



Trajatória de adaptações realizadas por famílias de crianças/adolescentes que apresentam baixa visão^a

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

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

Mayara Caroline Barbieri¹

Gabriela Van Der Zwaan Broekman¹

Amanda Aparecida Borges¹

Monika Wernet¹

Regina Aparecida Garcia de Lima²

Giselle Dupas¹

1. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP, Brasil

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

RESUMO

Objetivo: compreender a experiência de famílias de crianças e adolescentes que apresentam baixa visão, com ênfase nas adaptações decorrentes à condição crônica. **Metodologia:** pesquisa qualitativa, que utilizou o referencial teórico do Interacionismo Simbólico e como método a análise de narrativa. Coleta de dados por meio de entrevista semiestruturada, gravada com 18 famílias de crianças e adolescentes que apresentavam deficiência visual, totalizando 61 participantes de dois municípios do estado de São Paulo. **Resultados:** análise das narrativas possibilitou a compreensão de dois temas: Diagnóstico: um processo inesperado e O cotidiano da criança com deficiência visual e sua família. As categorias mostram o processo dinâmico vivenciado pela família ao receber o diagnóstico de condicionalidade da criança. A aceitação é gradual e concomitante às atividades exercidas pelas famílias para buscar qualidade de cuidado à criança. **Considerações finais:** a família realiza um movimento próprio de modificações presentes em toda trajetória percorrida pelos membros, repleta de interações e significados. Faz-se necessária a capacitação dos profissionais de saúde, para que possam respaldar as famílias de crianças e adolescentes que apresentam deficiência visual com informações e apoio. Nesse sentido, este estudo possibilita aprofundar o conhecimento, e potencializa o aprimoramento da assistência a essas crianças, adolescentes e suas famílias.

Palavras-chave: Crianças com deficiência; Baixa visão; Enfermagem familiar.

ABSTRACT

Objective: to understand the experience of families of children and adolescents with visual impairment with an emphasis on the adaptations made in daily life. **Method:** qualitative, research, which used as a theoretical reference the Symbolic Interactionism and analysis of narrative as method. Data collection through a semi-structured interview, recorded with 18 families of children and adolescents with visual impairment, totaling 61 participants from two municipalities in the interior of the state of São Paulo. **Results:** the analysis of the narratives allowed the understanding of 2 themes: diagnosis: an unexpected and daily process in front of the knowledge of DV. **Final considerations:** the family makes its own movement of modifications that have been present throughout the trajectory traveled by the members, which are full of interactions and meanings. It is necessary to train health professionals so that they can support the families of children and adolescents with visual impairment with the necessary information and support.

Keywords: Children with disabilities; Low vision; Family nursing.

RESUMEN

Objetivo: comprender la experiencia de familias de niños y adolescentes con discapacidad visual con énfasis en las adaptaciones realizadas en el cotidiano. **Método:** investigación cualitativa, que utilizó como referencial teórico el Interaccionismo Simbólico y análisis de narrativa como método. La recolección de datos por medio de entrevistas semiestructuradas, grabada con 18 familias de niños y adolescentes con discapacidad visual, totalizando 61 participantes de dos municipios del interior del estado de São Paulo. **Resultados:** el análisis de las narrativas permitió la comprensión de 2 temas: diagnóstico: un proceso inesperado y cotidiano frente al conocimiento de la DV. **Consideraciones finales:** la familia realiza un movimiento propio de modificaciones que estuvieron presentes en toda la trayectoria recorrida por los miembros, esas repletas de interacciones y significados. Se hace necesario la capacitación de los profesionales de salud para que puedan respaldar a las familias de niños y adolescentes con discapacidad visual con informaciones y apoyo necesario.

Palabras clave: Niños con discapacidad; Baja visión; Enfermería familiar.

Autor Correspondente:

Amanda Aparecida Borges.
E-mail: amandborges@gmail.com.

Recebido em 14/08/2018.
Aprovado em 18/01/2019.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0241

INTRODUÇÃO

A deficiência visual (DV) abrange o conceito de baixa visão e de cegueira, sendo a criança cega aquela que necessita de outros sentidos, além da visão, para se devolver. Já a baixa visão está relacionada aos graus de intensidade, oscilando desde a simples percepção da luz até a redução da acuidade ou campo visual¹. Vale destacar que ambas causam repercussões na vida e cotidiano da pessoa com DV e sua família².

