adolescentes com DV e seus familiares. A realidade das famílias residentes no município B foi diferenciada, pois a instituição especializada estabelece uma relação com a família em prol ao atendimento das necessidades da criança e adolescente com DV e, algumas vezes, em âmbito mais ampliado, o familiar. Neste mesmo município, foi possível captar falhas pela inexistência de encaminhamento realizado pelos serviços de saúde.

Nesse sentido, a rede de apoio não é acessada ou apresenta fragilidades, e o apoio social é ofertado em suma desvinculado da rede. Apesar de todos os desafios enfrentados pela família na aquisição de apoio para o enfrentamento da DV, esta consegue se reorganizar e cuidar de seus membros da melhor maneira possível e minimizar tais sofrimentos.

Com a realização deste estudo, podemos concluir que a enfermagem familiar pouco tem feito para a pessoa com DV e menos ainda para a família como um todo. A família se satisfaz quando ela percebe que a criança e/ou o adolescente recebe suporte para se desenvolver o mais próximo possível da normalidade.

Aponta-se a necessidade dos profissionais de saúde atuarem como real apoio para a população de deficientes visuais e suas famílias, através da humanização, da escuta qualificada, sendo fonte de informações e facilitadores de relações sociais. Destaca-se a necessidade do profissional estabelecer aproximação com essa

população para entender suas reais demandas e intervir de modo a contemplá-las efetivamente, seja ofertando apoio emocional e afetivo, ou ainda instrumental e de informações.

Os resultados nos levam a refletir sobre a inserção da enfermagem familiar nos diferentes espaços em que estiverem os sujeitos com DV e suas famílias. Este estudo subsidia a atuação desse profissional para que busque a escuta e o acolhimento da família, orientá-los de forma adequada para que estejam empoderadas quanto à rede de apoio acessível e as estratégias de cuidado à pessoa com DV e que estas sejam estabelecidas em parceria com os envolvidos.

Compreender a presença ou ausência de apoio que as crianças e adolescentes com deficiência visual e suas famílias possuem, permite a reflexão sobre formas de aprimoramento e funcionalidade adequada da rede de apoio social, o que repercutirá no processo de resiliência frente à condição crônica e na promoção da saúde.

Há algumas investigações a respeito da rede de apoio de crianças, adolescentes e famílias com doenças crônicas, mas essas diminuem em relação à condições crônicas específicas, como a DV. Salientamos assim a necessidade de mais pesquisas sobre a temática. Dessa maneira, apesar de nossa pesquisa conter limitações quanto ao foco se voltar apenas para o relato das famílias e não ouvirmos os outros integrantes da rede de apoio, esse contribui significativamente no desvelar da rede de apoio, sob a perspectiva familiar da falta ou da fragilidade dela, na relação com as famílias estudadas.

## REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). 2013. Prevention of blindness and visual impairment. <http://www.who.int/blindness/causes/priority/en/index5.html>
2. Hallaha DP, Kauffman JM. *Exceptional learners: an introduction to special education*. 11ª Edição. Needham Heights: Allyn & Bacon; 2009.
3. Zin AA. Causas de baixa visão e cegueira durante a gestação, parto e no recém-nascido. In: Kara-josé N, Rodrigues MLV. *Saúde ocular e prevenção da cegueira*. Rio de Janeiro: Cultura Médica; 2009.
4. Alvarenga WA, Galvão MTG, Nascimento LC, Beretta MIR, Dupas G. Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança nascida exposta ao HIV. *Texto & contexto enfermagem* [Internet]. 2015 [acessado 2015 Out

- 24];24(3):775-783. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n3/pt\\_0104-0707-tce-24-03-00775.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n3/pt_0104-0707-tce-24-03-00775.pdf)
5. Grilo I, Major S. Qualidade de vida familiar, satisfação com a vida e apoio social percebido na deficiência visual. *Temas em Psicologia* [internet]. 2015 [acessado 2015 Jul 16]; 23(2): 327-339. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-389X2015000200006&script=sci\\_arttext](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413-389X2015000200006&script=sci_arttext)
  6. Fernandes AC, Montilha RCL. The comprehensive evaluation in speech therapy for people with visual impairments: a case report. *Rev.CEFAC* [internet] 2015 [acessado 2015 jan 11]; 17(4); 1362-1369. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462015000401362&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462015000401362&script=sci_arttext)
  7. Alves CA. As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as tessituras do cuidado[tese]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira; 2014.
  8. Gondim KM, Carvalho ZMF. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Escola Anna Nery* 2012;16(1): 11-16.
  9. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med* 1991; 38(6):705-14.
  10. Obrega VM et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Escola Anna Nery* 2012; 16(4): 781-788.
  11. Montefusco SAR, Bachion MM. Manutenção do lar prejudicada: diagnóstico de enfermagem em familiares de pacientes hospitalizados com doenças crônicas. *Revista Eletrônica de Enfermagem* [Internet]. 2011 abr/jun;13(2):182-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v13i2.14201>.
  12. Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration*. 10ª ed. New Jersey: Prentice Hall; 2010.
  13. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo 2010 [Internet]. 2010 [acessado 2015 Nov 7]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>
  14. Prefeitura Municipal de São Carlos. Saúde- Unidades de Saúde. [Internet] 2015 [acessado 2015 Dez 20]. Disponível em: <http://www.saocarlos.sp.gov.br/index.php/saude/115420-unidades-de-saude.html>

15. Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto. Secretaria da Saúde- Relação das Unidades de Saúde. [Internet] 2015 [acessado 2015 Dez 29]. Disponível em: <https://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssaude/rede/i16ubs.php>
16. Associação de Deficientes Visuais de Ribeirão Preto (ADEVIRP). Quem somos [Internet]. 2015 [acessado 2015 Out 03]. Disponível em: [http://www.adevirp.com.br/?page\\_id=200](http://www.adevirp.com.br/?page_id=200)
17. Wright LM, Leahey M. Enfermeira e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.
18. Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Costa ALRC, Maruyana SAT. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro R, Martins PH, editors. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: UFPE; CEPESC/IMS-UERJ; Recife: UFPE; São Paulo: ABRASCO; 2009. p.187-94.
19. Lieblich A, Tuval-Mashiach R, Zilber T. Narrative research: reading, analysis and interpretation. Newbury Park, CA: Sage; 1998.
20. Castellanos MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. Ciênc. saúde coletiva. [Internet]. 2014 [acessado 2015 abr 20];19(4):1065-1076. Disponível em: [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000401065](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401065)
21. Brasil. nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução. Conselho Nacional de Saúde 2012; 12 dez.
22. Holanda, CMA et al. Support networks and people with physical disabilities: social inclusion and access to health services. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2015 [cited 2015 Nov 22];20(1):175-184. Available from: [http://www.scielo.br/readcube/epdf.php?doi=10.1590/1413-81232014201.19012013&pid=S1413-81232015000100175&pdf\\_path=csc/v20n1/1413-8123-csc-20-01-00175.pdf&lang=en](http://www.scielo.br/readcube/epdf.php?doi=10.1590/1413-81232014201.19012013&pid=S1413-81232015000100175&pdf_path=csc/v20n1/1413-8123-csc-20-01-00175.pdf&lang=en)
23. Dezoti, AP; Alexandre AM, Freire MH, Mercês NN, Mazza VA. Social support to the families of children with cerebral palsy. Acta paul. enferm. [internet]. 2015 [cited 2015 dez 03];28(2):172-176. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n2/en\\_1982-0194-ape-28-02-0172.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n2/en_1982-0194-ape-28-02-0172.pdf)

24. Vanthauze MFT, Vieira SCM. Qualidade de vida em adolescentes com deficiência. *Rev. CEFAC* 2014 Nov-Dez; 16(6):1953-1961
25. Forgeron PA, King S, Stinson JN, Mcgrath PJ, Macdonalds, AJ, Chambers, CT. Social functioning and peer relationships in children and adolescents with chronic pain: A systematic review. *Pain Res Manag* 2010 Jan-Feb; 15(1): 27–41.
26. Smedema SM, McKenzieb AR. The relationship among frequency and type of internet use, perceived social support, and sense of well-being in individuals with visual impairments. *Disability and Rehabilitation*. [Internet]. 2010 [cited 2015 Dez 13];32(4):317-325. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638280903095908>
27. Lima NNR et al. Spirituality in childhood cancer care. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2013; 9: 1539–1544
28. Ottaviani AC, Souza EN, Drago NC, Mendiondo MSZ, Pavarini SCI, Orlandi, FS. Hope and spirituality among patients with chronic kidney disease undergoing hemodialysis: a correlational study. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2014; 22 (2): 248-254
29. Vilhena E, Ribeiro JLP, Silva I, Pedro I, Meneses RF, Cardoso H, Silva AM, Mendonça D. Factores psicossociais preditivos de ajustamento à vida de pessoas com doenças crônicas. *Psic., Saúde & Doenças* 2014; 15 (1): 220-233
30. Castelo-branco MZ, Brito D, Fernandes-souza C. Necessidades espirituais da pessoa doente hospitalizada: revisão integrativa. *Aquichán* 2014; 14(1): 100-10
31. Nunes MDR, Dupas G, Nascimento LC.. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Revista brasileira de enfermagem* [Internet]. 2011 [acessado 2015 Jan 07]; 64: 227-233. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672011000200002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000200002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)
32. Araujo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Revista brasileira de enfermagem* [Internet]. 2013 [acessado 2015 Nov 05];66(5):675-681. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n5/06.pdf>

33. Lima NC. “Ensaio sobre 'cegueiras': o itinerário terapêutico de pacientes assistidos no Instituto Benjamin Constant” [tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2015
34. Rodrigues S, Aoki M, Oliver FC Diagnóstico situacional de pessoas com deficiência acompanhadas em terapia ocupacional em uma unidade básica de saúde. Cad. Ter. Ocup 2015; 23(4):781-794
35. Aciem TM, Mazzotta MJS. Autonomia pessoal e social de pessoas com deficiência visual após reabilitação. Revista Brasileira de Oftalmologia [Internet]. 2013 [acessado 2015 Dez 01]; 72 (4): 261-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbof/v72n4/11.pdf>

### Artigo 03

#### **Vivência escolar da criança e do adolescente com deficiência visual: perspectiva familiar\***

School experiences of visual impaired children and teenagers: family perspective

Vivencia escolar de los niños, niñas y adolescentes con deficiencia visual: perspectiva familiar

#### **RESUMO**

**Objetivo:** apreender a percepção de famílias sobre a vivência escolar de crianças e adolescentes com deficiência visual. **Método:** estudo qualitativo, descritivo, que utilizou como referencial teórico o interacionismo simbólico e análise de narrativa como método. Coleta de dados por meio de entrevista semi-estruturada gravada com onze famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual, de um município do interior de São Paulo. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** a análise das entrevistas possibilitou apreender dois temas: contexto de exclusão e desempenho escolar prejudicado. **Conclusão:** o preconceito vivenciado na escola traz consequências devastadoras para a vida da criança e do adolescente com deficiência visual e sua família. É necessário uma maior participação do enfermeiro nesse espaço para que desenvolva ações para alunos, professores e famílias voltadas para a promoção a saúde, inclusão e respeito as diferenças.

