

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

Support network for families of children and adolescents with visual impairment: strengths and weaknesses

Mayara Caroline Barbieri¹
Gabriela Van Der Zwaan Broekman¹
Renata Olzon Dionysio de Souza¹
Regina Aparecida Garcia de Lima²
Monika Wernet¹
Giselle Dupas¹

Abstract *This study aimed to understand the interactions established between social support networks and families that have children and adolescents with visual impairment, in two different cities in the state of Sao Paulo, Brazil. This was a qualitative, descriptive study with symbolic interactionism as a theoretical framework. A genogram, ecomap and semi-structured interviews with 18 families were used. The method adopted for data analysis was narrative analysis. Two themes were found: potentials derived from the relationship with the support network, and counterpoints in the support network. The family members accessed other members of their own family, friends, spiritual and cultural activities, health services, government institutions, and philanthropic organizations as support networks. The weakness in health services support is an obstacle to comprehensive healthcare for children and adolescents living in city A. In city B, other possibilities exist because it has a reference service. Despite the weaknesses in the support network in both cities, the family articulates and develops a foundation so that they can provide the best situation possible for their child or adolescent. It is up to health professionals to provide support to families and empower them to care for their members.*

Key words *Social support, Family nursing, Disabled children, Low vision*

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 Interaçionismo Simbólico. Utilizamos o genograma, o ecomapa e a entrevista semiestruturada com 18 famílias. A abordagem de análise dos dados adotada foi a análise de narrativa, tendo sido possível a apreensão de dois temas: potencialidades derivadas da relação com a rede de apoio e contrapon-tos nas redes de apoio. A família acessa como rede de apoio os membros da própria família, amigos, espiritualidade, atividades culturais, serviços de saúde e instituições governamentais e de filantropia. A fragilidade no apoio dos serviços de saúde é um elemento de entrave para a assistência integral à criança e ao adolescente residentes no município A. Já no B, há oferta de outras possibilidades por apresentar um serviço de referência. Apesar das fragilidades nas redes de apoio em ambos os municípios, a família se articula e desenvolve um alicerce para que o melhor possa ser viabilizado para sua criança ou adolescente. Cabe aos profissionais da saúde fornecer apoio às famílias e empoderá-las ao cuidado de seus membros.*

Palavras-chave *Apoio social, Enfermagem familiar, Crianças com deficiência, Baixa visão*

¹ Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos. Rodovia Washington Luís Km 235, Monjolinho. 13565-905 São Carlos SP Brasil. may_barbieri@hotmail.com

² Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto SP Brasil.

Introdução

A capacidade visual pode ser subdividida em três níveis funcionais: visão normal, baixa visão (deficiência visual moderada e grave) e a cegueira. Para que o indivíduo seja considerado com deficiência visual (DV), tem-se que as intervenções médicas especializadas não o capacitam a ter a visão funcional novamente¹. Assim, indivíduos que apresentam visão nula ou diminuída, que limitam suas atividades diárias são classificados como deficientes visuais².

Esta condição determina adaptações constantes à medida que as necessidades vão surgindo no cotidiano de quem a possui e de seus familiares. As modificações 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 social³. Famílias de crianças e adolescentes com DV defrontam-se com novas responsabilidades, mudanças constantes e readaptações diversas⁴.

A fim de potencializar essas famílias para lidar com a DV, amenizando os sofrimentos, angústias, dúvidas que possam vir a se desenvolver por conta da condição crônica, e servir realmente como alicerce para o desenvolvimento infantojuvenil, uma das estratégias de enfrentamento pessoal e coletivo a ser valorizado e desenvolvido é a rede de apoio social.

Tal rede refere-se à dimensão estrutural ou institucional, ligada ao indivíduo e sua família. O apoio social encontra-se na dimensão pessoal, sendo constituído por membros dessa rede ou de outros que lhes são significantes. Os tipos de apoio descritos por Sherbourne e Stewart⁵ 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.

Portanto, apoio social é qualquer informação, auxílio material, social, emocional que resulte em comportamentos positivos⁶. O conjunto dos apoios compartilhados pelas pessoas em um contexto social constitui a rede de apoio social⁷.

Em função da subjetividade humana, o apoio social pode servir como ajuda efetiva e completa para alguns, enquanto que para outros, como uma estratégia que deve ser complementada por outras ferramentas. 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 adolescente⁸.

