

Genograma em alto relevo: estratégia metodológica para compreensão da vivência de jovem com Deficiência Visual

Genogram in relief: methodological strategy for understanding the experience of young people with Visual Impairment

DOI:10.34119/bjhrv6n3-423

Recebimento dos originais: 16/05/2023

Aceitação para publicação: 23/05/2023

Mariana Roberta Cardoso Barbosa

Mestra em Enfermagem

Instituição: Universidade Federal do Mato Grosso

Endereço: R. Quarenta e Nove, 2367, Boa Esperança, Cuiabá - MT, CEP: 78060-900

E-mail: marianacbarbosa@gmail.com

Ítala Paris de Souza

Mestra em Enfermagem

Instituição: Universidade Federal do Mato Grosso

Endereço: R. Quarenta e Nove, 2367, Boa Esperança, Cuiabá - MT, CEP: 78060-900

E-mail: parisitala@gmail.com

Solange Pires Salomé

Doutora em Enfermagem em Saúde Pública

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (USP)

Endereço: R. Prof. Hélio Lourenço, 3900, Vila Monte Alegre, Ribeirão Preto - SP,

CEP: 14040-902

E-mail: solps2@gmail.com

Maria Simone Mendes Bezerra

Mestra em Enfermagem

Instituição: Universidade Federal do Mato Grosso

Endereço: R. Quarenta e Nove, 2367, Boa Esperança, Cuiabá - MT, CEP: 78060-900

E-mail: simonemendes2015@gmail.com

Juliana Soares Androlage

Doutora em Enfermagem

Instituição: Universidade Federal do Mato Grosso

Endereço: R. Quarenta e Nove, 2367, Boa Esperança, Cuiabá - MT, CEP: 78060-900

E-mail: juhsoaress@yahoo.com.br

RESUMO

Objetivo: Compreender a experiência de vida e cuidado de jovem com DV e sua forma de ‘enxergar’ o mundo por meio do genograma em alto relevo. Método: Estudo de situação, sob olhar compreensivo, baseado na história de vida de Jéssica, jovem que vivencia deficiência visual desde os seis meses de idade, e sua família. Para a recolha dos dados, utilizamos a História de Vida, Entrevista em Profundidade, Observação e a construção conjunta do genograma em alto relevo, que compuseram o Diário de Pesquisa. Resultados: A construção do genograma em alto relevo permitiu transformar seu caráter visual em tátil, possibilitando a

participação integral da jovem, conferindo visibilidade e compreensão acerca dos cuidados próprios por ela tecidos no cotidiano de sua vida em família. Também, possibilitou a apreensão da conformação familiar, núcleos de cuidado e qualidade das relações tecidas, ressaltando o conhecimento de como a família busca, produz e gerencia o cuidado de forma intensa, desde que a situação fora imposta em sua vida, perpassando toda a adolescência e juventude. Conclusão: Importante se faz ao pesquisador refletir sobre suas práticas e repensar novas estratégias, tais como o genograma, tanto para a coleta de dados em pesquisas como na assistência, em especial da área da enfermagem, permitindo-lhes conhecer como pessoas e famílias que experienciam a deficiência visual se reorganizam para o cuidado e laçam mão de todo seu potencial para o bem viver.

Palavras-chave: coleta de dados, transtornos da visão, relações familiares, cuidado, enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To understand the experience of life and care of a young girl with DV and her way of 'seeing' the world through the genogram in relief. **Method:** A situation study, under a comprehensive view, based on the life story of Jessica, a young girl who has been visually impaired since she was six months old, and her family. For data collection, we used Life History, In-Depth Interview, Observation and the joint construction of the genogram in high relief, which composed the Research Diary. **Results:** The construction of the genogram in high relief allowed transforming its visual character into tactile, enabling the integral participation of the young woman, conferring visibility and understanding about the self-care woven by her in the daily life of her family. It has also allowed the apprehension of the family conformation, care nuclei, and the quality of the relationships woven, highlighting the knowledge of how the family seeks, produces, and manages care in an intense way, since the situation was imposed on her life, throughout her adolescence and youth. **Conclusion:** It is important for the researcher to reflect on his practices and rethink new strategies, such as the genogram, both for data collection in research and in assistance, especially in the nursing field, allowing them to know how people and families who experience visual impairment reorganize themselves for care and take advantage of all their potential for a good life.

Keywords: data collection, vision disorders, family relationships, care, nursing.

1 INTRODUÇÃO

Este artigo buscou enfatizar, a partir das experiências de uma jovem cega construindo seu genograma, o significado e o sentido de viver junto à família que a cuida desde a tenra idade, tendo como base os afetamentos gerados na relação.

Por Deficiência Visual (DV) apreendemos o estado de saúde que abrange desde a cegueira até a visão subnormal e que compromete, sobremaneira, o funcionamento ideal da visão (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013). A cegueira, ou perda total da visão, pode ser adquirida, ou congênita (desde o nascimento); e a visão subnormal (ou baixa visão) refere-se à alteração da capacidade funcional, como a redução importante do campo visual (BRASIL, 2000). Assim, compreende-se como deficientes visuais pessoas cuja visão é nula ou

diminuída (BARBIERI et al., 2016). Estimativas revelam que existem **39 milhões de pessoas no mundo com deficiência visual e 6,5 milhões no Brasil** (IBGE, 2010). Tais condições impõem à pessoa e família modos próprios de ser e viver a vida à medida que as necessidades vão surgindo no cotidiano.