**Descritores:** Pessoas com deficiência visual; Baixa visão; Saúde escolar; Enfermagem familiar.

#### **ABSTRACT:**

**Objective:** understand the experiences of families about the school context of children and teenagers with visual impairment. **Method:** this is a qualitative and descriptive study that used as theoretical reference the Symbolic Interactionism and narrative analysis. The data were collected using semi-structured interviews recorded with 11 families whose children have visual impairment, with a total number of 61 participants from a city in the state of Sao Paulo, Brazil. The University research

---

\*Este artigo aguarda a designação de para qual revista será encaminhado.

ethics committee approved the study. **Results:** based on the analysis of the interviews, we have two themes: exclusion context and school development problems. **Conclusion:** the prejudice suffered at school brings devastating consequences to the life of visual impaired children and teenagers. It is necessary a higher participation from nurse professionals at schools to develop the actions for students, teachers and families to promote health, inclusion and respect.

**Descriptors:** visual impaired persons; Vision, low; school health; family nursing

## **RESUMEN:**

**Objetivo:** apreender la percepción de familias em vivencia escolar de niños, niñas y adolescentes con deficiencia visual. **Método:** estudio cualitativo, descriptivo, que utilizó como referencial teórico el Interaccionismo Simbólico y análisis de narrativas. Colecta de datos por medio de entrevista semiestructurada grabada con once familias de niños, niñas y adolescentes con deficiencia visual, de un municipio del interior de Sao Paulo. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación. **Resultados:** el análisis de las entrevistas posibilitó apreender dos temas: contexto exclusión y desempeño escolar perjudicado. **Conclusión:** el preconceito vivido en la escuela trae consecuencias devastadoras para la vida de los niños, niñas y adolescentes con deficiencia visual y a sus familias. Es necesaria una mayor participación del enfermero en ese espacio para que desarrolle acciones para alumnos, profesores y familias dirigidas para la promoción de la salud, inclusión y respeto de las diferencias.

**Descritores:** personas con daño visual; Baja visión; Salud escolar; Enfermería de la familia;

## **INTRODUÇÃO**

A Legislação brasileira considera pessoa com deficiência aquela que apresenta impedimentos a longo prazo, seja de natureza física, mental, intelectual ou sensorial<sup>1</sup>. A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, desenvolvida pelo Ministério da Saúde, é voltada para a reabilitação da pessoa, de modo a auxiliar sua inclusão plena em todas as esferas da vida social e também

delimita prioridades na capacitação de recursos humanos para o atendimento desta população<sup>3</sup>.

A escola age diretamente sobre a criança por ser um espaço que fomenta conhecimento, interações e relações interpessoais. Assim, os profissionais inseridos neste ambiente devem valorizar, acolher e se adaptar aos alunos, proporcionando experiências de aprendizagem que considerem as diferenças próprias de cada ser humano<sup>4</sup>.

Dentre as políticas de atendimento a criança e adolescente, o Ministério da Educação do país desenvolve a educação inclusiva para os deficientes visuais, que pressupõe o atendimento educacional especializado pela transformação do ensino regular e da educação especial, visando a complementação da sua formação e não mais a substituição do ensino regular<sup>5</sup>. Também foi criado o Programa Saúde na Escola (PSE), uma política intersetorial, realizada a partir de uma parceria entre o Ministério da Saúde e Ministério da Educação, instituída pelo Decreto Presidencial nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007. O PSE almeja a integração permanente entre a educação básica e a Estratégia Saúde da Família, com o objetivo de contribuir para a formação integral dos alunos da rede pública de ensino com o desenvolvimento de ações voltadas para a promoção, prevenção e atenção à saúde<sup>6</sup>.

Considerando a importância do ambiente escolar para o processo de desenvolvimento da criança e adolescente, com ou sem algum tipo de deficiência, essa pesquisa volta-se à vivência da criança e adolescente com DV na escola, com vistas a ampliar a discussão de ações intersetoriais entre saúde e educação e fortalecer as contribuições do PSE. . A enfermagem apresenta importantes atribuições para colaborar com a comunidade escolar, com potencialidade para desenvolver ações que promovam autonomia, saúde e convívio com as diferenças existentes nesse espaço<sup>7</sup>.

Frente ao exposto e coadunando com a importância da escola no desenvolvimento e na integração social da criança, esta pesquisa teve como objetivo apreender a percepção de famílias sobre a vivência escolar de crianças e adolescentes com deficiência visual.

## METODOLOGIA

Este artigo foi extraído de pesquisa de mestrado\* voltada à experiência familiar de cuidado de crianças e adolescentes com DV. Trata-se de uma investigação descritiva, qualitativa que utilizou a perspectiva do Interacionismo Simbólico (IS) como referencial teórico, pelo fato dela possibilitar o entendimento de como as pessoas compreendem outros objetos sociais e como tal compreensão afeta comportamentos e vivências<sup>8</sup>.

Os participantes foram crianças e adolescentes com deficiência visual e seus familiares, considerando o conceito de família proposto por Wright e Leahey em que a composição familiar é definida por quem seus próprios membros reconhecem ser<sup>9</sup>. Os critérios de inclusão foram ter o participante capacidade cognitiva e auditiva para responder perguntas e, o familiar, ter participação no cuidado à criança e/ou adolescente com DV. Foram excluídos participantes cuja a criança e/ou adolescente com DV apresentasse outros tipos de deficiências ou malformações associadas. Tais critérios foram analisados pela pesquisadora no processo de aproximação com os participantes em potencial, em tempo anterior à coleta de dados.

A coleta de dados foi realizada no período de novembro de 2014 à julho de 2015 em um município do interior de São Paulo. Para a coleta de dados, foi utilizada a elaboração do genograma e ecomapa e a entrevista semiestruturada, em um único encontro e audiogravada. Todas as entrevistas foram realizadas no domicílio dos entrevistados, conforme preferência da família. Os participantes foram identificados pelo parentesco estabelecido com a criança e adolescente, seguida de um número que representa a ordem de entrada da família no estudo. As crianças e adolescentes com baixa visão foram identificados como Caso Índice (CI). Por exemplo, Mãe-3 refere-se à mãe da terceira família entrevistada no estudo e CI 4, criança ou adolescente índice da quarta família integrada ao estudo.

A identificação dos participantes em potencial ocorreu a partir de informações fornecidas pela Secretaria Estadual de Educação do Estado relativas às matrículas de crianças e adolescentes com deficiência visual, nas redes de ensino particular, estadual e municipal situadas no município.

---

\* "Cuidado à criança e ao adolescente com deficiência visual: experiência da família".

Foram entrevistadas 13 famílias de 14 crianças e adolescentes com DV, sendo que duas foram excluídas desta análise, uma devido ao fato que no decorrer da mesma a família relatou que a criança apresentava o diagnóstico de microcefalia associado a DV e a outra optamos por não incluir nesta publicação, pois a criança apresentava cegueira e a experiência destoava das outras com Baixa Visão (BV). Assim, participaram da pesquisa 11 famílias de crianças e adolescentes com BV, totalizando 40 participantes, sendo 8 Casos Índices (CI's), 9 mães, 2 pais, 2 padrastos, 10 irmãos, 1 tio, 4 tias, 3 avós e 1 supervisor de trabalho (incluído por ser considerado membro da família pelos participantes).

Os dados sofreram os processos analíticos inerentes à pesquisa de narrativa na modalidade holística e temática<sup>10</sup>. A escolha dessa abordagem foi sustentada pela sua adequação ao referencial teórico e pelo entendimento de que ao narrar ocorre a (re)elaboração de experiência social, com seleção de conteúdos relevantes ao fenômeno sobre o qual se desenvolve a narrativa<sup>11</sup>.

Ou seja, todas as entrevistas foram transcritas em sua íntegra, o material sofreu leituras e releituras com foco na história como um todo e em seu núcleo central; a seguir novas leituras reiterativas foram feitas buscando conteúdos e temas expostos em tais narrativas, quando ocorreu destaque de trechos representativos dos mesmos; e, finalmente uma reconstrução narrativa a partir de temas foi estabelecida mediante o processo interpretativo efetivado no processo. .

Os trechos de narrativas utilizados para exemplificar a metanarrativa interpretativa criada sofreu correções seguindo a norma culta da língua portuguesa. Para manter sigilo dos participantes, esses foram identificados a partir do parentesco estabelecido com a criança ou adolescente com DV, seguido da ordem em que a entrevista foi realizada. As crianças e adolescentes estão identificados como caso índice representativo da sigla CI.

A pesquisa da qual deriva este artigo foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, sob número de parecer 748.751 e CAAE 1.034.350. Antes de iniciar a gravação, os membros participantes foram informados sobre o conteúdo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e os menores de dezoito anos sobre o Termo de Assentimento

(TA) e assim todos assinaram. As diretrizes contidas na Resolução nº 466 /2012, do Conselho Nacional de Saúde foram respeitadas<sup>12</sup>.

## **RESULTADOS**

A escola efetiva-se como um espaço social frequentado pelas crianças com DV e suas famílias, sendo descrito como uma interação difícil, sobretudo pelo sentimento de presença de preconceito e rejeição, com promoção de tristeza. Para enfrentar tal contexto a família mobiliza seus membros na intenção de conseguir minimizar as fragilidades encontradas no acolhimento das escolas. Os temas: contexto de exclusão e desempenho escolar prejudicado traduzem a percepção da família sobre a vivência escolar de crianças e adolescentes com deficiência visual.

### **Contexto de exclusão**

Frente a entrada da criança com DV na escola a percepção da família é que a criança enfrenta dificuldades relacionadas ao preconceito à sua situação de capacidade visual limítrofe e/ou do recurso interventivo que utilizam para a mesma. Assim, cotidianamente a criança com DV é submetida a, chacotas por parte de seus colegas escolares e alguns relataram até por parte dos próprios professores, quando termos como “ceguinho” ou “óculos fundo de garrafa” são mencionados. Associado a isto vivenciam a exclusão pelos colegas de classe, sendo comum a descrição de que a criança permanece grande parte do período escolar sozinha. A criança e o adolescente sofre intensamente com tal contexto interacional, assim como toda sua família ao ouvir as descrições da criança acerca do que vivencia no ambiente escolar. Todos da família sentem imensa tristeza e comoção, associado ao compadecimento. Questionam o motivo pelo qual precisam submeter-se a tal contexto e desejam compartilhar com os colegas escolares a situação de vida pela qual passam na intenção de sensibilizá-los para uma atitude diferente. Contudo, percebe-se pelos relatos que o isolamento social é de um porte que o ato de conversar, recurso promotor de compreensão, parece estar praticamente ausente.