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, considerando a importância quanto ao enfrentamento da condição crônica.

Metodologia

Investigação de natureza descritiva, de abordagem qualitativa, desenvolvida em dois municípios (denominados A e B) do interior do estado de São Paulo. O artigo integra parte de uma dissertação de mestrado⁹ que foi realizada com 18 famílias de crianças e adolescentes com DV, como também a própria criança ou adolescente, totalizando 61 participantes.

Coleta e discussão dos dados foram realizadas a luz do Interacionismo Simbólico (IS), premissa teórica que valoriza a interação e torna capaz o entendimento de como as pessoas compreendem objetos e pessoas, o que guia seu comportamento em situações diversas¹⁰.

O município A dispõe de uma área de abrangência de 1.137 km², com população estimada de 221.950 habitantes¹¹. 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 Básicas 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)¹². O município não conta com instituição especializada para o apoio específico à pessoa com deficiência visual. Já o município B apresenta uma população de 666.323 habitantes com área de 650,916 km² e conta com 17 hospitais¹³. 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 ESE, 5 UPA, 4 CAPS e 4 centros de saúde especializados¹³. Conta com duas instituições que apoiam as pessoas com de-

ficiência visual, sendo que uma presta serviço de acolhimento institucional e a outra realiza ações para o desenvolvimento humano global, inclusão educacional e social das pessoas com deficiência visual¹⁴.

Como estratégia de aproximação das famílias foi utilizada uma carta convite para participação da pesquisa, entregue aos alunos com DV e, a partir da resposta da família à correspondência, entrávamos em contato para agendamento.

A coleta de dados ocorreu de novembro de 2014 à julho de 2015. Primeiramente elaboramos o genograma e o 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 DV, e avaliarmos a estrutura familiar, mostrando quem as compõe, a qualidade de suas relações e os significados produzidos na sua contextura¹⁵. Na sequência realizamos a entrevista semiestruturada. Questões referentes à avaliação estrutural e funcional¹⁵ da família foram feitas, além da propositura: *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.*

As entrevistas aconteceram principalmente nos próprios domicílios dos participantes, como também na instituição de apoio, respeitando a disponibilidade da família. Após a gravação, foram transcritas na íntegra para proceder os passos do método análise de narrativa: leitura e releitura da entrevista para estabelecer um núcleo central; apontamento das impressões globais; especificação dos focos de conteúdo para a reconstrução da história e releitura reflexiva com especificação de trechos representativos¹⁶. 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, à ação social e à experiência individual ou coletiva¹⁷.

Para manter o sigilo dos participantes, as narrativas foram identificadas segundo o grau de parentesco que o narrador estabelece com o membro com DV, e o número sequencial em que a entrevista foi realizada, seguida pela letra A ou B que identifica o município. Já a criança ou adolescente foram identificados por caso índice (CI). Todas as falas sofreram correções estruturais sem modificar o 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 Saúde¹⁸, a pesquisa foi

aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos. 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, ambos assinados pelos participantes e pesquisador.

Resultados

Caracterização dos participantes

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 61 representantes quanto ao grau de parentesco foram: mães (16), irmãos (14), CIs (13), tios (5), pais (5), avós (3), primos (2), padrastos (2) e supervisor de trabalho do pai (1).

As 18 famílias entrevistadas tinham 21 crianças e adolescentes com DV, visto que em três delas apresentavam dois membros com a deficiência; dessas apenas 13 participaram da entrevista – 5 estavam em atividades escolares, e 3 não se sentiram a vontade para interagir durante a entrevista e continuaram brincando. Do total de crianças e adolescentes, 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) e na toxoplasmose (3).

Em relação à assistência em saúde dos membros com DV, no município A, sete utilizam Sistema Único de Saúde (SUS), dois o atendimento privado e dois utilizam ambos; no município B, cinco utilizam o SUS unicamente, um o atendimento privado e um ambos. Observa-se que quatro famílias têm no núcleo familiar outra condição crônica além da DV, sendo as sequelas do Acidente Vascular Cerebral (AVC) a mais prevalente.

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 instituições governa-

mentais e de filantropia instrumentalizando o cuidado à pessoa com DV.

Potencialidades derivadas da relação com a rede de apoio

Encontrar na própria família e na extensão 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.