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), a cada 5 segundos uma pessoa se torna cega no mundo, e em torno de 500 mil crianças desenvolvem DV anualmente. No Brasil, 6,5 milhões de brasileiros apresentam algum grau de DV, total ou parcial, afetando todas as idades. Destes, 150 mil são classificados e declaram-se cegos. Além disso, do total de casos de cegueira, 90% ocorrem nos países emergentes e sub-desenvolvidos. Estima-se que, até 2020, o número de pessoas com deficiência visual poderá dobrar no mundo³.

As consequências permanentes ocasionadas pela deficiência visual dão a ela um caráter crônico. Em família, a vivência junto a um ente de condição crônica é permeada por inúmeros sentimentos e modificações. A família se depara com as incertezas e o medo diante do diagnóstico e da aceitação do membro na sociedade, além de vivenciar o luto pela perda do filho idealizado¹. A perda da visão é uma predisposição para o desenvolvimento de transtornos psíquicos na infância, já que é considerada um sentido importante de comunicação da criança com o mundo⁴.

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 preconceito². Nesse sentido, é necessário olhar para a experiência da família, a fim de compreender as dificuldades existentes para assistir a criança e o adolescente em condição crônica, e, neste artigo, em especial com DV.

Estudos objetivaram conhecer as interações estabelecidas entre a rede de apoio social e famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual, bem como dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado dessas crianças. Evidenciaram ainda que, apesar das potencialidades derivadas da relação com a rede de apoio, há inúmeros contrapontos oriundos referentes a ela. Dificuldades foram expostas, principalmente quanto ao apoio dos serviços de saúde, à incompreensão acerca da deficiência visual e do modo de cuidado da criança com baixa visão, à sobrecarga do cuidador e à falta de apoio pela própria família extensa. Assim, a família se autoalicerça nuclearmente para prover o cuidado necessário, o que se torna comumente entrave na assistência à criança e ao adolescente com DV^{5,6,7}.

Ainda nessa mesma linha, outra pesquisa enfatiza a necessidade de adaptações familiares, visando a convivência com a criança em situação crônica, que variam desde o preparo da família para prover cuidado até a reorganização familiar. Tal percurso envolve questões emocionais, de relacionamento entre

o casal mãe-pai, readaptações nos papéis sociais de homem e mulher e na atuação profissional de cada membro da família⁸. Para que as crianças e os adolescentes que apresentam 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 que atuam na assistência e pela própria família⁹. Para que ocorram modificações no cenário de atenção à pessoa com DV, a família deve ser instrumentalizada pelos profissionais da saúde por meio de acesso à informação e a serviços de saúde, com garantia de capacitação para o cuidado do membro familiar¹⁰.

Há a necessidade de olhar para a experiência da família relativa ao cuidar da criança e adolescente com DV, a fim de compreender o contexto vivenciado por ela, na tentativa de aprofundar o conhecimento e ofertar uma assistência de qualidade e humanizada a esses atores. Desse modo, o objeto de estudo foi pautado no seguinte questionamento: Qual a experiência da família em vivenciar a deficiência visual de suas crianças e adolescentes?

Frente às repercussões no cotidiano da família que vivencia a deficiência visual, o objetivo da pesquisa foi compreender a experiência de famílias de crianças e adolescentes que apresentam baixa visão, com ênfase nas adaptações decorrentes à condição crônica.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, descritiva, que considera o universo dos significados, crenças e valores dos participantes. A escolha pela pesquisa qualitativa é justificada, já que possibilita uma interpretação profunda das relações, comportamentos e fenômenos, e, assim, fornece subsídios para que o cuidado prestado seja eficaz e humanizado¹¹.

Nessa linha de compreensão, utilizamos os pressupostos do Interacionismo Simbólico (IS) como referencial teórico. Essa abordagem apresenta três fundamentos básicos: primeiro, o ser humano age em relação ao significado que as coisas têm para ele; segundo, 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, os significados são modificados pelo processo interpretativo utilizado pelos indivíduos para lidar com o que encontra¹².

Essa investigação foi realizada com familiares de crianças e adolescentes que apresentavam DV, como também a própria criança ou adolescente, quando desejavam participar. A coleta de dados foi concluída em 2015, em dois municípios do interior do estado de São Paulo.

Para a identificação dos participantes, no município A, solicitamos a autorização da Secretaria Municipal de Educação e da Secretaria de Educação do estado de São Paulo, que nos forneceram uma lista para a identificação de escolas que tinham crianças e adolescentes matriculados com DV, para mediar o encontro das pesquisadoras com a família. No decorrer da coleta de dados no município A, iniciou-se, no município B, o desen-

volvimento de outro braço do projeto, considerando que seria enriquecedor contemplar a participação de famílias do referido município, para ampliar e densificar os fenômenos apreendidos. Assim, no município B, contatamos uma instituição especializada no atendimento de pessoas com tal deficiência.