[...] mas para mim, como mãe, foi muito mais difícil! [...] (mãe se mostra bastante emocionada e chora). Muitas vezes eu fui ao quarto chorar [...]. Eu ia ver ele dormindo e falava: “meu Deus que provação! Nós temos que passar por isso?” [...] ele (CI) passou por

muitos processos assim, talvez ele não lembre, mas chegou uma época que parecia que ele estava com um pouco de depressão, ele chorava muito, ficava muito no quarto. [...] ele estava bem para baixo, depois ele foi afastado da escola então nós percebemos que ele não ia para escola porque ele tinha medo, vergonha [...] (Padrasto 1-A).

Eu queria que eles (colegas de classe) conversassem comigo, que eles me entendessem mais. Porque é ruim eles não conversarem comigo [...] (CI 5.2-A).

[...] A primeira vez que eu tive problemas na escola, foi na segunda série com uma professora que era um pouco preconceituosa [...] Chamava de ceguinho, mandava os meninos me zoar (Irmão 9-A). Esse daqui (CI) também passou por isso, faz pouco tempo (Mãe 9-A). Ela (professora) [...] me chamou de cego, aí a sala ficou revoltada (CI 9).

O sofrimento gerado na criança e no adolescente que vivencia situações de preconceito pode chegar a níveis extremos de estresse em que a criança com DV suplica para poder se ausentar da escola. Esta ação é vista pelos familiares com grande surpresa e insatisfação, pois consideram incomum uma criança sentir o desejo de não ir à escola.

Na quarta série eu até chorava [...] não queria ir mais para a escola (CI 4-A).

Ele está com a auto estima muito baixa (Irmã 5). Ele pede para mim tirar ele da escola. Ele pediu de presente de Natal: “Eu queria que a mãe me tirasse da escola!”, Você acha que uma criança de 10 anos fala isso? (Mãe 5). [...] ele não quer ir mais para a escola dele por isso, fica muito sozinho, ninguém liga para ele, fica isolado [...] (Tia 5-A).

Atitudes preconceituosas dificultam o processo de incorporação, adaptação e o uso das tecnologias assistivas necessárias ao quadro de DV, como os óculos, lupa e outros recursos didáticos. A descrição é de que ao utilizar os recursos, como que se confirma a deficiência e diferença da criança e adolescente perante os colegas, com estímulo as atitudes preconceituosas por parte deles. Existiu entre as famílias participantes deste estudo a descrição de que uma professora fazia uso da retirada do recurso para conseguir disciplina em sala de aula. Tal cenário tem como desdobramentos o próprio reforço da exclusão por parte da criança/adolescente, que tende a buscar isolamento social no ambiente escolar. Aqueles que descrevem alguma amizade, essa é limitada a poucas crianças.

Ele não usa a lupa, [...] nem a tábua que coloca o caderno para eles trabalhar e escrever em pé, se não eles deitam no caderno e isso não pode...mas ele não gosta de usar também...os

dois não gostam (Mãe 5). Eu não uso porque os outros ficam olhando [...] A minha sala é tipo assim...gosta de cuidar da vida dos outros [...] em casa eu tenho coragem de usar (CI 5.2-A).

Ele vive situações de preconceito na escola, porque ele não vai de óculos, eu tenho certeza que zoam ele. Quando ele colocou ficou com vergonha, falou: “eu não vou usar isso não!”, então você percebe que isso é da escola, dos amigos. Ele fala que tem amigos, mas ele não tem, ele não tem, ele não tem! [...] Abandonaram mesmo, depois que ele perdeu mais a visão, acabou! Só que antes disso era tudo aqui na minha casa, eles ficavam direto na minha casa (Mãe 8-A).

Tem uma professora lá que fala que ele faz muita bagunça [...]. Ela é muita amiga nossa. Inclusive ela foi minha professora e professora dele. E hoje é professora do nosso filho, e ela fala que o método que ela usa, ela fala: “(nome do CI 6) se você não parar eu vou pegar os seus óculos!” Ele fala: “está bom professora, eu vou parar.” Aí ele fica quieto. Porque sem os óculos, ele sabe que vai, que vai ter problemas, então ele para (Mãe 6-A).

O sentimento de ser diferente dos demais colegas é fortemente trazido e, nas associações de amizade acabam por conseguir acolhimento junto a outra criança e adolescente que também vivenciam ou já vivenciaram um processo de doença ou tenha algo de comum a eles. Tais colegas ofertam apoio às crianças e adolescentes com DV nas atividades escolares, como deitar ou ler as perguntas das tarefas. Tal ação acaba por contribuir com o aprendizado e desempenho escolar:

O meu amigo da escola também é deficiente visual e no terceiro ano ele não falava muito bem, sabe? Nós não entendíamos o que ele falava...eu fui ensinando e agora ele está falando bem...[...] Ele usa óculos mas ele consegue enxergar melhor do que eu (CI 5-A).

Nessa história dos dois ficarem juntos, o amigo também começou a ter melhores notas (Mãe 9-A). [...] ele começou a fazer lição depois que começou a me ajudar, como ele tinha que ditar para mim, ele aproveitava e já fazia... Aí começou a melhorar um pouco as notas dele [...] (CI 9-A). Ele mesmo chegou a comentar que os professores ficaram admirados do menino, porque as notas dele melhoraram [...] o menino começou a entender mais, porque ele ajudava o CI (Mãe 9-A).

A vivência das atitudes preconceituosas é cotidiana, acaba por gerar desgaste à criança e ao adolescente com DV e, por vezes acaba promovendo atos violentos por parte desse, seja de forma verbal ou física.

Uma vez um moleque começou a me zoar, me chamar de vesguinho, essas coisas. Então eu coloquei a cadeira na testa dele, abriu aqui perto da sobrancelha! (CI 4-A).

[...] mudar de escola não vai mudar em nada, porque os problemas estão neles. Vai ser a mesma coisa. [...] eles xingam e eu tento me defender. Quanto mais eu tento me defender, mais eles falam coisas piores (CI 11-A).

Membros familiares que vivenciaram situação similar em função de DV ficam compadecidos, sobretudo por resgatarem suas próprias vivências de exclusão e retomarem o sofrimento inerente a ela. Sentem raiva e tristeza ao rememorarem tais fatos.

É difícil, eu não queria que eles passassem por isso porque é uma coisa que fica para o resto da vida. Eu lembro como eu ficava sozinha na escola, eu não tinha amigos. Na hora de fazer duplas para os trabalhos ninguém queria fazer comigo “ah eu não vou fazer com essa menina, ah eu não quero”. É difícil para mim ver eles nessa situação, eu não quero isso para eles. Quero que eles sejam pessoas em qualquer lugar, extrovertidas, que façam amizades, que se dão bem com todos e não como eu, eu sou super fechada, lugar com muita gente me incomoda, eu quero sair de lá correndo, isso é difícil, difícil, bem difícil (Irmã 5-A).

A inclusão social da criança é almejada e a escola é concebida entendida pela família como um espaço no qual isto pode ocorrer e, em função disto, apesar da agressividade do ambiente possuem a esperança de que a criança/adolescente aprenda a lidar com isto. Porém, encaminhar a criança/adolescente a tal ambiente é difícil e desafiador à família, em especial quando contraposto ao ambiente domiciliar.

Dentro de casa é tudo normal, é tudo normal [...] A dificuldade deles é do portão para fora (Mãe 9-A).

[...] em casa é normal, mais na escola que é o problema (Mãe 10-A).

É mais difícil ver ela sem escolha. É isso. Porque a convivência em casa é normal. Na escola é o duro (Irmã 12). É muito difícil. Principalmente na escola, eles dão risada. Tem vezes que eu não tenho vontade de voltar para escola, quero ficar em casa mesmo (CI 11-A).

A questão dos esforços à socialização da criança/adolescente com deficiência visual tem no ambiente escolar uma primeira vivência, mas outros espaços sociais são entendidos como de potencialidade para tanto.

Quando ele se escondia, mais você via ele de cabeça baixa. Aí desde que ele conseguiu emprego ele vem se soltando. Agora já está indo em churrasco com amigos, aí você percebe que realmente ele se socializou e agora ele entende que aquilo lá fora, aquela visão que ele tinha de que ele era diferente passou e que só vai ser dificuldades que ele vai vencer [...] (Padrasto 1-A).

[...] eu acho que para essas crianças falta muita socialização, ou seja, eles são crianças, precisam brincar e viver a vida de crianças...eles vivem a vida de adulto, eles não vivem a vida de criança. O que eles tem para diversão? A televisão. (Tia 5-A).

Quando nós descobrimos, tentamos incluir ele o mais rápido possível na creche... Ele precisava ficar com outras crianças (Mãe 6-A).

### **Desempenho escolar prejudicado**

As dificuldades vividas na escola em relação ao preconceito e exclusão refletem no desempenho escolar de crianças e adolescentes com DV. Eles apresentam dificuldades para realizar as tarefas na escola e em casa, as notas são baixas e apresentam reprovações. Na percepção da família, a criança se sente nervosa com a situação e não recebe o acolhimento que precisa no ambiente escolar. A família reconhece as insuficiências de aprendizagem da criança e questiona como transformar tal situação. Neste sentido, a aprovação e continuidade nas séries é questionada, assim como qual a conduta da escola frente ao compartilhamento das informações relativas aos limites de visão da criança. Percebem neste contexto ter o desempenho escolar articulação direta com a qualidade do relacionamento que o aluno com DV estabelece com seus professores e o interesse desses em ser apoio à criança e ao adolescente.

Eu fui na escola dele conversar com o diretor, porque ele não sabe ler, não sabe escrever, como que essa criatura vai passar para outra escola? Aí ele (diretor) me disse que era a lei, que tinha que passar, que era obrigação... Mas como é que uma pessoa vai passar se não sabe ler, não sabe escrever, não sabe nada! [...] ele não enxerga, eu já falei para professora, para diretora, para todo mundo (Avó 3-A).

Nos outros anos eu era bom, mas esse ano eu não sei o que aconteceu [...] os professores ajudavam antes... no segundo ano eu não queria sair de lá porque a professora era... eu gostava dela, ela me ajudava (CI 5.2-A). [...] olha aqui outra prova dele (Mãe mostra provas

com notas variando de zero a três). [...] você acha que eu vou deixar uma criança passar de ano assim? De jeito nenhum. [...] ele já chega estressado, nervoso da escola, ele desce nervoso do ônibus porque ele não consegue fazer as coisas, aí para ensinar ele em casa é um transtorno (Mãe 5-A).

Na primeira série a professora deu uns cadernos com umas letronas bem grandes [...]. (Irmã 2.1-A) Foi só ela que se preocupou com isso, depois ela saiu... entrou uma outra que não estava nem aí (Mãe 2-A).

A família identifica que, no olhar do professor, as dificuldades de aprendizagem podem estar relacionadas à piora da visão e a problemas no sistema nervoso central, que nem sempre são diagnosticados; chega a sugerir para a família a transferência da criança para escolas especiais, o que gera tristeza e revolta nos familiares.