Toda a família se ajuda muito [...] Tenho eles para tudo, nos ajudam em médico, exame... (Mãe 5-A).

Os amigos também são considerados grande fonte de apoio para as crianças e adolescentes com DV e seus familiares. Fornecem suporte afetivo, emocional, de informação e interação social positiva. As ações exercidas pelos amigos refletem na autoestima e em questões existenciais da família, previnem e amenizam os preconceitos.

Para falar a verdade, a pessoa que mais me ajudou com esse problema (DV), foi o meu amigo (nome do amigo). [...] ele é um amigo mesmo. [...] De quarta, sexta e domingo, quando a gente se encontra na igreja, nós sentamos um do lado do outro e quando termina a gente só fica lá fofocando (CI 4-A).

Atividades culturais, como o teatro e a música, 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 os sonhos possam ser iguais aos de qualquer outra criança e adolescente. 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. [...] um dia eu toquei na escola, [...] 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).

Foram apontadas a espiritualidade e a religiosidade como aspectos importantes que tecem

apoio. As igrejas propiciam 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 comunidade, que ajudam-se mutuamente através do suporte emocional e material, servindo como uma instituição social.

[...] 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).

Eu participo da igreja, [...] o apoio é assim: “Você vai conseguir, vai melhorar, ele vai melhorar!” [...] 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.

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 sentiu-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; 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 [...]. Eu disse: ‘ele (CI) tem os olhos assim porque ele é doente, ele tem problema na visão, não é porque ele é preto!’ [...] (Avó 3-A).

Fomos marcar uma consulta [...] pelo SUS. Aí é aquela [...] demora 3 a 4 meses para conseguir uma consulta com o oftalmologista [...] (Mãe 6-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 contrarreferência, também foi citado como aspecto dificultador, já que não permite uma conexão entre os serviços e a continuidade do cuidado.

Quando conseguiu atendimento na cidade para que fomos encaminhados, acho que deu uma controlada (na progressão da baixa visão). Mas ficamos confusos porque cada lugar que íamos falava uma informação diferente sobre o menino (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 e que eu teria que assinar um termo de responsabilidade. Eu neguei. Expliquei que ele era criança, como que eu ia fazer ele ficar quieto com o olho parado? [...] Achei o médico muito ignorante [...]. Depois passei com uma médica boa [...] ela o anestesiou para fazer os exames [...] mas não falava o que tinha. (Mãe 4-A)

Município B

Diferentemente 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, esse nem sempre mostra-se eficiente para as famílias, o que faz com que algumas busquem o serviço privado.

Ao nascer, já diagnosticaram lá no hospital, eu fiz o acompanhamento durante a gestação toda, nasceu e colocaram ele em uma mesa e fizeram todo tipo de exame que ele precisava [...] com um ano ele operou um olho e depois o outro [...] (Mãe 4-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, porém ao mesmo tempo no mesmo serviço de referência por vezes, 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 [...] Quando ela foi operar teve preparo, ficou o dia todo, brincou, conversou, me explicaram uma série de coisas (Mãe 5-B).

Apesar de o município B oferecer serviço especializado de referência do SUS, inexistente 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.

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: “ai 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.” [...] (Mãe 5-B).

Instituição especializada

Município B

O papel da instituição como a rede de apoio é marcante. Há valorização da instituição e do fato de não precisar pagar por ela. As ações dos profissionais 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.

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) [...] então ela já fez natação, biribol, [...] estuda. O material chega certinho [...] (Mãe 5-B).

[...] Tudo o que eles fazem na instituição é importante. Eles têm aula das prendas domésticas, se virar sozinho, dança, natação, 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 tido como essencial e garante uma assistência contínua, mesmo nas circunstâncias de desvinculação do aluno ou na necessidade de priorizar o atendi-

mento de pessoas com um comprometimento visual maior, a família continua a se sentir acolhida pela manutenção do vínculo. A instituição se preocupa com a situação familiar e assim se mobiliza, com a intenção de ofertar recursos e facilidades de acesso que tem disponível para auxiliar a família.

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 desmorenei... mas eles falaram que não vão perder o vínculo [...] (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).

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 com 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. 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.