Em ambos os municípios, foi utilizada, como estratégia de aproximação com as famílias, uma carta-convite para participação na pesquisa, além de encontros com o principal cuidador para abordar os seus objetivos, sanar dúvidas e incentivar a participação do maior número de membros familiares na entrevista. O conceito utilizado para família é aquele em que os próprios membros definem quem dela faz parte¹³.

Participaram do estudo 18 famílias de crianças e adolescentes com DV, totalizando 61 participantes. No primeiro momento da entrevista, utilizamos os instrumentos genograma e ecomapa, para que pudéssemos caracterizar a família, conhecer as interações estabelecidas entre os membros e nos aproximar da história de vida deles. Após a confecção, partíamos para o instrumento semiestruturado, que continha perguntas norteadoras, a saber: 1. Conte-me como tem sido a trajetória de ter uma criança e/ou adolescente com DV em casa. 2. Conte-me como vocês ensinam as atividades de independência para essa criança e/ou adolescente. Elas não apresentavam uma sequência rígida, a família quem guiava a entrevista, e perguntas acessórias eram incluídas, caso algo não fosse abordado pelos familiares. As entrevistas aconteceram em grupo, quando havia mais de um participante, em um único encontro, e foram gravadas em áudio, com duração média de 120 minutos. Essas foram realizadas no domicílio (16) e com duas famílias na instituição especializada.

O recrutamento e coleta dos dados foram realizados por três pesquisadores, e nenhum deles apresentava vínculo anterior com os participantes da pesquisa. No momento da entrevista, no mínimo dois pesquisadores estavam presentes - o que facilitou o processo de coleta -, principalmente nas entrevistas com grupos familiares maiores. O recrutamento dos participantes foi encerrado ao atingir os objetivos propostos¹⁴.

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 social¹⁵. Na análise optamos pela modalidade holística temática, realizando a 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.

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 no qual residia a família. Já a criança ou adolescente foram identificados por caso índice (CI).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição de ensino à qual o projeto estava vinculado, sob Parecer n.º 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 do Termo de Assentimento (TA). Todos os aspectos contidos na Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, foram respeitados.¹⁷

RESULTADOS

Foram entrevistadas 18 famílias de 21 crianças e adolescentes com DV, já que três eram irmãos. O processo de coleta e análise dos dados permitiu identificar duas grandes categorias: Diagnóstico: um processo inesperado e O cotidiano da criança com deficiência visual e sua família, representativas da experiência de famílias de crianças e adolescentes apresentando deficiência visual, com ênfase nas adaptações realizadas no cotidiano.

As experiências familiares relacionam-se à própria criança e ou adolescente, às outras pessoas, aos profissionais de saúde e à própria família. Nesse contexto, as adaptações à DV perpassam um processo que se inicia no diagnóstico e é vivenciado pela família até os dias atuais.

Diagnóstico: um processo inesperado

O diagnóstico de DV chega de forma inesperada para algumas famílias entrevistadas, pois, por ocasião da saída da maternidade, nenhuma alteração relativa à visão lhes é comunicada. Nesse sentido, são os exames realizados por ocasião da alta hospitalar que dão à família a confirmação do diagnóstico, ou a possibilidade de sua existência. Apesar disso, ainda há dúvidas sobre a condicionalidade da criança, que só é percebida no dia a dia.

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

No cotidiano da criança pequena nem sempre a DV é rapidamente perceptível. A criança tem comportamentos que denotam o desenvolvimento estar ocorrendo dentro da normalidade, sobretudo em termos de mobilidade e brincar. Isso oculta a deficiência visual, levando mais tempo para que a família perceba os pequenos sinais e busque assistência à saúde. A família não espera que sua criança tenha o diagnóstico de DV, tornando-se inesperado o fato da condição crônica a partir do diagnóstico médico, que passa a fazer parte da família. Somando-se a essa situação imprevisível, emergem dúvidas e questionamentos acerca do cuidado à criança e da capacidade familiar em ofertá-lo adequadamente.

[...] eu nem sabia que ele não enxergava. Ele fazia as coisas, 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).