Frente às dificuldades enfrentadas no aprendizado escolar, o aluno com DV acaba demandando dos familiares suporte nas tarefas escolares, o que muitas vezes não é possível, seja pela não disposição de tempo ou até mesmo por não ter condições de dar tal suporte em função de sua própria situação de letramento insuficiente.

[...] A professora dele disse que vai levar ele para a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) [...] (Avó 3-A).

Vou ter que ir lá na escola falar com a professora, [...]. Para falar sobre a minha filha, ela está tendo muita dificuldade na parte da matemática, geografia, português, história. A única coisa que ela sabe é ler e escrever. Aí eu falo a verdade. [...] eu vou ter que ir lá na escola para ver se eles encaixam a minha filha, para a professora ensinar no meu lugar, porque não tem como eu ensinar (Mãe 7-A).

Ele tem muita dificuldade na escola, porque não enxerga...mas ele tenta ir, ele vai, mas eles passam. Aprender, aprender de verdade, não aprende. [...] na escola eu não estou podendo ajudar muito ele, acho que na escola foi a pior parte, estão passando ele por passar, infelizmente é assim que funciona (Mãe 8-A).

Os participantes do estudo descrevem que o material ampliado (material didático impresso com fonte alfabética maior) garantido por lei ou não está disponível ou chega bem depois do início do semestre letivo. Acabam por fazer uso

dos materiais sem adaptação para crianças com DV, além de não existir por parte da escola e professores o interesse em providenciar os materiais confeccionados (apostilas, provas, fichas para tarefa, dentre outras) por eles com as adaptações necessárias à DV. Ou seja, não percebem esforço e interesse da escola e seus profissionais em acolher as demandas específicas de suas crianças e adolescentes. Algumas famílias descreveram que para conseguir o que é de direito para a criança precisaram envolver-se com afinco em um processo de busca, repleto de burocracia e de longo curso.

[...] eu tenho uma apostila, que tem letras grandes, uma régua que aumenta, que ajuda a enxergar [...] tem vezes que chega atrasado e tem vezes que já está lá na diretoria (CI 11-A).

Esse aqui, está vendo? (mãe mostra o caderno ampliado de CI) [...] poucos são ampliados, os livros não são [...] para eu conseguir esses materiais para ele, mesmo que consiga pouco, foi desgastante demais, foi muito difícil, tive que ir em muitos lugares[...] (Mãe 8-A).

O relacionamento com os professores também é identificado como limitante à inclusão da criança e do adolescente pelo fato deles, na percepção da família, não se envolverem muito com a situação. Os professores podem até ser sensíveis e profissionalmente atentos às necessidades especiais de algumas crianças, mas não conseguem, em meio a uma sala com muitos alunos, atender a contento as mesmas, com repercussão para a aprendizagem. Na opinião deles, na maior parte das vezes, os professores deixam que o próprio aluno encontre “estratégias” para conseguir acompanhar a matéria dada.

Ocorre do professor não acreditar na dificuldade visual referida pela criança para enxergar a lousa, fato que para alguns pode estar relacionado à falha na comunicação entre a direção e os professores. As desconfianças podem acontecer pelas desordens em sala de aula ocasionadas pelas crianças com DV. Além disso, o professor utiliza da ameaça de tirar o recurso de tratamento da criança para aquietá-lo forçosamente:

Alguns professores não sabem. Pensam que sou uma aluna normal que usa óculos. Aí eles não aumentam o material. Tem um professor lá na escola que eu falo para ele aumentar a letra, mas ele não aumenta. Eu tenho muita dificuldade de enxergar as letras. A não ser que alguns alunos emprestem o caderno. Aí eu faço o que posso. [...] eu falei: “professor,

aumenta a letra, eu não consigo enxergar.” Ele falou: “eu vou aumentar”, mas não aumentava (CI 11-A).

Na 5ª série tinha professores que não acreditavam que eu tinha problema de vista, eles achavam que eu não fazia as coisas porque eu não queria mesmo [...] o que eu acho errado da direção, é que eles não avisam os professores novos, eles falam que vão avisar, mas ninguém avisa (CI 9-A).

Eles (professores) falavam que eu não fazia porque eu não gostava, mas na verdade não. [...] um pouco estranho falar com as 9 professores sobre isso. [...] talvez a diretora conversasse com eles e falasse do meu problema, porque eu já conversei um monte com ela (CI 10-A).

Apesar da prevalência de expressão dos familiares de situações de ausência e fragilidade no apoio recebido pela escola, pode-se observar situações em que a criança e adolescente com DV foram amparados. O apoio é recebido, na maioria das vezes, por algum professor em específico, infelizmente não por todo o conjunto de docentes. O aluno valoriza o recebimento de materiais ampliados e do apoio direto exercido por membros da escola para a sua inclusão. Essas estratégias proporcionam condições para o desenvolvimento de um aprendizado digno em sala de aula:

A minha professora de matemática, [...] sabia que eu tinha problema na visão, que eu não entendia apenas com explicações na lousa, aí ela sentava do meu lado e me explicava como fazia as contas... Sempre me ajudou nessa questão do problema. [...] Nas provas e o material das olimpíadas de matemática eu recebo ampliado, [...] Até no curso técnico eles passam o material ampliado (CI 10). [...] A minha menina (irmã de CI) fala que ela nunca teve apoio na escola como o CI tem [...] (Mãe 9-A).

Quando eu saio da escola o coordenador pega na minha mão e me leva até o ônibus [...] porque tem muita escada, [...] se eu precisar descer, ele desce junto comigo para eu não cair...quando não vai ele é uma das inspetoras que me acompanha (CI 5.1-A).

## **DISCUSSÃO**

Considerando os resultados dessa investigação, a vivência de dificuldades nas relações com a escola se apresentou recorrente no cotidiano das famílias de crianças e adolescentes com DV. O preconceito e o *bullying* foram enfatizados

nessa experiência. Vale destacar que está garantido pela lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 que toda pessoa com deficiência tem o direito a igualdade de oportunidade e de não sofrer nenhuma forma de discriminação<sup>1</sup>. Estudo realizado no interior paulista com 232 adolescentes do 6º ao 9º ano investigou o fenômeno *bullying* e observou que a maior parte das ocorrências acontecem em sala de aula através de manifestações verbais, principalmente na forma de apelidos. Este fenômeno é um problema de saúde pública por estar relacionado a transtornos de personalidade e violência e também da área educacional por acarretar dificuldades no desempenho escolar e abandono<sup>13</sup>. Crianças e adolescentes com DV, ao serem alvos de preconceito na escola, referem-se à sentimentos de frustração e redução da auto estima<sup>14</sup>.

Foi possível perceber a partir das narrativas que as crianças e os adolescentes com DV podem apresentar resistência em utilizar os recursos de apoio. O fato de alguns alunos com DV recusaram-se a receber o serviço de apoio no ambiente escolar é justificado por sentirem-se desconfortáveis, diferentes e dependentes diante dos colegas normovisuais<sup>15</sup>. O IS explica este fenômeno pelo conceito de mente, desenvolvido a partir de um problema que necessita de resolução<sup>8</sup>. Assim, com as experiências de preconceito, as crianças e os adolescentes com DV passam a resignificar os recursos de tratamento e os materiais de apoio. O que inicialmente era visto como uma ferramenta para melhorar da qualidade de vida por facilitar o desempenho das atividades do cotidiano, passa a estabelecer uma relação conflituosa e de resistência ao uso dos recursos.

A resistência do aluno em utilizar os recursos de apoio disponíveis devido ao preconceito e *bullying* sofridos é um fator que deve ser destacado e observado atentamente pelos professores no decorrer das atividades em classe. Pesquisas revelam uma associação direta com o distúrbio visual não diagnosticado e o desempenho escolar e ainda reforçam que, para potencializar a performance do aluno, devem ocorrer o tratamento e correção necessária<sup>16</sup>. A partir da execução do PSE, o enfermeiro pode atuar diretamente na promoção e prevenção da saúde, na identificação dos riscos existentes na escola, como também o impacto que ações como o *bullying* podem causar na formação e no processo de aprendizado, na saúde e na qualidade de vida desses estudantes e buscar os fatores relacionados a

esse evento<sup>7</sup>. A atuação de profissionais frente aos efeitos do *bullying* é essencial, pois este pode trazer consequências para a vida adulta<sup>17</sup>.

Neste estudo, o relacionamento conflituoso, a ausência de apoio e as vivências de preconceito advindas de colegas e professores atuam diretamente no rendimento escolar do aluno com DV. Os sentimentos vividos ao passar por situações preconceituosas colaboram diretamente no desempenho escolar da criança com deficiência, além de ocasionar déficits no relacionamento com a própria família, colegas e com os professores<sup>18</sup>.

Experienciar dificuldades nas relações escolares acarreta inúmeras consequências para a vida dos que as vivenciam e também para a família. Atitudes preconceituosas podem suscitar a violência física e/ou verbal. Pesquisa que trabalhou com doze adolescentes de uma escola pública revelou que a violência é enfrentada com naturalidade pelos alunos, justificada pela frequência dos atos ser cada vez maior, o que acarreta a banalização do fenômeno. A pesquisa ainda aponta que a violência na escola é realizada por atitudes de preconceito, exclusão, desrespeito e atos de agressão física<sup>19</sup>. A assistência à saúde da criança e do adolescente na escola necessita da apropriação de enfermeiros nesse espaço para que realizem de forma coletiva trabalhos efetivos que atinjam os estudantes integralmente na prevenção e tratamento das consequências geradas pelo *bullying*<sup>13</sup>. As ações de prevenção e tratamento desse fenômeno devem ser realizadas com trabalhos interdisciplinares e intersetorial para oportunizar aos alunos mudanças na percepção da escola, passando a ser um ambiente seguro e com vistas à conservação da saúde mental<sup>17</sup>.

O IS explica a interação social como o conceito central da teoria<sup>8</sup>. Este fenômeno é apresentado na investigação por compreender que as pessoas atribuem significado as interações estabelecidas com o outro e consigo mesmo e, a partir disso, age pautado na sua compreensão. Assim, a partir das interações conflituosas e humilhantes estabelecidas com os colegas de classe, as crianças e adolescentes com DV significam tais atitudes e frente a isso estabelecem um posicionamento de resistência para frequentar a escola além de apresentar atitudes de violência.

Nesta experiência, a inclusão escolar se apresenta como um desafio a todos os atores envolvidos nas narrações, desde o aluno com e sem deficiência, educadores, instâncias superiores e família. Estudo realizado na região Sul do Brasil

abordou a percepção de quatro pais e sete professores da rede municipal de ensino sobre a inclusão escolar de pessoas com deficiência na escola regular e observou que a maior preocupação dos pais estava na possibilidade de seus filhos serem excluídos e tratados com indiferença perante os colegas e professores. Sentimentos diferentes dos relatados pelos professores que mencionam a falta de capacitação para as práticas de inclusão<sup>18</sup>.