As necessidades que envolvem a DV são diferentes para cada pessoa, sendo influenciadas por fatores que vão desde a idade em que houve a perda de visão, o quanto foi estimulado, até a forma como a família enfrenta tal situação (NUNES; LOMÔNACO, 2008). Dessa forma, as características individuais influenciam significativamente o modo de andar a vida, as trajetórias e os efeitos na construção da identidade, tornando a experiência de vida única. Porém, enquanto algumas pessoas conseguem realizar atividades de forma independente, outras necessitam de auxílio e de estratégias, inclusive para a locomoção.

Adentrar no modo de ‘ser no mundo’ a fim de compreender como ‘enxergam’ e interpretam os acontecimentos vividos constitui-se um desafio aos profissionais de saúde, pois a pessoa não se esvai diante das dificuldades para, então, se tornar um doente a quem devemos cuidar enquanto profissional. Pelo contrário, a pessoa permanece ativa em sua vivência, experienciando junto à sua família os afetamentos da condição e desenvolvendo novas de formas de serem felizes.

Autora que buscou compreender como as pessoas com deficiência visual apreendem o mundo externo evidenciou que suas experiências são únicas e compõem-se de elementos abrangentes tais quais - táteis, olfativas, gustativas e cinestésicas que fazem parte da cognição de todos nós; e que são, em sua maioria, dotadas de grande densidade afetivo-emocional (KASTRUP, 2013).

Os sentidos emergidos da experiência vão ao encontro com o modo que a pessoa interage no ambiente familiar. As modificações impostas pela DV provocam exigências familiares que afetam as relações intrapessoais e interpessoais (ALVARENGA et., 2015). Tais relações são propensas a novas responsabilidades, mudanças constantes e rearranjos diversos nos modos de andar a vida (MUFATO; ARAÚJO; BELLATO, 2012).

Assim, entendemos que o ambiente familiar contribui de maneira substancial para o desenvolvimento da pessoa com DV, já que é a família que orchestra os diversos cuidados frente às necessidades demandadas e aos obstáculos impostos na sociedade (ALVARENGA et., 2015).

Frente ao exposto, buscamos compreender a experiência de vida e cuidado de jovem com DV e sua forma de enxergar o mundo por meio do genograma em alto relevo. Assim, através de seus próprios relatos e significados, será possível apreender sua conformação

familiar, estrutura, vínculos, a qualidade das relações e a (re) organização familiar para o cuidado.

O genograma, neste estudo, mostrou-se como uma potente ferramenta capaz de explicitar e analisar a experiência de vida da jovem, tornando visível e inteligível o modo de organização familiar para o cuidado, assim como as relações tecidas no cotidiano (SOUZA et al., 2016). Além do mais, por se tratar de jovem com DV, foi importante seu uso a fim de nos aproximarmos do como ela “enxerga” o mundo ao seu redor, bem como o cuidado ofertado a ela por sua família.

Justifica-se a relevância do estudo pela escassa literatura acerca de estratégias de coleta de dados para pessoas com DV na área da saúde, havendo apenas estudos relacionados a estratégias de aprendizagem na área da educação. Também, abre possibilidades de aproximação, por parte dos profissionais de saúde, com essas pessoas e famílias, podendo criar subsídios para práticas de saúde mais atinentes e sustentadoras no cuidado com o outro, de forma humana e sensível que considere seus potenciais peculiares cuidarem e serem felizes.

2 MÉTODOS

Utilizamos como guia a Abordagem Compreensiva, pois nos permite aproximação do cotidiano das pessoas e suas famílias, com relevo às percepções de suas vivências (BELLATO, ARAÚJO, 2015). Em consonância a este olhar, conduzimos a pesquisa por meio do estudo de situação pela possibilidade de maior apreensão da microrrealidade em que as pessoas estão inseridas, considerando as relações tecidas nos diversos contextos (DOLINA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

A família do estudo é composta por Jéssica, vinte anos, que vivencia deficiência visual desde os seus primeiros meses de vida. A jovem é envolta por pessoas próximas – a mãe Gabriela, a tia Estefani, o padrasto Rodrigo e seus dois irmãos, Alexandre e Renato – que a amparam no provisionamento dos cuidados diários.

A busca pela família participante atendeu aos critérios da Pesquisa Matricial e, em especial, neste estudo, a escolha se deu por: tratar-se da vivência de uma normalidade própria imposta pela deficiência visual; ser essa situação peculiar na juventude na qual a cegueira exigiu inúmeros cuidados e por, no decorrer da vida, os laços de afetos e cuidado ter possibilitado a jovem viver e se cuidar dentro da sua normalidade, relevando suas potencialidades.

A recolha do material empírico foi realizada de abril a outubro de 2016, ao longo de quatro encontros, de aproximadamente duas horas de duração cada, com Jéssica e família, todos em sua residência. Para este estudo, Jéssica recebeu especial atenção na construção do

genograma com a presença da célula de trabalho - uma mestra em enfermagem - Pesquisadora 1 (P1) e uma aluna de iniciação científica (P2).