Posteriormente, as famílias vão se dando conta de pequenas evidências e sinais sugestivos de DV, que são confirmados na busca de exploração destes. Assim, o diagnóstico efetiva-se como algo inesperado, sendo no ambiente domiciliar que os primeiros sinais são percebidos a partir do comportamento das crianças. A família passa a olhar mais atentamente quando eventos não usuais começam a se manifestar, sobretudo vinculados à aproximação exagerada de objetos. Para famílias com historicidade de DV, retomam o passado e a história para utilizá-lo no presente e confirmam anormalidades idênticas apresentadas pelo filho. Ao confirmar no cotidiano suas suspeitas relativas à DV, a família busca atendimento médico para confirmá-la.

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).

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 meu marido: "A história está se repetindo do mesmo jeitinho!" (Mãe 7-B).

A família também observa alguns sinais não usuais, como as alterações oculares expressas no estrabismo e no nistagmo, presentes em algumas crianças com DV.

[...] 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).

O cotidiano da criança com deficiência visual e sua família

Estabelecido o diagnóstico, a família passa a vivenciar o cotidiano da criança com DV - que a cada fase apresenta desafios e superação - e se reorganiza a partir de novas demandas; nesse processo está presente a terapêutica. 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, que assumem a responsabilidade e os desdobramentos de tal escolha para a capacidade visual e, conseqüentemente, os reflexos disso no desenvolvimento e condições de vida do membro com DV. Essa fase de escolha terapêutica pode acontecer na adolescência, cabendo ao próprio jovem com DV compartilhar a responsabilidade e decidir sobre a conduta a ser tomada. Sentimentos de medo, dúvida e esperança fazem parte dessa experiência. O maior receio é que a criança, na realização do procedimento, venha a perder a pouca visão que tem. Os pais também sofrem nessa fase, pois se sentem muito responsáveis pelo futuro da criança.

[...] 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 [...]; 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 dela 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: "Doutora, eu acho que você pode fazer essa cirurgia!" E eu chorava... eu sentei naquele hospital, eu chorava (Mãe 5-B).

Assim que o recurso terapêutico - óculos, lupa, bengala - é inserido na vida diária da criança, há certa estranheza, até que, com o tempo, a utilização se torna hábito. Apesar dos benefícios que fizeram a família optar por algum deles, não é fácil apreender o quanto o recurso evidencia a deficiência, o que gera sofrimento pelo confronto estabelecido com o que é socialmente posto como normal.

Assim, a adaptação também é demanda familiar, que necessita de um período de experiência para que, assim como a criança ou adolescente, se familiarize com o instrumento de apoio. A família cria processos adaptativos para lidar com a nova situação da criança que apresenta DV. O gerenciamento e o manejo do cotidiano da criança trazem expectativas em relação ao recurso de tratamento e os benefícios relacionados a ele.

Nesse contexto, como formas adaptativas à condição crônica, 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 advêm em meio a esse processo, visando responsabilizar a criança para o autocuidado. 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 outros nem tanto.

A família permanece atenta e esperançosa ao evidenciar sinais de sucesso da criança. Mostra-se eufórica e muito satisfeita ao observar as alterações vividas por ela e as mudanças no comportamento, passando a ser mais ativa, curiosa, com melhores aquisições no desenvolvimento e no desempenho das Atividades de Vida Diária (AVDs). As conquistas e a independência estão correlacionadas à boa adaptação do cotidiano 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).

[...] Como éramos em muitos na 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).

Recurso de tratamento incorpora a identidade da criança ao ser caracterizado como uma necessidade, amplia seus horizontes de vida, e ela passa a utilizá-lo para realizar todas as Atividades de Vida Diária (AVDs). Os óculos são incorporados à pessoa, não como um adereço à parte, mas compoem a sua "identidade", a ponto de ser esquecido, de ser retirado.

[...] 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).

[...] 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 (Mãe 1-B).

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, 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. A autonomia é objetivo familiar, que se reorganiza e fomenta por meio do apoio emocional, instrumental e informacional e outras intervenções práticas voltadas ao sucesso nas atividades cotidianas.

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 (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 à aceitação do diagnóstico, os familiares reforçam a importância de respeitar a forma e o tempo demandado na execução das tarefas do dia a dia. Mencionam também a oferta de oportunidades para aquisição de novos aprendizados e a necessidade de investir tempo no ensino.

[...] a instituição estava com uma história de levar eles de van e trazer... quando eu parei de trabalhar eu tomava o ônibus com eles, ia mostrando o caminho [...]. No outro dia novamente, eu fiz isso quase um ano, todos os dias [...] hoje eles já voltam da escola sozinhos [...] (Mãe 7-B).