Autores afirmam que a maior parte dos professores desconhecem as ações da educação inclusiva e que esses profissionais devem desconceituar a sala de recursos como um local que irá substituir a sala regular. Afirmam também que atitudes simples em classe como ter um colega colaborador, como foi citado nas narrativas dessa investigação, é uma atribuição da educação inclusiva<sup>20</sup>. Pais e professores sentem-se insatisfeitos com a educação inclusiva, fica evidente um conflito na relação entre a família e a escola, deixando o alvo da discussão a margem da inclusão nas escolas regulares. Para que esta relação seja de sucesso, deve-se investir no diálogo entre esses sujeitos e no objetivo comum de possibilitar que o ambiente escolar se torne para as pessoas com deficiência um espaço de conhecimento e desenvolvimento<sup>18</sup>.

Para solucionar as falhas existentes na educação inclusiva, deve-se investir em formação profissional para que traga reflexos na qualidade do cotidiano de professores, alunos e da própria família<sup>20</sup>.

As fragilidades encontradas na rede de apoio escolar e governamental são intensas. Assim, a família se mobiliza para adquirir recursos adaptados para o ensino das crianças e dos adolescentes com DV. O apoio efetivo no ambiente escolar é essencial para a experiência dos alunos. Investigação realizada na Austrália, com 14 alunos com DV, cinco pais e quatro professores, que apresentou como objetivo observar o impacto dos serviços de apoio prestado para alunos com DV, como o acesso à tecnologia assistiva e um currículo ampliado, afirmam que essas estratégias são primordiais para a resolução dos problemas acadêmicos. Além disso, os alunos apresentaram um melhor desempenho escolar e nas relações sociais com ganho de confiança, aprimoramento da comunicação e linguagem corporal<sup>15</sup>.

O apoio e fornecimento do material ampliado são essenciais para a criança com DV, pois, na ausência desses recursos, os alunos não apresentam as mesmas oportunidades que outras crianças para o aprendizado. A legislação do país subsidia a educação inclusiva, o decreto nº 3.298, de 21 de dezembro de 1999 dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. O artigo 24 afirma que é dever das escolas e instituições profissionalizantes oferecer, se necessário, apoio especializado para atender às necessidades da pessoa com deficiência e citam a adaptação aos recursos instrucionais como o material pedagógico, equipamentos e o próprio currículo. Esse mesmo decreto aborda sobre a capacitação dos recursos humanos e a adequação da estrutura física para as pessoas com deficiência<sup>5</sup>.

A prática da educação inclusiva oferece oportunidade de aprendizagem a todos que frequentam a escola regular, além de um espaço físico adaptado que deve conter um currículo que vai ao encontro da necessidade de todas as crianças. Escolas que de fato incluem devem ser menores em número de alunos e o apoio mútuo deve prevalecer<sup>21</sup>.

Após explanar situações de preconceito vivenciadas por crianças com deficiência em todo o mundo, a Unicef afirma em seu relatório mundial que não se espanta pelo fato de as crianças com deficiência estarem entre as mais propícias a baixa autoestima e isolamento<sup>21</sup>.

Dentre as fragilidades na rede de apoio das famílias e crianças com DV, pode-se ainda encontrar educadores sem o preparo para a educação inclusiva. O esforço da direção da escola e o apoio dos professores reconhecendo que todos os alunos são de sua responsabilidade são estratégias essenciais para que ocorram mudanças no processo de inclusão de crianças com deficiências<sup>22</sup>. Os professores são fundamentais para a aprendizagem da criança, a Unicef recomenda que esses profissionais saibam de fato o que é promover uma educação inclusiva e que assumam tais responsabilidades de ensinar todas as crianças. Porém, ainda reforçam que o professor sozinho não desenvolve todo o potencial de inclusão das crianças e que, para isso, deve-se contar com o apoio da família<sup>21</sup>. Devemos destacar ainda que o processo de inclusão não se dá apenas pelas ações dos educadores, esses precisam de respaldo governamental para atuarem com

estudantes com deficiência, além de políticas públicas factíveis dentro da realidade escolar brasileira.

## **CONCLUSÃO**

A escola constitui uma dos primeiros espaços de socialização após o núcleo familiar. É neste local que as crianças e os adolescentes irão desenvolver seu potencial de aprendizagem e interação com colegas e professores. Para os alunos com DV da cidade em estudo, esse processo se mostra na maioria das vezes falho, difícil e repleto de traumas que repercutem ao longo da vida.

As conseqüências do preconceito vivenciado pelos colegas e a falta de treinamento dos professores repercutem no aprendizado das pessoas com DV o que se torna motivo para mais exclusões.

Deve ocorrer o incremento da inserção do profissional enfermeiro nas escolas para que esse profissional trabalhe com a promoção da saúde com os alunos, professores e família. Trabalhar com o conceito de saúde para além da ausência de doença e trazendo para esses espaços a prevenção de atitudes preconceituosas, a valorização do respeito e da singularidade de cada indivíduo.

Uma das limitações da nossa investigação foi o foco do estudo se concentrar apenas em dar voz a versão da família e das crianças com deficiência visual, excluindo a percepção dos professores e responsáveis pelas instituições de ensino em relação a inclusão na escola regular. Assim, novos estudos com uma abordagem ampliada a esses profissionais devem ser realizados para que possamos conhecer os desafios enfrentados por eles.

Esta produção contribui para o despertar de todos os envolvidos com a assistência à criança e ao adolescente com deficiência visual nas escolas. Devemos promover ações em grupo com alunos, professores e familiares para abrir espaço ao diálogo e discussões para promover uma assistência integral a saúde do escolar e sua família.

## **REFERÊNCIAS**

1. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, 7 de julho 2015.
2. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 3.128, de 24 de dezembro de 2008: define que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual. Diário Oficial da União, 26 de dez 2008; 2008 a.
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, DF; 2008 b.
4. Silva TS, Landim MF, Souza VRM. A utilização de recursos didáticos no processo de ensino e aprendizagem de ciências de alunos com deficiência visual. Revista Electrónica de Enseñanza de las Ciencias. [Internet]. 2014 [acesso 2014 Jul. 12];13(1):32-47. Disponível em:[http://reec.uvigo.es/volumenes/volumen13/REEC\\_13\\_1\\_3\\_ex710.pdf](http://reec.uvigo.es/volumenes/volumen13/REEC_13_1_3_ex710.pdf)
5. Brasil. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008 c. 264 p. : 21 cm.
6. Brasil. Decreto nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007. Institui o Programa Saúde na Escola - PSE, e dá outras providências. 2007.
7. Silva MAI, Silva JL, Pereira BO, Oliveira WA, Medeiros M. O olhar de professores sobre o bullying e implicações para a atuação da enfermagem . Revista da Escola de Enfermagem da USP. [Internet]. 2014 [acesso 2015 out 20];48(4):723-730. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/88489/91394>>
8. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration. 10ª ed. New Jersey: Prentice Hall; 2010.
9. Wright LM, Leahey M. Enfermeira e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.
10. Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., Zilber, T. Narrative research: reading, analysis and interpretation. Newbury Park, CA: Sage;1998.
11. Castellanos MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. Ciênc. saúde coletiva. [Internet]. 2014 [acesso 2015 abr 20];19(4):1065-1076. Disponível em: [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000401065](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401065)
12. Ministério da Saúde (BR). Portaria 798, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União 24 de abr. 2012. Seção 1.
13. Sampaio JMC, Gerolim FR, Mello FCM; Mariano AC; SilvaMAI. Bullying at school: analysis of conflict relations between adolescents. Rev enferm UFPE. [Internet]. 2015 [cited 2015 Feb. 09];9(4):7264-71. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/5631>
14. Tadić V, Hundt GL, Keeley S, Rahi JS. and Vision-related Quality of Life (VQoL) group. Seeing it my way: living with childhood onset visual disability. Child: Care, Health and Development. [Internet]. 2015 [cited 2015 May 12];41(2): 239–248. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cch.12158/abstract>
15. Datta P, Palmer C. Insights Into the Support Services for Students With Vision Impairment. Australasian Journal of Special Education. [Internet]. 2015 [access

- 2015 nov 10];23 Sep: 1-16. Available from:[http://journals.cambridge.org/abstract\\_S1030011215000081](http://journals.cambridge.org/abstract_S1030011215000081)
16. Silva CMF, Almeida DR, Bernardes RR, Bazzano FCO, Mesquita FM, Magalhães CHT et al. Desempenho escolar: interferência da acuidade visual. *Rev. bras. oftalmol.* [Internet]. 2013 June [access 2015 Sep 15];72(3):168-171. Available from:[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-72802013000300005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72802013000300005)
  17. Sampaio JMC, Santos GV, Oliveira WA, Silva JL, Medeiros M, Silva MAI. Emotions of students involved in cases of bullying. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*, 2015 Abr-Jun; 24(2): 344-52.
  18. Tónus D, Wagner LC. Inclusão em Escolas Regulares: percepção de pais e professores de crianças e adolescentes com deficiência. *Ciência em Movimento*. 2013: Ano XV(31)
  19. Neto WB, Silva ARS, Filho AJA, Lima LS, Aquino JM, Monteiro EMLM. Intervenção educativa sobre violência com adolescentes: possibilidade para a enfermagem no contexto escolar. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. 2014;18(2):195-201.
  20. Triñanes MTR, Arruda SMCP. Atividades de vida autônoma na escola de tempo integral: aluno com deficiência visual – perspectivas educacionais. *Rev. Bras. Ed. Esp., Marília*. [Internet]. 2014 [acesso 2015 fev 09];20(4):581-590. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382014000400009>
  21. United Nations Children's Fund (UNICEF). Situação mundial na infância 2013: crianças com deficiência. 2013. 164 pg. [acesso 2015 04 fev]. Disponível em: [http://www.unicef.org/brazil/pt/PT\\_SOWC2013.pdf](http://www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013.pdf)
  22. Poon-McBrayer KF, Wong P. Inclusive education services for children and youth with disabilities: Values, roles and challenges of school leaders. *Children and Youth Services Review*. 2013;35(9):1520-1525.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As questões de pesquisa e o objetivo do estudo de apreender a experiência de famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual foram atendidos. Sendo estes, compreendida a partir da metodologia proposta, assim esta pesquisa contribui com alguns apontamentos para fortalecer a assistência à criança e ao adolescente com DV e sua família.

Em linhas gerais, as considerações finais são essas, tendo sido construídas a partir das considerações de cada artigo e da percepção integral das experiências familiares. A experiência narrada por famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual, de dois municípios do interior de São Paulo, apresentou-se em amplitude, complexidade e não linearidade, pois os acontecimentos e as interações não se apresentaram em uma sequência rígida, mas sim em circularidade. O contato com essas famílias nos permitiu conhecer como eles interpretam, pensam, agem e modificam suas ações e experiências em relação a vivenciar a DV de um membro familiar.