Empregamos a História de Vida (HV) por possibilitar, de maneira mais sensível, nos aproximar dos sentidos da experiência humana, através das próprias narrativas que as pessoas reportam ao longo de um tempo. A riqueza das informações advindas permite a compreensão do vivido pelas pessoas, pois ao contar-nos suas experiências, estas significam e ressignificam sua história, vinculando-as ao contexto social em que estão inseridas (MINAYO, 2010).

Para condução, empregamos a Entrevista em Profundidade (EP), a partir de uma questão norteadora. Tal estratégia permite à pessoa e família discorrer livremente sobre sua experiência, sendo as indagações do pesquisador orientadas de modo a aprofundar certos fios narrativos apreendidos da vivência de adoecimento e cuidado (ARAÚJO, et al.,2013).

Em concomitância a EP realizamos a Observação, que nos permitiu a percepção e descrição de lugares, pessoas, gestos, acontecimentos, cenas de cuidado e conversas possibilitando uma melhor apreensão do contexto das narrativas. A Observação se traduziu em notas reflexivas, descritivas e metodológicas do pesquisador (ARAÚJO, et al.,2013).

Todos os encontros foram gravados e posteriormente transcritos. O material oriundo da recolha da HV tais quais - registros de observação, transcrição, labor teórico-metodológico - compuseram o Diário de Pesquisa (Araújo, et al.,2013), sendo ele o corpus de análise - digitado em 182 páginas, por meio do recurso *Microsoft Word Document (docx)*, fonte *Times New Roman*, tamanho 12.

A análise dos dados ocorreu desde o início da busca pela família, sendo desenvolvida em concomitância com a própria recolha do material. Procedemos à leitura do *corpus* a fim de relevar os eixos de sentidos importantes para o estudo. De modo operativo, colorimos os trechos das narrativas de cores diferenciadas e após primeira etapa, realocamos cores em comum em tabela do *Microsoft Excel*, facilitando assim sua apresentação e descrição (MINAYO, 2012).

Após os dois primeiros encontros sentimos a necessidade de apreender como Jéssica significava sua experiência de vida, pois, apesar de sua simpatia e disposição ao discorrer sobre seu modo de ser, demonstrava-se tímida e na maioria das vezes, mudava de assunto.

Diante do seu contexto de vida, algumas situações nos suscitaram interesse, principalmente as relacionadas a sua forma de ver o mundo. Intuímos que poderíamos utilizar outras estratégias de recolha de dados coerentes e concomitante com a EP e a Observação, com o intuito de potencializar a participação da Jéssica. Assim, munidas de um embasamento teórico acerca da Abordagem Compreensiva, tendo como princípio um estudo encarnado na

própria História de Vida, buscamos na literatura uma estratégia metodológica que poderia ser utilizada na coleta dos dados.

Entretanto, encontramos uma grande lacuna na literatura da área da saúde e da enfermagem de estudos abordando referenciais teóricos e metodológicos que potencializassem a inclusão do deficiente visual como participante de pesquisa. O que mais se aproximou de nosso intento, foram estudos da área da educação, todavia, esses focavam-se em estratégias para o ensino e aprendizagem de pessoas com deficiência visual, não se encaixando para a realização de entrevistas e tampouco na compreensão do movimento familiar para o cuidado.

Percebemos, então, que o genograma seria um instrumento potencial para maior participação da Jéssica, na qual poderia esclarecer aspectos ainda pouco aprofundados no todo da história. Para sua operacionalização refletimos em como fazer a jovem enxergar sua conformação familiar? Que elementos poderíamos trazer para ela sentir o toque, fazer associações, e poder ver seu genograma?.

Encontramos apoio em autores que ressaltam a importância das experiências táteis para a pessoa com DV, pois ampliam sua percepção acerca dos objetos e os possibilita a formação de imagens mentais, junto a outras experiências sensoriais, como audição, olfato, sensação gustativa, de dor e calor (ALVARENGA et al., 2015; BIZERRA et al., 2012). Percebemos então, a força que o Genograma traria em si justamente pela possibilidade de transformar seu caráter 'visual' em tátil, com a participação da Jéssica.

Assim, durante um dos encontros com a família, realizamos como estratégia uma oficina onde foi elaborado o genograma em alto relevo - tátil, palpável, com bordas e formas, possibilitando a participação ativa da jovem durante todo o movimento de compreensão de sua história de vida.

Além das características em relevo, pensamos na possibilidade da utilização de cores, pela importância que essas possuem nas percepções de Jéssica, pois nos encontros anteriores, tanto Jéssica como Gabriela, contaram-nos sobre Letícia, a Auxiliar de Desenvolvimento Infantil (ADI) da Escola, que utilizava como estratégia de ensino-aprendizagem a identificação dos lápis de cor com etiquetas diferentes, de forma que quando Jéssica os tocava, sabia a cor e poderia assim realizar desenhos e pinturas a sua maneira. Jéssica havia dito que gostava muito das cores, de algumas mais que as outras e, então, a partir dessas informações, a nova estratégia começou a se delinear.