Com a aceitação do diagnóstico, os membros familiares vislumbram possibilidades para a DV e acreditam que tal diagnóstico não traz grandes repercussões tanto para a família quanto para os indivíduos. Chegam até a citar o esquecimento do diagnóstico. Por essa razão, as adaptações inseridas no cotidiano, pela família, são 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.

Não tive nenhuma dificuldade (CI 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 CI 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).

As adaptações, quando realizadas pela família, estão associadas a possibilitar facilidade de visualização e mobilidade para a criança. Com relação ao vestuário, a família busca roupas

estampadas e, quando necessário, auxiliam na escolha da vestimenta. Em relação à mobília da casa, a família mantém os objetos no mesmo local para evitar acidentes. Para leitura de algumas crianças e adolescentes com DV, é necessária a ampliação, sendo os familiares, muitas vezes, os responsáveis por adaptar tais materiais. A experiência de adaptação é construída no cotidiano, diariamente, na interação da criança e adolescente com BV e seus familiares.

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 (cadarço) na escola eu coloco dentro do sapato (CI 5.2-A).

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 10-B).

[...] dependendo do tamanho eu digito. Senão eu pego uma máquina de xerox e amplio, ou senão eu vou até uma gráfica e peço para colocar no papel A3, que fica bem grande (Mãe 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 (Mãe 7-B).

Dificuldades são sentidas no processo de experienciar as adaptações quando a família não consegue saber exatamente como o indivíduo com DV 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. Assim, como uma forma de estigma, a família exime a existência da DV, acreditando que isso contribui com a criança e adolescente no enfrentamento da situação. A dúvida sobre o grau da DV pode diminuir quando a criança cresce, pois verbaliza com mais clareza o que e quanto consegue ver.

[...] 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 assim 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 [...]. 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 a sua realização no interior é aceita 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).

[...] evite 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).

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 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! [...], 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 (Mãe 4-B).

A adaptação é necessária devido à diminuição da visão das crianças e adolescentes, assim como pelos riscos relacionados à saúde ocular e acidentes que algumas atividades podem ocasionar. A proteção não é rígida, apresenta nuances, tudo o que a família faz, visando a proteção, é tentar afastar a criança e o adolescente com DV de riscos previsíveis.

[...] 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). 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 poder 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 (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).

As expectativas de famílias de crianças e adolescentes com DV estão envoltas em dúvida e medo relacionados 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 quero que eles aprendam mais, vão fundo, quero que eles aprendam a mexer no computador [...] eu quero o melhor para eles, quero que eles estudem [...] 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

Receber o diagnóstico de DV desestrutura a dinâmica familiar, que tem que se reorganizar para atender às necessidades de saúde da criança e adolescente, uma vez que o diagnóstico é um evento marcante e significativo na experiência das famílias, caracterizado por um caminho nebuloso, inesperado e que requer adaptações cotidianas. Autores afirmam que a maior parte dos diagnósticos relacionados à deficiência ocorre tardiamente¹⁸.

Os desafios que o diagnóstico da DV apresenta ainda são muitos. Autores citam que a saúde ocular está abandonada e, para que ocorram modificações nesse cenário, é preciso investir em ações que assegurem o diagnóstico e o tratamento precoce, que haja continuidade da assistência a longo prazo¹⁹. Estudos apontam que os programas de saúde pública relacionados à oftalmologia estão mais direcionados para a saúde escolar e do idoso, sendo necessário ampliar para as crianças menores e aprimorar e fiscalizar as estratégias já existentes, como a rea-

lização do Teste do olhinho²⁰.

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. Pais afirmam que há um despreparo da família para receber a informação da deficiência e também dos profissionais - mais especificamente o médico - para notificar o diagnóstico²⁰. 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, a falta de acesso à assistência e a própria ausência de informação podem gerar sentimentos de medo frente ao cuidado²¹.

A família se sente incapaz e sem confiança, busca reconstruir a própria identidade, adaptar-se e reorganizar-se para enfrentar a experiência de vivenciar a deficiência no ambiente domiciliar²¹. Pesquisa realizada com crianças que apresentam deficiência constatou que, inicialmente, os pais manifestam sentimentos de raiva, frustração e medo, porém eles sentiram a necessidade de enfrentar a situação de forma positiva e controlar as emoções para que pudessem ajudar os filhos⁹. O evento do diagnóstico da deficiência pode ainda ser ambíguo para os pais ao reconhecerem nele uma possibilidade de esperança para o tratamento e recuperação²¹.