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

Discussão

O cuidado demandado pela 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, social e de qualidade de vida^{19,20}. As modificações são determinadas pelas necessidades advindas da DV, o que mobiliza a vida familiar entorno de interações sociais que até determinado ponto não estavam presentes.

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 mesmas⁸.

A família que vivencia uma condição crônica em crianças e adolescentes enfrenta mudanças no cotidiano, situações adversas e busca apoio para se sustentar²¹. 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 atividade¹⁵. Dentre os familiares que realizam o cuidado, as mães foram as mais requisitadas, seguidas de outros membros do próprio núcleo familiar como irmãos mais velhos, avós, marido, tios e sogra²¹.

O movimento realizado pela família frente às fragilidades apresentadas na rede de apoio é explicado pelo Interacionismo Simbólico por

meio do conceito de mente¹⁰. A unidade familiar reconhece a ineficácia e a 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 e Vieira²² avaliou a percepção da qualidade de vida de adolescentes escolares com deficiência física, visual e auditiva. Para isso, utilizou 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.

Amizades permeadas pela reciprocidade demonstram ser fator de proteção quando há o confronto com dificuldades e em casos em que há desestruturação familiar. Essas relações servem como amortecedor de sentimentos ruins que possam prevalecer com a condição crônica e com a falta de apoio familiar²³.

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 DV²⁴.

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^{21,24-27}. Dentre

os grupos sociais que as pessoas com deficiência física participaram, os religiosos foram os mais citados⁸.

Como observado nesta investigação, os serviços de saúde de ambos os municípios desenvolvem 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 contrarreferência, acolhimento ineficaz e demora no agendamento foram observados mais intensamente no município A. Pesquisadores observaram 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^{27,28} e a inexistência de ações de referência e contrarreferência. Além disso, as famílias não se sentem acolhidas, o que interfere negativamente na percepção de apoio social recebido²⁸.

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 saúde²⁸.

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 a condição crônica²⁹.

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 voltada para as peculiaridades do membro com DV. Investigação realizada com pessoas com cegueira constatou que a participação de atividades em uma instituição especializa-

da é experiência essencial para esses indivíduos por poder conviver e reconhecer outras pessoas que vivenciam situações semelhantes, sendo caracterizado como um processo de se reconstruir³⁰.

Os autores ainda exploram a necessidade da participação da família na reabilitação e os benefícios gerados nesse processo, como a mudança na autonomia, permitindo alterações consideráveis na vida cotidiana, nas questões relativas à participação social e na realização de atividades individuais³⁰.

O apoio fornecido por esta instituição especializada também pode ser explicado pelo conceito do IS “assumir o papel do outro”, que coloca 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 interação¹⁰. A direção desta instituição é ocupada 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.

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 e a família e também entre as diretorias de educação e a escola, que qualifiquem as relações estabelecidas entre eles e que forneçam informações e apoio adequado voltado para o atendimento individualizado e a necessidade de cada família e pessoa com DV, para que as suas demandas sejam contempladas.

Cabe aos profissionais da saúde 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 à assistência em saúde⁸. 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 família²⁸.

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 à 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.

Os serviços de saúde mostram 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 das pessoas 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.

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 percebe que a criança e/ou o adolescente recebe suporte para se desenvolver o mais próximo possível da normalidade. Apesar dos desafios enfrentados na aquisição de apoio, a família consegue se reorganizar, cuidar de seus membros e minimizar tais sofrimentos.

As famílias ao narrarem atribuíram diferentes significados às suas experiências, o que nos possibilitou acesso ao processo cultural e à vivência de cada uma delas e ao modo como compreendem a rede de apoio social, sua importância e influência, indo ao encontro das premissas do Interacionismo Simbólico.

Este estudo subsidia a atuação desse profissional para que busque a escuta e o acolhimento da família, orientá-la de forma adequada para que estejam empoderadas quanto à rede de apoio acessível e às estratégias de cuidado à pessoa com DV e que estas sejam estabelecidas em parceria com os envolvidos. Permite também a reflexão sobre formas de aprimoramento e funcionalidade da rede de apoio social, o que repercutirá no processo de resiliência frente à condição crônica e na promoção da saúde.

Apesar de nossa pesquisa conter limitações devido ao foco se voltar apenas para o relato das famílias e não termos ouvido outros integrantes da rede de apoio, contribuiu significativamente no desvelar desta, sob a perspectiva familiar da falta ou da fragilidade dela, na relação com as famílias estudadas.