Utilizamos o termo - Genograma em Alto Relevo (figura 1) - tanto para salientar a conformação familiar, os núcleos de cuidado e a qualidade das relações tecidas (Musquim et al., 2013), como e, principalmente, para apreendermos como Jéssica expressava e significava

sua forma de ser no mundo. Sua explicação fará parte do delineamento e resultado deste estudo. A figura 1 retrata o esboço real da construção realizada manualmente pela jovem, com a presença e apoio da P1 e P2.

A participação da família se deu após a assinatura do Termo de Consentimento/Assentimento Livre e Esclarecido (TCLE). No caso de Jéssica, o TCLE foi lido para ela que posteriormente assinou com a digital, tendo Gabriela assinado o mesmo termo como testemunha.

O estudo atendeu aos princípios éticos exigidos pela Resolução no. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa matricial tem aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa sob nº 951.101/CEP–HUJM/2015. Como forma de manter sigilosas as identidades, utilizamos nomes fictícios escolhidos pelos próprios participantes do estudo. Ainda, foram trocados os nomes das instituições aqui apresentadas, respeitando-se, por este modo, o preceito do anonimato.

3 RESULTADOS

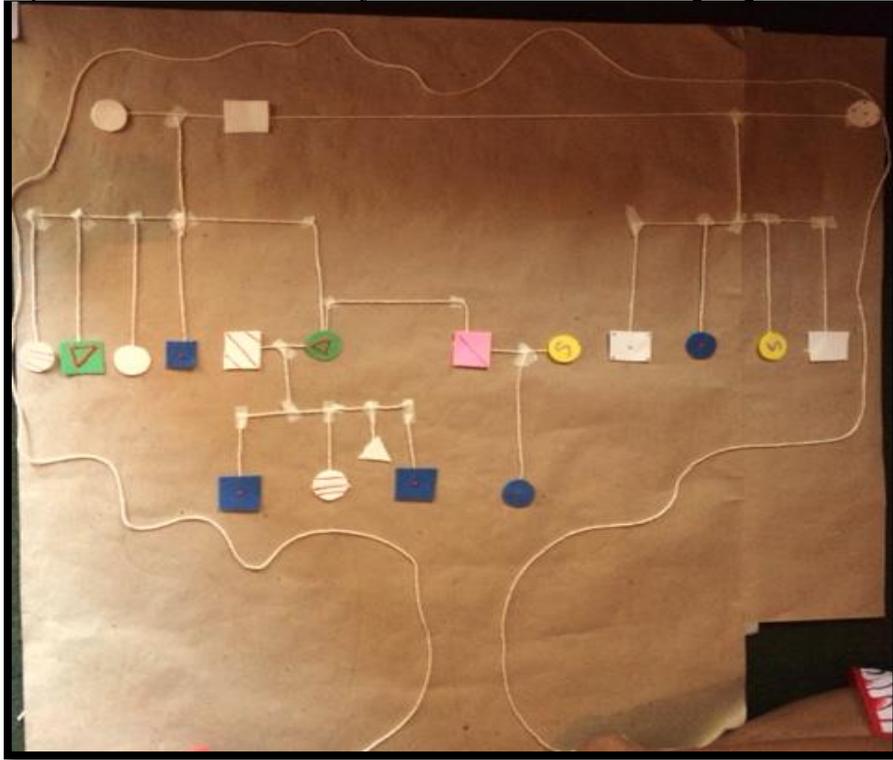
3.1 GENOGRAMA EM ALTO RELEVO - POTENCIALIDADES EM PESQUISA NA COMPREENSÃO DA VIVÊNCIA DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA VISUAL

A história que nos foi narrada é marcada pelo intenso significado que Jéssica atribui à vida e às relações afetivas de estar em família e de como, diante de suas limitações, apreende o mundo ao seu redor com alegria e otimismo. Suas percepções para nós foram tão importantes, que ponderamos a realização de uma oficina que possibilitasse trazer Jéssica para dentro de sua própria história de forma mais participativa e includente, descobrindo junto dela, como compreende o mundo ao seu entorno e em família.

Para melhor apresentar a configuração da experiência familiar de cuidado apresentamos, ilustrativamente, o “Genograma em Alto Relevo” (Figura 1), figurada na imagem da árvore de barbante com as estratégias utilizadas para que ela pudesse ‘enxergar’ em sua forma peculiar. De forma operativa, serão explicitados seu modo de vida desde o nascimento, com descrição dos acontecimentos, os sentidos da imagem do genograma e, em seguida, sua interpretação.

A oficina foi iniciada explicando à Jéssica como construiríamos sua “Árvore Familiar”, de acordo com os objetivos anteriormente mencionados. Foi apresentada as formas, os círculos e quadrados, esclarecendo as representações de feminino e masculino e as cores, que foram diferenciadas de modo tátil por meio de pequenos desenhos em texturas sobre os círculos e os quadrados.

Figura 1: Experiência de vida e cuidado de jovem com deficiência visual: genograma em alto relevo, 2017.



Fonte: Barbosa MRC, Souza IP, Couto SP. Experiência de vida e cuidado de jovem com deficiência visual: genograma em alto relevo, 2017.