Sob a ótica do Interacionismo Simbólico, a vivência dessa situação passa por diversos estágios de aceitação e adaptação. A superação de cada fase ocorre a partir do processo de interpretação e reconhecimento da nova situação, que leva ao desenvolvimento da resposta humana de enfrentamento e adaptações¹².

A partir do diagnóstico, surgem as possibilidades de tratamento. Quanto às estratégias mais utilizadas entre as crianças e adolescentes com DV desta investigação foram os recursos ópticos, como os óculos. Adaptar-se a eles envolve a criança, mas também é demanda familiar, pois esta precisa supervisionar o seu uso até que os membros com DV os tenham incorporado 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 diárias, autonomia e qualidade de vida dessas pessoas²². A família busca que os indivíduos e a própria criança ou adolescente se visualizem na sua normalidade, revelando para eles que é possível conviver com as limitações da DV¹².

A partir da aceitação, a família reorganiza seu cotidiano, realiza modificações comportamentais, estruturais e organizacionais, 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 que apresenta DV²³. Possibilitar um espaço de interação familiar em que as pessoas que têm 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, fazendo com que

os familiares antecipem ou acelerem a realização das tarefas do cotidiano⁴.

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 apoio²¹. 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 cuidado²⁴.

Apesar de todo o trabalho realizado pelas famílias desta investigação, ficam evidenciadas, como dificuldades das pessoas com DV, a mobilidade na rua e o acesso ao transporte coletivo. Corroborando com os achados deste estudo, uma pesquisa revelou que, dentre as dificuldades de mobilidade referidas por adolescentes com DV, a maior queixa estava relacionada a utilizar o ônibus. Dentre as estratégias utilizadas para superar essa 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 de as pessoas com DV utilizarem essas estratégias, o esperado é que as empresas de ônibus insiram letreiros maiores e com mais contraste¹⁰.

As maiores dificuldades enfrentadas pelas pessoas que estão nessa condição encontram-se 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 frágeis²⁴. Nesse sentido, as crianças e os adolescentes com DV são frequentemente isolados, tendo oportunidades restritas de interação com outras pessoas além de sua família.

A sociedade marca as pessoas com deficiência como aquelas incapazes e impotentes²⁵. O estigma leva pessoas com deficiência a serem consideradas incapazes de autonomia. Tal fato é explicitado na usual solidão e isolamento vivenciado por elas, derivados do relacionamento social restrito ou redes de apoio ineficientes²⁴.

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. A palavra é a principal forma de interação estabelecida pelas pessoas com DV⁹. A palavra integra as pessoas à sociedade, tornando-as ativas, e não passivas aos estímulos recebidos. Assim, as crianças e os adolescentes com DV, ao apresentarem dificuldades em alguns momentos de interação, não se limitam, mas buscam, por meio das palavras, a interação com outras pessoas.

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 à 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 ao associar a criança como alguém frágil e que necessitava de supervisão contínua⁹. 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 dependência¹². Podem ainda apresentar aumento da insegurança, acomodação e redução do interesse em realizar as atividades diárias. Isso pode ser justificado pelo fato de que é na interação social que o ser humano define e age diante da situação vivenciada, de acordo com os significados construídos nessa relação¹². Para que as atitudes de superproteção não aconteçam, a família deve ser orientada e receber suporte de profissionais, para que ela possa de fato fazer parte da reabilitação de seus membros¹⁰.

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 à possibilidade de observar os filhos em tempo integral²³. Assim, a família reflete e questiona sobre o limiar entre proteger e superproteger. Esse processo reflexivo é explicado pelo IS com base no conceito de interação social, que afirma que toda a interação simbólica é envolta de reflexão, interpretação e ação¹². A partir da interação estabelecida entre os membros com DV, a família pode refletir sobre as suas condutas e modificá-las.

Apesar de não ser possível estabelecer com clareza o nível de baixa visão que a criança ou adolescente apresenta, é fato que a DV desempenha influência direta sobre a experiência das famílias. Mas, mesmo com as dificuldades vivenciadas pela família frente à DV, esta se reestabelece, se adapta à maneira de ser família e encontra o equilíbrio para enfrentar a condição.