Esta experiência se mostrou presente na trajetória das famílias desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas que foram detectados em suma pelos membros familiares que perpassam toda a busca por diagnóstico e tratamento adequado. Com o diagnóstico, as famílias buscam aceitação do membro com DV. Os recursos, após serem adaptados pelas pessoas com DV, trazem descobertas e melhorias para o desempenho de atividades com independência e na realização das AVD's, sendo tão significativo que os atores desenvolvem a dependência do recurso.

A família se reorganiza para enfrentar a deficiência no cotidiano e para isso buscam respeitar o modo e o tempo de execução das atividades pelo membro com DV, além de realizarem pequenas modificações no interior do domicílio. As pessoas com DV também foram protagonistas no desenvolvimento de estratégias que auxiliam o seu cotidiano. Os familiares buscam supervisionar as ações desempenhadas pelas pessoas com DV e, a partir disso, surgem inquietações sobre o limite existente entre proteger e superproteger. A família também se volta para um futuro carregado de medos e expectativas.

As vivências no ambiente escolar se apresentaram traumáticas e desgastantes para os membros com DV e seus familiares alocados no município A. Fatores como a relação conflituosa com colegas de classe, professores, a ausência de materiais adaptados, preconceito e dificuldade no desempenho escolar foram contribuintes para tal experiência. Em relação à rede de apoio, essa se faz inexistente, sendo presente em suma, por apoio social, representado por ajudas pontuais advindo de algumas pessoas que foram essenciais para a experiência das famílias.

Já no município B, pela existência de uma instituição que fornece apoio específico para pessoas com DV, a experiência das famílias se mostrou facilitada devido às atividades realizadas no contra turno da escola como auxílio nas tarefas de casa advindas da escola regular, ensino das AVD's, atividades esportivas e culturais.

Podemos apontar como uma limitação do estudo a ausência da participação dos profissionais envolvidos na assistência de crianças e adolescentes com DV e suas famílias, sejam esses da saúde ou educação. Abordamos aqui a narrativa da família que muitas vezes não se mostra satisfeita com a assistência ofertada em ambos os aspectos. Assim sugerimos que novas investigações devem ser realizadas com ênfase na atuação e percepção dos profissionais envolvidos com a assistência dessas pessoas.

Podemos considerar tanto como uma potencialidade como uma limitação a entrevista ser realizada com o grupo familiar. Potencialidade ao observar e compreender a dinâmica estabelecida nas interações, e por utilizarmos um referencial que acredita que essas interações modificam o significado que as pessoas atribuem aos fenômenos. Porém, apontamos como limitação a pouca e até mesmo ausência de interação das crianças e adolescentes com DV em algumas entrevistas. Acreditamos que se as entrevistas fossem realizadas após um maior número de aproximações e se fossem realizadas individualmente com esses sujeitos, eles pudessem se sentir mais à vontade para expressar livremente suas experiências. Desse modo, apontamos a necessidade de maiores explorações com esses participantes.

A inserção e capacitação dos profissionais envolvidos com a assistência dessas crianças e adolescentes e suas famílias é essencial para que ocorram mudanças significativas na qualidade de vida e na inserção social da família como um todo.

Os resultados da pesquisa podem subsidiar a melhoria de políticas públicas já existentes para pessoas com DV, além de criar novas, voltadas para a melhoria da inclusão de crianças e adolescentes nos diversos espaços e aprimorar a rede de apoio, para que uma assistência de qualidade possa ser disponibilizada.

## 8. REFERÊNCIAS

- ACIEM, T.M. Dificuldade na aprendizagem escolar e história vincular de alunos: um estudo de pessoas com deficiência visual e crianças que moram em abrigos. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 119-129, 2010.
- ACIEM, T.M.; MAZZOTTA, M.J. da S. Autonomia pessoal e social de pessoas com deficiência visual após reabilitação. **Rev. bras. oftalmol.** Rio de Janeiro, v. 72, n. 4, p. 261-267, ago. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-72802013000400011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72802013000400011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 05 nov. 2015.
- ALMEIDA, T.S.; ARAÚJO, F.V. Diferenças experienciais entre pessoas com cegueira congênita e adquirida: uma breve apreciação. **Rev. Interfaces**, v. 1, n. 3, jun. 2013.
- ANAUATE, C.; AMIRALIAN, M.L.T.M. A importância da intervenção precoce com pais de bebês que nascem com alguma deficiência. **Educ. rev.**, Curitiba, n. 30, p. 197-210, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-40602007000200013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602007000200013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 13 abril 2015.
- ARAÚJO, K. N. et al. Maternal perceptions of coping with childhood cancer. **J Nurs UFPE on line**, Recife, v. 8, n. 5, p. 1185-91, 2014. Disponível em: <<http://ipdsc.com.br/blog/2014/06/05/percepcoesmaternasacerca-do-enfrentamento-diante-do-cancer-infantil>>. Acesso em: 26 maio 2014.
- ARAÚJO, S.R. et al. Políticas públicas para la inclusión social en la discapacidad - revisión sistemática. **Avances en Enfermería**, v. 30, n. 2, p. 13-24, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-45002012000200002&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002012000200002&lng=en)>. Acesso em: 17 set. 2013.
- ASSOCIAÇÃO DE DEFICIENTES VISUAIS DE RIBEIRÃO PRETO (ADEVIRP). **Quem somos**. Disponível em: <[http://www.adevirp.com.br/?page\\_id=200](http://www.adevirp.com.br/?page_id=200)>. Acesso em: 04 out 2015.
- ÁVILA, M.; ALVES, M.R.; NISHI, A.M. **As condições de saúde ocular no Brasil - 2015**. Conselho Brasileiro de Oftalmologia. 1ª ed. 2015. 147 p.
- BADR, H.E.; MOURAD, H. Assessment of visual disability using the WHO disability assessment scale (WHO-DAS-II): role of gender. **Br J Ophthalmol**, v. 93, p. 1365-1370, 2009. Disponível em: <<http://bjo.bmj.com/content/93/10/1365.full>>. Acesso em: 05 dez.2015.
- BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.M. Cuidado Centrado na Família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm**, n. 21, p. 194-9, 2012.

BARTON, S. S. Narrative inquiry: locating aboriginal epistemology in a relational methodology. **J Adv Nurs.**, v. 45, n. 5, p. 519-526, 2004. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.2003.02935.x/abstract>>. Acesso em: 20 abr. 2015.

BERTOLDI A.R; GONÇALVES B; CARVALHO T.S. Importance of Red Reflex Test Inclusion on Children Examination Protocol for Retinoblastoma Early Diagnosis. **Rev. Ciências em Saúde**, v.2, n. 3, jul., 2012.

BLUMER, H. **Symbolic Interacionism perspective and method**. Califórnia: Prentice-Hall; 1969.

BOLLA, B.A. et al. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 284-290, junho, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452013000200012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000200012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 06 nov. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/nº. 822-** Cria o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). 7 jun 2001.

BRASIL. Ministério Da Saúde. **Manual de Legislação em Saúde da Pessoa com Deficiência**. Série B: Textos Básicos de Saúde. Brasília, 2006.

BRASIL. Ministério da Educação. **Formação Continuada a Distância de Professores para o Atendimento Educacional Especializado - Deficiência Visual**. Brasília, 2007 a. 57 p.

BRASIL. **Decreto nº 6.286, de 5 de dezembro de 2007**. Institui o Programa Saúde na Escola - PSE, e dá outras providências. 2007 b.

BRASIL. **Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência**. Acessibilidade — Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008 a. 264 p: 21 cm.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência** – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008 b. 72 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Conselho Nacional de Saúde. Brasília, 2012.

BRUNO, M.M.G. **Educação infantil: saberes e práticas da inclusão- dificuldades de comunicação e sinalização- deficiência visual**. 4. ed.– Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006.81 p. : il.

CARVALHO, V.D.; BORGES, L.O.; RÊGO, D.P. Interacionismo Simbólico: Origens, Pressupostos e Contribuições aos Estudos em Psicologia Social. **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 30, n. 1, p. 146-61. 2010.

CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 19, n. 4, p. 1065-1076, 2014. Disponível em:

<[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000401065](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401065)>. Acesso em: 20 abr 2015.

CASTRO E.K; PICCININI C.A. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL (CDC), **Nacional Center on Birth Defects and Developmental Disabilities**, 2005, p.1.

CHARON, J.M. **Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration**. 10<sup>a</sup> ed. New Jersey: Prentice Hall; 2010.

COELHO, A.C.O. et al. Olho vivo: analisando a acuidade visual das crianças e o emprego do lúdico no cuidado de enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, June, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452010000200015>>. Acesso em: 02 mar. 2015.

CORN, A. **Key definitions of statistical terms**, Statistics and sources for professionals. American Foundation for the Blind. 1989.

COSTA, E.F.A. et al. Semiologia do idoso. In: PORTO, C.C. **Semiologia médica**. 4<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. p.165-197.

COURTRIGHT, P.; HUTCHINSON, A.K.; LEWALLEN, S. Visual impairment in children in middle- and lower-income countries. **Arch Dis Child.**, v. 96, p. 1129–1134, 2011. Disponível em: <<http://adc.bmj.com/content/96/12/1129.full>>. Acesso em: 10 set 2014.

CRESWELL, J. C. **Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches**. 3<sup>a</sup> ed. Thousand Oaks: Sage, 2013.

DANTAS, R.A.; PAGLIUCA, L.M.F. A comunicação visual nas escalas optométricas. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 14, n. 6, nov.-dez., 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt\\_v14n6a21.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt_v14n6a21.pdf)>. Acesso em: 15 fev 2015.

FIALHO, F.A. et al. Nursing evaluating the visual acuity of the elementary school students. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 25, n. 1, p. 33-40, jan./abr. 2011.

FRANÇA, D.N.O. Sexualidade da pessoa com cegueira: da percepção à expressão. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 19, n. 4, p. 583-596, Out.-Dez., 2013.

FRANK, A. The Standpoint of Storyteller. **Qual Health Res**, v. 10, n. 3. p. 354-365, 2000.

GILBERT, C.; MUHIT, M. Doenças oculares e cegueira em crianças: Prioridades para a pesquisa, programas e políticas com foco na catarata infantil. **Indian Journal of Ophthalmology**, v.5, n. 25. p. 342-351, 2013.

GORGATTI, M.G.; DA COSTA, R.F. **Atividade Física Adaptada**. 2<sup>a</sup> Edição, 2008. p.77-123.

GREENHALGH, T.; RUSSEL, J.; SWINGLEHURST, D. - Narrative methods in quality improvement research. **Quality and Safety in Health Care**. v. 14, n. 6, p. 443-49, 2005.