Jéssica, jovem de vinte anos de idade à época da realização deste estudo, é filha de Gabriela e Carlos e irmã de dois meninos (Figura 1). Vivencia Deficiência Visual desde a tenra idade perpassando a adolescência até os dias atuais. A tia adolescente de Jéssica, Estefani, dezessete anos, tem papel fundamental no cuidado familiar a Jéssica (Figura 1). Também, seus irmãos Alexandre e Renato e o padrasto Rodrigo, ajudam no cuidado ficando com Jéssica quando sua mãe sai para trabalhar. A família reside em um local carente de recursos, em um bairro rural, afastado do centro da cidade, sendo a Escola Municipal a única instituição formal existente.

Aos seis meses de idade Jéssica sofreu um acidente doméstico que resultou em uma hemorragia intracraniana. Após o episódio, necessitou de cirurgia para retirada de coágulo, permanecendo internada em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) por aproximadamente nove meses. E se a família já a cuidava de forma minuciosa por se tratar de uma criança, com a nova situação de adoecimento imposta, o cuidado a ela oferecido se intensificou. Gabriela, nas idas frequentes aos hospitais, percebeu que a filha se comportava de forma diferente, como o fato dela não mais acompanhar seus gestos com os olhos. Após situações frequentes de mudanças em seu comportamento, a mãe contactou os profissionais de saúde, que após exames específicos a diagnosticaram com Deficiência visual.

Inicialmente, Gabriela empreendeu inúmeras buscas aos serviços de saúde para que a filha pudesse ser curada e voltasse a enxergar, entretanto, após uma longa trajetória, foi informada de que não havia essa possibilidade. A partir desse momento, Gabriela e sua família se (re) organizaram para responder, da melhor forma, aos inúmeros cuidados demandados por Jéssica, respeitando suas limitações e estimulando suas potencialidades.

Durante os encontros de pesquisa, percebemos que Gabriela demonstrava respeito as falas de Jéssica, inclusive tentando incluí-la mais nas conversas, porém Jéssica demonstrava timidez e parecia ‘acomodada’ frente a participação materna. No entanto, como no dia da construção do genograma pretendíamos ver de que forma Jéssica enxergava o mundo, preferimos realizar essa oficina apenas com ela, como forma de potencializar sua participação.

Ansiávamos por compreender que relação ela fazia com as cores, que significado elas teriam e o que mais poderíamos conhecer sobre suas experiências e sua história: *Depois de explicar o que cada cor significava e o que faríamos, começamos, então, a desenhar. A primeira pergunta direcionada a ela foi - Jéssica, qual cor você quer ser? Ela respondeu: O amarelo, cor do Sol* (Nota de Observação). Durante a oficina Jéssica optou por mudar a cor que a representava: *Quem que vai ser o vermelho?* (P1); - *Eu!* (Jéssica); [...] - *Você não vai mais ser o amarelo cor do Sol?* (P1); - *Não* (Jéssica).

Jéssica detinha as cores em sua memória conforme as informações recebidas de alguma pessoa querida, fazendo associações da cor ora com os elementos da natureza - o sol -, ora com gostos distintos do familiar que expressasse gosto pela cor: *Que cor que você quer sua mãe?* (P1); - *Um verde* (Jéssica) [...]. Nesta escolha do verde, Jéssica lembrou que sua mãe gostava da cor, e a cada menção da cor ela novamente referia “o verde cor da mamãe”. Com o avançar da entrevista, Jéssica narrava quais eram os membros de sua família, inclusive alguns que ainda não haviam sido citados nos outros encontros.

Para cada um deles ela escolhia uma cor e a partir disso buscávamos compreender o porquê de sua eleição, como quando citou a escolha do vermelho para seu pai, recordando sua preferência ao vermelho: *Então seu pai vai ser o quadradinho vermelho?* (P1) - *Vermelho* [...] *ele gosta de vermelho* (Jéssica).

Outro ponto que destacamos aqui é a relação que Jéssica faz das cores consigo: *O que eu mais gosto é do marronzinho* (Jéssica); -*Do marrom? Porque você gosta do marrom?*(P1); - *Cor da pele né* [...] *Cor da pele é muito legal* (silêncio) *Tem que ter uma cor da pele* (Jéssica).

Algumas escolhas de Jéssica não eram relacionadas a sentimentos ou lembranças afetivas, e sim ao modo com que determinada cor fora apresentada a ela. Destacamos algumas eleitas em decorrência ao que ADI Letícia, oferecia a Jéssica através dos lápis de cor etiquetados

para que ela pudesse identificar. Assim, em sua memória ficou a relação das cores com os lápis, como nos relatos: *Eu gosto daquele azul escuro* (Jéssica); - *Você gosta do azul escuro?* (P2) [...] *Todo mundo gosta de azul* (risos) (Jéssica); *Ah é? Por que que você gosta de azul?* (P1); *Tudo marcado com esse lápis né?* (Jéssica); - *Você achou bonito no lápis?* (P1); - *Achei, achei muito, eu achei maravilhoso!* [...] (Jéssica).

Por se tratar do terceiro encontro, nossos olhares se afunilavam, pois nos dois primeiros atinávamos mais para o ambiente familiar, a casa, os detalhes do lugar e a relação entre mãe e filha. Nesse encontro, por estarmos apenas com Jéssica, nossa atenção era dirigida mais a ela e suas características: *Jéssica tem um jeito infantil/jovem de se expressar. Ao mesmo tempo que parece estar encantada com tudo a sua volta, como uma criança que descobre o mundo, ela também, como uma jovem esperta, relata com detalhes as pessoas de sua família, a idade e a cor que gostaria de vincular* (Notas de Observação).