Nesse sentido, 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 cuidado⁶. É essencial compreender a necessidade de desenvolvimento da criança e do adolescente com deficiência e sua família nos diferentes sistemas de prestação de cuidado em saúde. 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 saudável¹⁰. Autores ainda enfatizam a necessidade de capacitação dos profissionais da saúde e educação frente às especificidades de cada deficiência²⁵.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo objetivou compreender a experiência de famílias de crianças e adolescentes que apresentam deficiência visual com ênfase nas modificações e adaptações realizadas no cotidiano. As famílias relataram nas narrativas a trajetória percorrida, sendo essa 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 AVDs 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 de a família oportunizar a independência das crianças e adolescentes com DV, ela, por vezes, realiza 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 disponibilizem espaço de interação, diálogo, reflexão, além de informações que as empoderem para o cuidado a seus membros, pautadas nas possibilidades existentes diante da deficiência visual e não nas limitações.

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. A translação do conhecimento e seu processo de implementação pelos enfermeiros e serviços de saúde fazem-se importantes, no sentido de potencializar as famílias para o cuidado à situação crônica.

Uma das limitações deste estudo relaciona-se ao fato de não aprofundarmos no papel do profissional de saúde. Também não relacionamos a adaptação que a família fez à fase que ela vivencia, bem como à sua estrutura familiar ou ao seu contexto de vida, que são fatores que influenciam a adaptação do sistema familiar. De igual modo não levamos em consideração a idade da criança ou adolescente. Tais fatos podem trazer reflexões sobre formas de aprimoramento e orientação às famílias que têm o diagnóstico de DV em crianças e adolescentes.

Uma das maiores preocupações citadas pelas famílias está relacionada ao fato da reinserção social do indivíduo. Essa é uma situação que precisa ser explorada, a fim de ajudar as famílias no cuidado fora do domicílio.

Apesar das limitações existentes, esta pesquisa contribui para acrescentar à literatura a experiência da família às adaptações necessárias à criança e ao adolescente com DV, uma vez que as pesquisas existentes estão relacionadas à rede de apoio da família, bem como aos cuidados específicos a esses indivíduos.

FINANCIAMENTO

Bolsa de mestrado concedida pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP, no período de 01 de dezembro de 2014 a 29 de fevereiro de 2016, à Mayara Caroline Barbieria

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Acessibilidade. Brasília (DF): Secretaria Especial dos Direitos Humanos; 2008. 264 p. Available from: http://www.crfsp.org.br/phocadownload/acessibilidade-compilado_de_legislacoes.pdf
2. Hamurcu M, Kara K, Congologlu MA, Hamurcu U, Almbaidheen M, Turan A, et al. Relationship between perceived parenting style with anxiety levels and loneliness in visually impaired children and adolescents. *Arch Clin Psychiatry (São Paulo)* [Internet]. 2016 Sep/Oct; [cited 2017 Dec 11]; 4(5):112-5. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832016000500112&lng=en. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0101-60830000000096>
3. World Health Organization (WHO). Visual impairment and blindness; 2010 [Internet]. [cited 2015 May 24]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>
4. Silva FHOB, Cavalcante LIC. Family routines for children with special needs in adoptive families. *Psic Teor Pesq (Brasília)* [Internet]. 2015 Apr/Jun; [cited 2018 Apr 11]; 31(2):173-80. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v31n2/0102-3772-ptp-31-02-0173.pdf>
5. Barbieri MC, Broekman GVDZ, Souza ROD, Lima RAG, Wernet M, Dupas G. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2016 Oct;21(10):3213-23. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003213
6. Pintanel AC, Gomes GC, Xavier DM. Mothers of visually impaired children: difficult and easy aspects faced in care. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2013 Jun; [cited 2018 Oct 26]; 34(2):86-92. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000200011&lng=pt. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000200011>
7. Hamurcu M, Kara K, Congologlu MA, Hamurcu U, Almbaidheen M, Turan A, et al. Relationship between perceived parenting style with anxiety levels and loneliness in visually impaired children and adolescents. *Arch Clin Psychiatry (São Paulo)* [Internet]. 2016 Sep/Oct;43(5):112-5. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832016000500112
8. Gomes GC, Mota MS, Moreira MAJ, Jung BC, Xavier DM, Silva CD. (Des) preparation of family member for the care of children with chronic illness. *Rev Enferm UFPI* [Internet]. 2017 Jan/Mar;4(1):47-53. Available from: <http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/5737>
9. Silva MR, Airolidi MJ. A influência do familiar na aquisição de habilidade funcional da criança com deficiência visual. *Rev Ter Ocup Univ (São Paulo)* [Internet]. 2014 ;25(1):36-42. Available from: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/62504>
10. Santos JP, Maranhão DG. Nursing care and pain management in hospitalized children: literature review. *Rev Soc Bras Enferm Ped* [Internet]. 2016 Jun; [cited 2018 Apr 2011]; 16(1):44-50. Available from: https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol16-n1/vol_16_n_1-artigo-de-revisao-2.pdf
11. Morse JM. Introducing the first Global Congress for Qualitative Health Research: What are we? What will we do--and why? *Qual Health Res* [Internet]. 2012 Feb;22(2):147-56. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21934031>
12. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration. 10th ed. New Jersey: Prentice Hall; 2010.
13. Wright LM, Leahey M. Enfermeira e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5a ed. São Paulo: Roca; 2012.
14. Ribeiro J, Souza FN, Lobão C. Saturação da Análise na Investigação Qualitativa: Quando Parar de Recolher Dados? *Rev Pesq Qualit (São Paulo)* [Internet]. 2018 Apr;6(10):iii-vii. Available from: https://www.researchgate.net/publication/324694328_EDITORIAL_Saturacao_da_Analise_na_Investigacao_Qualitativa_Quando_Parar_de_Recolher_Dados

