

Criança e adolescente com deficiência visual: conhecendo a rede de suporte familiar

Gabriela Van Der Zwaan Broekman Castro¹, Mayara Caroline Barbieri², Giselle Dupas³

1. Estudante de IC da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar); *gabriela_zwaan@hotmail.com

2. Enfermeira pediatra. Mestranda do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)

3. Enfermeira. Professora e pesquisadora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)

Palavras Chave: *apoio social, família, pessoas com deficiência visual*

Introdução

A Deficiência Visual (DV) pode ser entendida como qualquer forma de impedimento orgânico ligado a doenças oculares que comprometam o funcionamento ideal da visão¹.

No Brasil, a perda visual é um significativo problema de saúde pública, já que acrescenta-se à deficiência propriamente dita, a falta de programas preventivos, fatores socioeconômicos e culturais, atrelados à pouca disponibilidade de recursos oftalmológicos qualificados para intervenções em saúde ocular².

O percurso da deficiência visual pode trazer momentos estressantes e difíceis para a família, e que talvez, essa sozinha não seja capaz de superá-los. As respostas frente às situações inesperadas impostas pela condição crônica podem ser influenciadas pela rede e pelo apoio social que as famílias recorrem e acessam.

Dessa maneira, objetivamos compreender a experiência da família da criança e do adolescente com deficiência visual frente às interações estabelecidas com a rede de apoio acessada.

Resultados e Discussão

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que teve como referencial teórico o Interacionismo Simbólico (IS). Utilizamos o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família através do genograma e do ecomapa. O cadastro das crianças com deficiência visual foi fornecido pela Secretaria Estadual de Educação do Estado de São Paulo. Em seguida, entramos em contato com os coordenadores/diretores das respectivas escolas para que fosse mediado o encontro das famílias com a pesquisadora. A coleta de dados foi realizada nos domicílios, por meio de entrevista semi-estruturada gravada em áudio. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer de número: 748.751. Para análise dos dados utilizou-se a análise das narrativas como referencial metodológico

Entrevistou-se 06 famílias, totalizando 29 participantes, onde 7 eram crianças e adolescentes com o diagnóstico de DV; 5 eram mães; 2 pais; 2 padrastos; 9 irmãos; 3 tios e 1 patrão dos pais. Da análise das narrativas obtivemos três categorias: “Encontrar na Família o apoio”, “Instituições fornecendo o apoio” e “Espiritualidade”.

A família se mostra grande fornecedora de apoio entre seus membros, sendo fornecido tanto pela família nuclear como pela extensa. Nas narrativas as instituições se mostram vastas com a citação de escolas, prefeitura, instituições religiosas, auxílio do governo. A espiritualidade como parte integrante do apoio social promove esperança para a continuidade da luta e da busca por melhores condições para as crianças e adolescentes com DV.

As vivências relacionadas à deficiência visual se mostram facilitadas ao encontrar o apoio fornecido pela família. As instituições se mostram amplas, porém fragmentadas e as famílias não encontram o apoio quanto à aquisição de recursos para o tratamento de seus membros com DV. A espiritualidade é uma importante ferramenta para a sustentação dos membros.

Conclusões

O profissional da saúde deve ajudar a família a identificar as redes de apoio social disponíveis e, além disso, saber os componentes da rede para que esta possa ser fortalecida através de ações que promovam o bem-estar das famílias e de seus deficientes visuais.

Agradecimentos

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP).

1. ZIN, A.A. Causas de baixa visão e cegueira durante a gestação, parto e no recém-nascido. In: KARA-JOSÉ, N.; RODRIGUES, M.L.V. Saúde ocular e prevenção da cegueira. Rio de Janeiro: Cultura Médica; 2009.

2. TEMPORINI, E. R.; KARA-JOSÉ, N. A perda da visão: Estratégias de prevenção. Arquivos Brasileiros de Oftalmologia, 67(4), 597-601. 2004.