Jéssica, inicialmente, apresentava um comportamento que destoava das pessoas com a mesma idade que ela. Sua alegria constante e o entusiasmo com que se referia as coisas lembravam comportamento infantilizado. Em relatos, exemplarmente, Gabriela foi impossibilitada de matricular sua filha em Instituto Especializado para Deficientes Visuais, pois alegaram que não aceitavam Deficientes Visuais com Deficiência Mental. E, mesmo recorrendo Associação Especializada em Deficiências, a matrícula de Jéssica novamente fora negada, pois alegaram que ela não possuía Deficiência Mental.

Com o uso da estratégia pudemos ver de que forma ela aprendia o que era ensinado e um pouco sobre o seu jeito de ser: *Me chamou a atenção a rapidez com que assimilou as cores aos relevos coloridos - parecia mesmo que estava enxergando. E estava - ela enxerga tanto quanto nós, pelas mãos, pela imaginação, pela alegria e entusiasmo que leva a vida* (Nota de Observação).

Houve reciprocidade por parte de Jéssica com a estratégia empregada, pois a todo momento percebíamos como a alegrava estar construindo a “Árvore da Família”, e como cada acerto de cores a deixava extasiada: *Jéssica participava em todas as etapas da construção, ora tocando os recortes coloridos, ora tocando o papel pardo com as mãos. Ficava feliz em nos contar: - olha, esse é o amarelo. É o amarelo, não é? E eu, surpresa com tamanha esperteza, respondia: - Simmm, parabéns, você pega muito rápido as cores* (Nota de Observação).

Nos encontros anteriores Jéssica pouco relatou sua relação com outras pessoas, apenas destacando algumas em decorrência da menção de Gabriela. No entanto, durante a oficina, sentiu-se mais a vontade em nos contar sobre os membros de sua família e as relações tecidas com eles.

Os irmãos de Jéssica, por exemplo, já nasceram em um ambiente que demandava a eles a oferta de cuidados a Jéssica – já que ela é a filha mais velha. Os cuidados que Jéssica demandava iam além daqueles direcionados a outras crianças na mesma faixa etária. Dessa forma, o vínculo entre eles perpassava a dimensão de irmandade – indo ao encontro com a acolhida de uma vida de cuidado: - *Esse aqui é do Alexandre [...] Ele estuda a noite [...] o Renato também estuda a noite* (Jéssica); - *Você gosta dos seus irmãos?* (P1); - *Gosto. Eu eu gosto de todos ele* (Jéssica).

Nos encontros anteriores, Gabriela narrou algumas experiências de cuidado dos filhos, dentre elas a alimentação, a companhia e o modo como eles compartilhavam do cuidado à Jessica, sempre permeado de amor e respeito. Na construção do desenho, tivemos oportunidade de explorar um pouco mais dessa relação, bem como com outras pessoas: *A mãe da Melissa (filha de Rodrigo) vai ser cor do sol então* (Jéssica ri) *bonito o nome Melissa né?* (P1) [...]; - *É... ela é minha amiga* (Jéssica).

O padrasto, Rodrigo, também ajuda no cuidado, fornecendo à Jéssica materiais que estimulam seu desenvolvimento cognitivo: [...] *Só que o Rodrigo compra uma pra mim e apontador [...] Apontador e um caderno novo* (Jéssica); - *Ah, quem é Rodrigo?* (P1); - *Rodrigo é meu... meu padrasto. Ele falou que vai comprar outro caderno pra mim* (Jéssica).

Evidenciamos também o quão importante Estefani, tia de Jéssica, se faz no cotidiano, ajudando Gabriela nos afazeres domésticos e, também, no cuidado da jovem em suas necessidades: *Cê ta toda chique cheia de trancinha também* (P2); - *Quem fez minha trancinha foi a Estefani* (Jéssica).

Outro tipo de cuidado provido pela família é em relação à aparência de Jéssica. Em todos os encontros de entrevista a jovem estava bem arrumada, ora com os cabelos trançados, ora com outro penteado, as unhas feitas e pintadas. As fotos espalhadas pela casa revelaram que tal cuidado se faz cotidianamente – como próprio da idade.

O genograma em alto relevo se mostrou eficaz, pois, além de propiciar à Jéssica uma fonte de expor aquilo que vivencia de forma lúdica, também despertou nos familiares a satisfação de um encontro feliz. Gabriela se mostrou contente por incentivarmos a filha e valorar sua capacidade e potencialidade do jeito próprio ser: *Gabriela parecia estar orgulhosa do empenho de Jéssica, sempre nos afirmando: - Jéssica pega rápido, ela é esperta. Era nítido o cuidado/carinho dela com a filha, estimulando ela no cuidado próprio de forma segura e tranquila* (Nota de observação).

E se o genograma nos permitiu visualizar a composição familiar e as relações tecidas no cotidiano com acento a um cuidado familiar bastante presente em diferentes momentos e

diversos modos, neste estudo, possibilitou à uma jovem cega ‘enxergar’ com as mãos o mundo ao seu redor, com direito aos tons alegres e coloridos que leva a vida: *Essa árvore ficou linda!* (Jéssica).