15. Castellanos MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2014 Apr; [cited 2015 Apr 20]; 19(4):1065-76. Available from: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401065
16. Lieblich A, Tuval-Mashiach R, Zilber T. *Narrative research: reading, analysis and interpretation*. Newbury Park: Sage; 1998.
17. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução N^o 466, de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de Saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2012. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
18. Almeida TS, Araújo FV. Diferenças experienciais entre pessoas com cegueira congênita e adquirida: uma breve apreciação. *Rev Interfaces* [Internet]. 2013 Jun; [cited 2018 Fev 20]; 1(3):1-21. Available from: <http://interfaces.leaosampaio.edu.br/index.php/revista-interfaces/article/view/24/29>
19. Valverde CNL, Nacif TCB, Freitas HO, Queiroga TM, Bomfim-Pereira MG. Detecção da prevalência de baixa visual e tratamento no grupo etário 4 a 7 anos. *Rev Bras Oftalmol* [Internet]. 2016 Jul/Aug; [cited 2017 Dec 11]; 75(4):286-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72802016000400286&Ing=en. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7280.20160057>
20. Nascimento GCC, Gagliardo HGRG. Atenção à saúde ocular de crianças com alterações no desenvolvimento em serviços de intervenção precoce: barreiras e facilitadores. *Rev Bras Oftalmol* [Internet]. 2016 Oct; [cited 2017 Dec 11]; 75(5):370-5. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72802016000500370&Ing=en. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7280.20160074>
21. Cruz TH, Tatsch PN, Piccin C, Machado LG, Chaves OCS, Girardon-Perlini NMO. Dificuldades enfrentadas por cuidadores familiares de pacientes acometidos por acidente vascular encefálico. *Rev Rede Cuid Saúde* [Internet]. 2017; [cited 2018 Apr 9]; 11(1):17-7. Available from: <http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rcs/article/view/4506/2427>
22. Carvalho VF, Silva FC, Oliveira KB, Silva MB, Buosi RB, Simões VAP. Tecnologias assistivas aplicadas a deficiência visual: recursos presentes no cotidiano escolar e na vida diária e prática. *Educ Rev Educ* [Internet]. 2016 Jan/Jun; [cited 2018 Apr 11]; 16(1):61-74. Available from: <http://www.revistas.unipar.br/index.php/educere/article/view/5825/3318>
23. Pintanel AC, Gomes GC, Xavier DM, Cezar-Vaz MR, Silva MRS. Influência ambiental para a (in) dependência da criança cega: perspectiva da família. *Aquichan* [Internet]. 2016; [cited 2018 Apr 11]; 16(1):97-103. Available from: <http://www.redalyc.org/html/741/74144215010/>
24. Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad Ter Ocup UFSCar (São Carlos)* [Internet]. 2014; [cited 2015 Jan 3]; 22(1):15-23. Available from: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.003>. DOI: <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/cto.2014.003>
25. Souza MP, Silva PAB, Freitas MLPF, Gatto MS. Habilidades sociais, interação social e a inclusão escolar de uma criança cega. *Rev Educ Esp* [Internet]. 2016 May/Aug; [cited 2017 Dec 11]; 29(55):323-36. Available from: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/20002>

^a Artigo vinculado à dissertação de Mestrado: "Cuidado à criança e ao adolescente com deficiência visual: experiência da família", aprovada no ano de 2016, no Curso de Mestrado em Ciências da Saúde, do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, de autoria de Mayara Caroline Barbieri, orientada por Giselle Dupas