HALLAL, C.Z.; MARQUES, N.R.; BRACCIALLI, L.M.P. Aquisição de habilidades funcionais na área de mobilidade em crianças atendidas em um programa de estimulação precoce. **Rev Bras Crescimento Desenvol Hum**, v. 18, n. 1, p. 27-34, 2008. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0104-12822008000100005&script=sci\\_arttext](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0104-12822008000100005&script=sci_arttext)>. Acesso em: 12 set. 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo 2010** [Internet]. 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>>. Acesso em: 07 nov. 2015.

LIEBLICH, A.; TUVAL-MASHIACH, R.; ZILBER, T. **Narrative research: reading, analysis and interpretation**. Thousand Oaks: Sage, 1998. 187 p. (Series: Applied social research methods).

LOPES, C.H.A.F.; JORGE, M.S.B. Symbolic Interactionism and the possibility to the interactive care in nursing. **Rev Esc Enferm USP**, v. 39, n. 1, p. 103-108, 2005.

MEDEIROS, C.S.; SALOMAO, N.M.R. Concepções maternas sobre o desenvolvimento da criança deficiente visual. **Rev. bras. educ. espec**, vol.18, n.2, pp. 283-300, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382012000200008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000200008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 5 nov. 2015.

MESSA, A.A.; NAKANAMI, C.R.; LOPES, M.C.B. Qualidade de vida de crianças com deficiência visual atendidas em Ambulatório de Estimulação Visual Precoce. **Arq. Bras. Oftalmol.**, v.75, n.4, p. 239-242, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-27492012000400003&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492012000400003&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 11 jun. 2015.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciênc. Saúde coletiva**, v.17, n.3, p. 621-626, 2012.

MITRY, D. et al. Causes of certifications for severe sight impairment (blind) and sight impairment (partial sight) in children in England and Wales. **Br J Ophthalmol**, v. 97, n. 11, p. 1431-6, 2013. Disponível em: <<http://bj.o.bmj.com/content/97/11/1431.full>>. Acesso em: 20 set. 2014.

MOREIRA NETO, C.A.; MOREIRA, A.T.R.; MOREIRA, L.B. Visual acuity evaluation in children of the elementary school of Curitiba. **Rev. bras.oftalmol**, v. 73, n. 4, p. 216-219, 2014.

MORSE, J.M. Introducing the First Global Congress for Qualitative Health Research: What Are We? What Will We Do and Why? **Qualitative Health Research**, v. 22, n. 2, p. 147–156, 2012.

MOURA, L. B. A.; LEFEVRE, F.; MOURA, V. - Narrativas de violências praticadas por parceiros íntimos contra mulheres. **Ciênc. Saúde coletiva**, v. 17, n. 4, p. 1025-1035, 2012.

MURPHY, N.A.; CARBONE, P.S. Parent-Provider-Community Partnerships: Optimizing Outcomes for Children With Disabilities. **Pediatrics**, v. 128, n. 4, p. 795-802, 2011. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/128/4/795.full>>. Acesso em: 24 fev. 2015.

MUYLAERT, C.J. et al. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. spe. 2, p. 184-189, dez. 2014. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/103125>>. Acesso em: 04 dez. 2015.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E.; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a Enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, v.21, n.2, p. 305-314, 2013.

OREM, DE. **Nursing**: concepts of practice. 4th ed. St Louis (USA): Mosby Year Book Inc.; 1991

PAGLIUCA, L.M.F.; MAIA, E.R. Competência para prestar cuidado de enfermagem transcultural à pessoa com deficiência: instrumento de autoavaliação. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 5, p. 79-86, 2012.

PAVARINE, S.C.I.; NERI, N.A. **Compreendendo dependência, independência e autocuidado no contexto domiciliar**: conceitos, atitudes e comportamentos. In: Duarte YAO, Diogo MJDE. Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. Atheneu, São Paulo, 2000.

PEREIRA, A.P.S. et al. O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. **Rev Bras Enferm**, v. 62, n. 3, p. 407-16, 2009.

PINTANEL, A.C. **Estratégias da família para garantir a independência da criança portadora de deficiência visual**: subsídios para atuação da enfermagem. 2011. 143 f.. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande, 2011.

PINTANEL, A.C. et al. Facilities and difficulties of the child with visual impairment for the exercise of independence: perceptions of the family. **Rev enferm UFPE**, v. 7, n. 1, p. 119-27, 2013. Disponível em: <[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3440/pdf\\_1845](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3440/pdf_1845)>. Acesso em: 17 set. 2013.

PINTANEL, A.C.; GOMES, G.C.; XAVIER, D.M. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 34, n. 2, p. 86-92, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v34n2/v34n2a11.pdf>>. Acesso em: 7 set. 2013.

REBOUÇAS, C.B.A. et al. People with physical and sensory deficits: perceptions of undergraduate nursing students. **Acta paul. Enferm**, v. 24, n. 1, p. 80-86, 2011.

Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002011000100012&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000100012&lng=en&nrm=iso&tlng=en)>. Acesso em: 10 set. 2014.

RESENDE, D.; FERREIRA, P.M.; ROSA, S.M. Inclusão escolar de crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais: um olhar das mães. **Cad. Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 18, n.2, p. 115-127, 2010.

RIBEIRO, A. et al. Grupo de Apoio e Inclusão Social para Crianças e jovens com deficiência visual, família e educadores “um olhar especial”. **Direito em construção**. v. 7, n. 2, p. 10, 2012.

SANTOS, E.; SANTOS, A. 10 Focados - A importância da Audiodescrição num Relato coletivo de experiência de pessoas com Baixa Visão. **Revista Brasileira de Tradução Visual**, v. 18, n. 18, 2015. Disponível em: <<http://www.rbtv.associadosdainclusao.com.br/index.php/principal/article/viewArticle/207>> Acesso em: 25 nov. 2015.

SILVA, D.M.G.V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 423-32, 2002.

SILVA, T.S.; LANDIM, M.F.; SOUZA, V.R.M. A utilização de recursos didáticos no processo de ensino e aprendizagem de ciências de alunos com deficiência visual. **Revista Electrónica de Enseñanza de las Ciencias**, v. 13, n. 1, p. 32-47, 2014. Disponível em: <[http://reec.uvigo.es/volumenes/volumen13/REEC\\_13\\_1\\_3\\_ex710.pdf](http://reec.uvigo.es/volumenes/volumen13/REEC_13_1_3_ex710.pdf)>. Acesso em: 12 jul. 2014.

SILVA, M.R.; AIROLDI, M.J. The family's influence on the acquisition of functional abilities in children with visual impairments. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v.25, n.1, p.36-42, 2014.

SOUZA, E.L.V. et al. Nursing diagnoses based on the self-care theory in people with visual deficiency. **Rev Rene**, v. 13, n.3, p.542-51, 2012.

SOUZA, T.A. et.al. Descrição do desenvolvimento neuropsicomotor e visual de crianças com deficiência visual. **Arq Bras Oftalmol**, v.73, n.6, p.526-30, 2010 a. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abo/v73n6/v73n6a12.pdf>>. Acesso em: 15 fev 2015.

SOUZA, C.M.L. et al. Formação de conceitos por crianças com necessidades especiais. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 3, p.457-66, 2010 b.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **CIF**: International Classification of Functioning, Disability and Health. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo - EDUSP; 2003.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Library Cataloguing-in-Publication Data Vision 2020: the right to sight.** Global initiative for the elimination of avoidable blindness. Action plan 2006-2011. Geneva: WHO; 2007. 89 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Media centre.** Visual impairment and blindness. Oct 2013. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>>. Acesso em: 24 maio 2015.

WRIGHT LM, LEAHEY M. **Enfermeira e famílias: guia para avaliação e intervenção na família.** 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.

## Apêndice A - Instrumento para entrevista semiestruturado

### Parte I) Caracterização

Dia:

Nome Familiares:

sexo:

idade:

grau de parentesco com a criança?:

profissão:

escolaridade:

estado marital (vive com companheiro ou não):

renda:

Nome da criança:

DN:

idade atual:

Sexo:

Tem irmãos (DVI ou não):

idade de detecção da DV:

Cegueira( ) Baixa visão( )

Causa da DV:

Tempo de tratamento:

Dispositivos utilizados para o tratamento: (óculos, lente, cirurgia, nenhum desses):

Se usa óculos: graduação:\_\_\_\_\_ / grau de BV:

### Parte II) Questões Norteadoras:

1. Conte-me como é ter uma criança com DV na família?
2. Como vocês tem acessado as redes de apoio?
3. Como foi/é para vocês ensinar as AVD's?
4. Dessas coisas que falamos, hoje o que a criança consegue fazer sozinho, na ausência de vocês?
5. Quem ajudou a família a direcionar/ encontrar formas de ensinar a criança?

## Apêndice B - Carta de convite para participação em pesquisa

Gostaríamos de convidar a família do aluno: \_\_\_\_\_, a participar da pesquisa intitulada “**Cuidado à criança/adolescente com deficiência visual: vivência da família**”, realizada pelas pesquisadoras Gabriela Zwaan e Mayara Caroline Barbieri, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Giselle Dupas, vinculada ao programa de mestrado da Universidade Federal de São Carlos. O objetivo da pesquisa é “compreender a vivência dos familiares de crianças/adolescentes com deficiência visual”. A participação da família é muito importante e ela se dará em forma de entrevista. Você e sua família foram selecionadas porque sua experiência com relação ao tema é importante de ser compartilhada para que possamos entendê-la. Assim, deixamos a nossa disponibilidade para uma conversa. Podemos entrar em contato telefônico e/ou pessoalmente no melhor dia e horário para você (na própria escola, junto com o coordenador ou no seu domicílio – como ficar melhor para sua família), para que assim possamos esclarecer as dúvidas. Por favor, assinale o local, período do dia e dia(s) da semana para o melhor agendamento para você:

(    ) Na escola

(    ) Na sua casa. Endereço: \_\_\_\_\_

Nome do ônibus: \_\_\_\_\_

Ponto de referência: \_\_\_\_\_

Tel: \_\_\_\_\_

Períodos: (    ) manhã      Dias da semana: (    ) segunda

(    ) tarde

(    ) terça

(    ) noite

(    ) quarta

Horários: \_\_\_\_\_

(    ) quinta

(    ) sexta

(    ) sábado

(    ) domingo

Segue o contato da pesquisadora: Mayara Caroline Barbieri. Cel: (16) 98230 2013 / 34112397

## Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado(a) Senhor(a): Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a) \_\_\_\_\_, após leitura minuciosa deste documento e explicação pelo pesquisador, firma seu consentimento livre e esclarecido concordando em participar da pesquisa: “DEFICIÊNCIA VISUAL NA INFÂNCIA: INTERAÇÃO FAMÍLIA E PROFISSIONAIS”, realizada em São Carlos-SP, pelas pesquisadoras Gabriela Zwaan e Mayara Caroline Barbieri, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Giselle Dupas, nº do Conselho Regional de Enfermagem 37.676. O objetivo da pesquisa é “compreender a vivência dos familiares de crianças/adolescentes com deficiência visual”. A sua participação é muito importante e ela se dará em forma de entrevista, que será gravada desde que você autorize. As perguntas serão abertas baseadas em “Conte-me como tem sido a trajetória de ter na família uma criança/adolescente com deficiência visual.” As perguntas posteriores partiram das respostas dadas e também de pedidos de esclarecimento, caso algum relato não tenha sido entendido. As entrevistas serão previamente agendadas onde a família trará suas vivências quanto a deficiência visual. Todos os registros gravados ou transcritos serão queimados ao final da pesquisa. Gostaríamos de esclarecer que você e sua família foram selecionados porque sua experiência com relação ao tema é importante de ser compartilhada para que possamos entendê-la e que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer prejuízo e/ou penalização à sua pessoa. Os riscos que poderão ser sentidos relacionam-se à lembrança de sofrimentos presentes na experiência, além de cansaço. Se percebidos e ou relatados pelo participante, a entrevista será imediatamente suspensa e se tais sofrimentos forem intensos, iremos encontrar na rede de saúde pública da cidade de residência do entrevistado algum serviço ou profissional que o acolha. Já os benefícios que essa pesquisa pode gerar estão relacionados a: narrativa de histórias de vida que pode contribuir com a elaboração das experiências de vida e com o enfrentamento. Além disto, conhecer como os profissionais que atuam nestas histórias gera evidências científicas para transformações nas práticas de saúde, com repercussão na qualidade de vida daqueles que estão sob seus cuidados.

Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Os dados serão divulgados em publicações e eventos científicos, porém de forma a não possibilitar sua identificação. Informamos que o(a) senhor(a) não pagará nem

será remunerado por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação na pesquisa.

Assinatura do Pesquisador Responsável \_\_\_\_\_

Pesquisador Responsável: Mayara Caroline Barbieri. Endereço Institucional: Universidade Federal de São Carlos – Departamento de Enfermagem. Rodovia Washington Luís, Km 235. Cidade: São Carlos, Estado: SP, CEP: 13560-970, Tel: (16) 982302013/34112397 , e-mail: may\_barbieri@hotmail.com

**Eu, \_\_\_\_\_, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)**

Local e data \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2015.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sujeitos da pesquisa

#### **Apêndice D- Termo de Assentimento (no caso do menor)**

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “DEFICIÊNCIA VISUAL NA INFÂNCIA: INTERAÇÃO FAMÍLIA E PROFISSIONAIS”. Neste estudo “pretendemos compreender a experiência da criança/adolescente com deficiência visual.” realizada em São Carlos-SP, pelas pesquisadoras Gabriela Zwaan e Mayara Caroline Barbieri, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Giselle Dupas, n<sup>o</sup> do Conselho Regional de Enfermagem 37.676. A sua participação é muito importante e ela se dará em forma de entrevista, que será gravada desde que você autorize. A pergunta inicial será: “Conte-me como é viver a deficiência visual.” As perguntas posteriores partiram das respostas dadas e também de pedidos de esclarecimento, caso algum relato não tenha sido entendido. As entrevistas serão previamente agendadas juntamente com a família. Todos os registros gravados ou transcritos serão queimados ao final da pesquisa. Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer prejuízo e/ou penalização à sua pessoa. Os riscos que poderão ser sentidos relacionam-se à lembrança de sofrimentos presentes na experiência, além de cansaço. Se percebidos e ou relatados pelo participante, a entrevista será imediatamente suspensa e se tais sofrimentos forem intensos, iremos encontrar na rede de saúde pública da cidade de residência do entrevistado algum serviço ou profissional que o acolha. Já os benefícios que essa pesquisa pode gerar estão relacionados a: narrativa de histórias de vida que pode contribuir com a elaboração das experiências de vida e com o enfrentamento.

Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Os dados serão divulgados em publicações e eventos científicos, porém de forma a não possibilitar sua identificação.

Informamos que não haverá remuneração por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação na pesquisa.

Nome do Pesquisador Responsável: Mayara Caroline Barbieri

Endereço Institucional: Universidade Federal de São Carlos – Departamento de Enfermagem. Rodovia Washington Luís, Km 235. Cidade: São Carlos Estado: SP CEP: 13560-970, Celular: (16) 982302013 , e-mail: may\_barbieri@hotmail.com

Eu, \_\_\_\_\_, portador(a) do documento de Identidade \_\_\_\_\_ (se já tiver documento), fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas

informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

São Carlos, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2014

---

Assinatura do(a) menor

---

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Caso você tenha dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo ou necessite de maiores esclarecimentos pode me contactar a qualquer momento, Mayara Caroline Barbieri, Endereço Institucional (Rua, N°): Universidade Federal de São Carlos – Departamento de Enfermagem. Rodovia Washington Luís, Km 235. Cidade: São Carlos Estado: SP CEP: 13560-970 Celular:(16) 982302013 , email: may\_barbieri@hotmail.com, ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

## Anexo A - Parecer Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SÃO CARLOS/UFSCAR



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** DEFICIÊNCIA VISUAL NA INFÂNCIA: INTERAÇÃO FAMÍLIA E PROFISSIONAIS

**Pesquisador:** Mayara Caroline Barbieri

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 32401414.0.0000.5504

**Instituição Proponente:** Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.034.350

**Data da Relatoria:** 12/05/2015

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda referente ao projeto de pesquisa que objetiva conhecer melhor as experiências de deficientes visuais com profissionais da educação e da saúde por meio de entrevistas abertas.

#### Objetivo da Pesquisa:

"O objetivo da pesquisa é "compreender a experiência da criança/adolescente com deficiência visual, a família da mesma e os profissionais da saúde e educação, focando as interações estabelecidas entre eles".

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Descritos no TCLE: "Os riscos que poderão ser sentidos relacionam-se à lembrança de sofrimentos presentes na experiência, além de cansaço. Se percebidos e ou relatados pelo participante, a entrevista será imediatamente suspensa e se tais sofrimentos forem intensos, iremos encontrar na rede de saúde pública da cidade de residência do entrevistado algum serviço ou profissional que o acolha. Já os benefícios que essa pesquisa pode gerar estão relacionados a: narrativa de histórias de vida que pode contribuir com a elaboração das experiências de vida e com o enfrentamento. Além disto, conhecer como os profissionais que atuam nestas histórias gera evidências científicas para transformações nas práticas de saúde, com repercussão na qualidade de vida daqueles que estão

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9683

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SÃO CARLOS/UFSCAR



Continuação do Parecer: 1.034.350

sob seus cuidados."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante, cuidadosamente descrita e cuidadosa.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Foi inserido um novo Termo de Autorização de instituição em que serão selecionados novos participantes da pesquisa.

**Recomendações:**

Não há recomendações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há lista de pendências.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

SAO CARLOS, 24 de Abril de 2015

Assinado por:  
Ricardo Carneiro Borra  
(Coordenador)

Henrique Afonso de André Sobrinho  
Secretário Executivo  
PROPq/UFSCar

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

## Anexo B - Parecer da Diretoria de Ensino da região de São Carlos

### DECLARAÇÃO DA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE

Eu, Débora Gonzalez Costa Blanco, ocupando o cargo de Delegada de Ensino da Regional de São Carlos, autorizo a realização da pesquisa intitulada **“DEFICIÊNCIA VISUAL NA INFÂNCIA: INTERAÇÃO FAMÍLIA E PROFISSIONAIS”**, sob responsabilidade da pesquisadora Giselle Dupas da Universidade Federal de São Carlos. Declaro ter lido e o projeto e que concordarei com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, elaborado à partir das Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12.

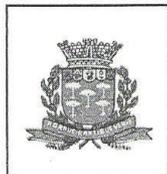
Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Assinatura e carimbo do responsável institucional

*Debora Gonzalez Costa Blanco*  
RG: 16.220.403  
Dirigente Regional de Ensino



## Anexo C - Parecer da Secretaria Municipal de Educação de São Carlos



### PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO CARLOS

#### Secretaria Municipal de Educação

Rua Conde do Pinhal, 2017, Centro – CEP: 13560-905 - São Carlos – SP

Telefone: (16) 3373-3222 / Fax: 3373-3227

E-mail: educacao@saocarlos.sp.gov.br

São Carlos, 12 de maio de 2014

Ilmo Sr. Dr. Carlos Alberto Andreucci  
Secretário Municipal da Educação

A Divisão de Educação Especial da Secretaria Municipal de Educação analisou o projeto de pesquisa das alunas de graduação e pós-graduação em Enfermagem, Gabriela Zwaan, Fernanda Furino e Mayara Caroline Barbieri estudantes da Universidade Federal de São Carlos intitulado "Deficiência Visual na Infância: Interação Família e Profissionais".

A pesquisa terá por objetivo compreender a experiência da criança/adolescente com deficiência visual, a família da mesma e os profissionais de saúde e educação, focando as interações estabelecidas entre eles.

Trata-se de uma investigação qualitativa, descritiva e exploratória em que se deverá valorizar o universo de significados buscando uma interpretação mais profunda das relações.

A pesquisa será realizada através de um questionário que deverá ser respondido por famílias ou responsáveis de crianças deficientes visuais que frequentam instituições de ensino. A coleta de dados deverá acontecer no segundo semestre de 2014 e primeiro semestre de 2015.

As pesquisadoras comprometem-se em preservar o anonimato dos participantes voluntários, Além disso, se propõe em agendar previamente os dias e horários da coleta de dados.

A Divisão de Educação Especial considerou procedente o pedido de autorização desde que haja as devidas autorizações dos participantes, bem como o Parecer do Comitê de Ética da Universidade aprovado e que os dados da pesquisa sejam de uso exclusivo para fins acadêmicos.

Atenciosamente,

*origo a realizacao  
pergunta, nos termos  
criados.*

*A. P. J. S. M. E. interino  
se. 13.5.2014.*

Tamy Aline Sato  
Chefe de Divisão da Educação Especial

Tamy Aline Sato  
Chefe de Divisão de  
Educação Especial  
RG: 33.709080-4

## Anexo D – Parecer da Instituição de apoio para pessoas com deficiência visual do município B

### DECLARAÇÃO DA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE

Eu, **Marlene Taveira Cintra**, ocupando o cargo de presidente da Associação dos Deficientes Visuais de Ribeirão Preto e Região – ADEVIRP autorizo a realização da pesquisa intitulada **“DEFICIÊNCIA VISUAL NA INFÂNCIA: INTERAÇÃO FAMÍLIA E PROFISSIONAIS”**, sob responsabilidade da pesquisadora Giselle Dupas da Universidade Federal de São Carlos. Declaro ter lido e concordar com o parecer emitido pelo Conselho de Pesquisa da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.



*Assinatura e carimbo do responsável institucional*

**02.500.153/0001-23**

**ASSOC. DEFIC. VISUAIS  
RIB. PRETO E REGIÃO**

AVENIDA LEAIS PAULISTA, 706  
JARDIM TRAJÁ - CEP 14020-650

**┌ RIBEIRÃO PRETO-SP ─┘**