4 DISCUSSÃO

4.1 SENTIDOS DA EXPERIÊNCIA ADVINDO DAS NARRATIVAS DE UMA JOVEM COM DEFICIÊNCIA VISUAL

Atualmente, uma das questões cruciais em torno do cuidado na atenção à saúde é o reconhecimento da importância de ouvir aqueles que adoecem à medida que não se reduzem a sujeitos passivos submetidos às intervenções técnicas, dos quais se espera adesão, colaboração e submissão às prescrições e tratamentos (CANESQUI, 2015). Pelo contrário, dar voz àquele que vivencia alguma limitação, é torna-lo ativo no labor do cuidado, valorando seus saberes conforme suas próprias compreensões e reflexões sobre sua saúde, família, doença e cuidado (CANESQUI, 2015 p.13).

Dessa forma, reportar àquele que relata uma história, em especial, tratando-se de uma jovem com DV, é uma forma de melhor nos aproximarmos dos acontecimentos de suas vidas, dos sentidos que conferem a eles, possibilitando que seja construído um esboço de compreensão dos determinantes que ali atuam e de sua ressignificação (NOGUEIRA, 2004).

Nesse esforço de compreender a lógica familiar de Jéssica e de como ela vivencia sua normalidade própria, encontramos na ferramenta do genograma uma via que nos possibilitasse revelar o movimento familiar para o cuidado dentro do seu espaço cotidiano e, também, as percepções de uma jovem que enxerga também com o coração.

Em relação à família, a temos como cuidadora primária de seus membros, que se reorganiza em prol do melhor bem estar em todos os momentos da vida, perpassando por todas as idades e situações, sendo que, na instauração de um adoecimento a família empreende os cuidados na medida em que são solicitados, sempre em busca do melhor em saúde ao seu ente (BELLATO et al., 2016).

No caso das deficiências visuais, seu diagnóstico causa impactos na família e traz consigo sentimentos confusos para todos os membros, principalmente tristeza, dúvidas e medo. Entretanto, após as primeiras impressões, esses são substituídos pela aceitação, adaptação e busca de cuidados para o ente que necessita (NOBRE; MONTILHA; TEMPORINI, 2008).

Na história de Jéssica, a percepção da mãe foi fundamental para o seu diagnóstico. Um estudo com mães de crianças com DV salientou que as mães, por maior convivência com as crianças, foram as primeiras a perceberem a deficiência em seus filhos, possibilitando a

identificação de alterações no comportamento e melhor favorecendo a busca por serviços de saúde e diagnóstico (NOBRE; MONTILHA; TEMPORINI, 2008). No caso de Jéssica, por mais que o convívio com Gabriela estivesse reduzido devido a internação, a mãe conhecia as características da filha, o que possibilitou ela perceber a alteração visual antes dos profissionais da saúde.

Após o diagnóstico, a Família de Jéssica se adequou as necessidades que ela demandava, distribuindo entre os membros os cuidados. Autores afirmam que na demanda de cuidado de um ente, a família se organiza e reorganiza em torno dele, a fim de ofertar o melhor cuidado possível na situação (MUFATO; ARAÚJO; BELLATO, 2012). Estudo com cuidadores de pessoas com alguma deficiência apontou que, 93% dos cuidadores eram da família, sendo o cuidado influenciado pela estrutura familiar, fatores pessoais envolvidos, contexto e relações (CÂMARA et al., 2016).

Gabriela, a mãe, sempre se preocupou em incluir Jéssica, seja nas atividades escolares - a exemplo das buscas que empreendeu para que a jovem pudesse estudar, bem como nas conversas durante as entrevistas, solicitando que as perguntas que realizávamos fossem direcionadas a Jéssica. A atitude de Gabriela reforça o que os autores dizem acerca da inclusão da pessoa com deficiência, cabendo à família desempenhar esse importante papel de integração do membro com deficiência visual na sociedade (NOBRE; MONTILHA; TEMPORINI, 2008). Esta compreensão e também o modo como Jéssica se mostrava no cotidiano foi possível graças ao uso do Genograma. Tal instrumento, laborado em alto relevo, foi importante para apreendermos a conformação familiar, as relações de afetos e, principalmente, por possibilitar a participação integral de Jéssica. A forma como ‘enxergava’ as cores com as mãos demonstrou a facilidade em apreender alguma tarefa que é exigente de esforço cognitivo e lembranças - por exemplo, ao estabelecer uma relação de cor para se representar, o amarelo, tendo como figura representativa, o Sol.

Estudo ressalta que o ensino das cores e a relação dessas com determinado objeto, pessoa ou sentimento, é realizado de forma a facilitar a aprendizagem da pessoa com deficiência visual do mundo externo. Entretanto quando realizam a associação entre esses, não o fazem apenas porque ouviram, ou estão imitando os videntes, e sim, por estabelecerem um significado nessa relação (BIANCHI, RAMOS, LIMA, 2016). Em algum momento de sua vida, alguém lhe disse que o sol, lindo em sua natureza, é amarelo e isso a marcou.

Autor salienta que as pessoas com DV fazem imagens mentais de cores, objetos, pessoas, dentre outros, e essas representações podem ser afetivas, em decorrência de sensações,

sentimentos, interações, constrangimentos que outrora foram sentidos, provocando ressonâncias na vida e uma imagem mental (KASTRUP, 2013).