Colaboradores

MC Barbieri e GVDZ Broekman trabalharam na concepção, delineamento, coleta, interpretação dos dados, redação, revisão e aprovação da versão a ser publicada do artigo; ROD Souza, RAG Lima e M Wernet trabalharam na revisão e aprovação da versão a ser publicada; G Dupas trabalhou na concepção, delineamento, coleta, revisão e aprovação da versão a ser publicada.

Agradecimentos

Agradecemos à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo pelo financiamento desta pesquisa.

Referências

1. World Health Organization (WHO). Prevention of blindness and visual impairment. Geneva: WHO; 2013.
2. Hallaha DP, Kauffman JM. *Exceptional learners: an introduction to special education*. 11ª Edição. Needham Heights: Allyn & Bacon; 2009.
3. 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* [periódico na 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
4. 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.
5. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med* 1991; 38(6):705-714.
6. Due P, Holstein B, Lund R, Modvig J, Avlund K. Social relations: Network, support and relational strain. *Soc Sci Med* 1999; 48(5):661-673.
7. Holanda CMA, Andrade FLJP, Bezerra MA, Nascimento JPS, Neves RF, Alves SB, Ribeiro KSQS. Support networks and people with physical disabilities: social inclusion and access to health services. *Cien Saude Colet* 2015; 20(1):175-184.
8. Fernandes AC, Montilha RCL. The comprehensive evaluation in speech therapy for people with visual impairments: a case report. *Rev. CEFAC* [periódico na Internet] 2015 [acessado 2015 jan 11];17(4):1362-1369. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462015000401362&script=sci_arttext
9. Barbieri MC. *Cuidado à criança e ao adolescente com deficiência visual: experiência da família* [dissertação]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2016.
10. Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration*. 10ª ed. New Jersey: Prentice Hall; 2010.
11. 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>

12. 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>
13. 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>
14. 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
15. Wright LM, Leahey M. *Enfermeira e famílias: guia para avaliação e intervenção na família*. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.
16. Lieblich A, Tuval-Mashiach R, Zilber T. *Narrative research: reading, analysis and interpretation*. Newbury Park: Sage; 1998.
17. Castellanos MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Cien Saude Colet* 2014; 19(4):1065-1076.]
18. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. *Diário Oficial da União* 2013; 13 jun.
19. 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.
20. Resnikoff S, Pascolini D, Mariotti SP, Pokharel GP. Global magnitude of visual impairment caused by uncorrected refractive errors in 2004. *Bull World Health Organ* 2008; 86(1):63-70.
21. Dezoti, AP; Alexandre AM, Freire MH, Mercês NN, Mazza VA. Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta paul. enferm.* [serial on the 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
22. Vanthauze MFT, Vieira SCM. Qualidade de vida em adolescentes com deficiência. *Rev. CEFAC* 2014; 16(6):1953-1961.
23. 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; 15(1):27-41.
24. 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. *Disabil Rehabil* [serial on the Internet]. 2010 [acessado 2015 dez 13];32(4):317-325. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638280903095908>
25. Lima NNR, Nascimento VB, Carvalho SMF, Neto MLR, Moreira MM, Brasil AQ, Junior FTC, Oliveira GF, Reis AOA. Spirituality in childhood cancer care. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2013; 9:1539-1544
26. 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
27. Castelo-Branco MZ, Brito D, Fernandes-Souza C. Necessidades espirituais da pessoa doente hospitalizada: revisão integrativa. *Aquichán* 2014; 14(1):100-110
28. Nunes MDR, Dupas G, Nascimento LC. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Rev Brasileira de enfermagem* [periódico na Internet]. 2011 [acessado 2015 jan 7]; 64(2):227-233. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000200002&lng=pt&nrn=iso&tlng=pt
29. 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.
30. Aciem TM, Mazzotta MJS. Autonomia pessoal e social de pessoas com deficiência visual após reabilitação. *Rev Brasileira de Oftalmologia* [periódico na Internet]. 2013 [acessado 2015 dez 1]; 72(4):261-267. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbof/v72n4/11.pdf>

Artigo apresentado em 09/03/2016

Aprovado em 14/07/2016

Versão final apresentada em 16/07/2016