Esta mesma situação foi possível de ser vista na relação afetiva que Jéssica estabeleceu com o vermelho e o verde, trazendo a lembrança dos pais para cada uma das cores. Na afirmativa de Jéssica sobre a cor marrom ser a “*cor da pele*”, percebemos o reconhecimento nessa cor. Por ser negra, reconhece-se na cor marrom do lápis, nomeando ele de cor da pele.

As narrativas mostraram ainda que, além de fazer relações de cores com algo ou alguém, a lembrança de como a cor fora apresentada a ela também pesava no gostar ou não. Corroboramos o que autores dizem acerca da significação das cores, construída desde a infância, sendo a pessoa vidente ou não. Além disso, trata-se de um processo multissensorial, não podendo ser reduzido apenas à visão, mas sim, a algo construído socialmente, a partir das vivências partilhadas e da associação de sentidos e sentimentos em relação à determinada cor (BIANCHI; RAMOS; LIMA, 2016).

O comprometimento de Jéssica em realizar a atividade e o modo como assimilou facilmente as cores por meio das texturas, relevou que, apesar de demonstrar um comportamento destoante para sua faixa etária, sua aprendizagem não parecia ser prejudicada. O tempo em que permaneceu na escola e os estímulos familiares colaboraram para isso.

Vivenciar uma DV não implica em dizer que a pessoa seja incapaz de aprender. Pelo contrário, o processo de aprendizagem seguirá uma ordem própria, com fatores como estímulos e intervenções de acordo com o desenvolvimento de cada um, com influência e suporte dos familiares, professores e pessoas envolvidas nesse processo (CUNHA; ENUMO, 2003).

Estudo que ressalta a importância do estímulo desde a infância, refere que, quanto mais cedo os estímulos se fizerem presentes na vida da pessoa com deficiência visual, maior será sua facilidade em desempenhar atividades da mesma forma que pessoas videntes com a mesma faixa etária (ALVES; SOUZA; GAGLIARDO, 2014).

O uso do Genograma em alto relevo possibilitou-nos ainda a exploração da relação de Jéssica com os outros familiares – como a com os irmãos. A recolha das narrativas por vezes se mostrava imersa de dificuldade, principalmente em questões que diziam respeito aos sentimentos à determinado ente familiar. Com o uso do Genograma, no entanto, enquanto escolhia as cores e colava os barbantes de ligação entre si e os irmãos, Jéssica afirmava os elos fortes de ligação que permeia a relação.

Estudo com jovem vivenciando adoecimento crônico evidenciou a importância da reciprocidade afetiva no cuidado, pois a partir desses vínculos tecidos harmoniosamente, propiciou um cuidado contínuo, afetivo e efetivo ao longo do tempo.⁹ A isto, na relação, as

trocas e interações de sentimentos harmoniosos oriundos da confluência subjetiva entre as pessoas tencionam possibilidades de experienciarem emoções que, teoricamente, são “percebidos corporalmente num fluxo imbricado de gestos e de sensações repletos de significados que fundamentam a emoção”, (BARSAGLINI; BIATO, 2015 p. 782) resultando, na prática, melhores formas de cuidar envolto de respeito e o carinho diante da pessoa com DV.

Além de aprofundarmos nos vínculos, pudemos perceber outros cuidados que são ofertados a Jéssica que, no todo da vida, auxiliam no apoio e cuidado - como é o caso de Rodrigo e Estefani. O padrasto participa de seu modo peculiar, oferecendo materiais escolares e também objetos femininos como bolsas e acessórios cor de rosa, favoritos da jovem. Já Estefani, além dos cuidados mais perceptíveis como a oferta do alimento, também se preocupa com a aparência de Jéssica, mantendo-a sempre com unhas e cabelos bem cuidados e arrumados, como qualquer jovem de sua idade.

Tais cuidados, sutis e importantes (Almeida; Araújo; Bellato, 2014) se tornam fundamentais no cotidiano da vida, pois, ofertados de maneira diferenciada por cada membro, vai ao encontro com o potencial que cada um dispõe, existindo modos próprios de cuidar que vão desde cuidados indiretos até os intensos e diários. Desta forma, no ritmo da vida “as pessoas aprendem e ensinam, desenvolvem e se apropriam de diferentes potenciais cuidativos no movimento mesmo de experienciar situações de vida” (Souza; Araújo; Bellato, 2016 p. 605), o que favorece um viver envolto de amor e companhia afetuosa, ao lado e junto com o outro, apoiando aquele que tanto necessita de cuidado (BOFF, 2014).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O genograma em alto relevo construído por jovem com DV, nos permitiu conferir visibilidade e compreensão acerca dos cuidados próprios por ela tecidos no cotidiano de sua vida em família. Também, permitiu o conhecimento de como a família busca, produz e gerencia o cuidado de forma intensa, desde que a situação fora imposta em sua vida, perpassando por toda a adolescência e juventude.

Evidenciou ainda que o modo como a jovem viveu e foi cuidada no âmbito familiar, possibilitou a ela viver em sua normalidade própria. Isto nos incita a pensar que, a depender do apoio que recebe da família e da sociedade, a pessoa com DV terá mais ou menos capacidade de viver da melhor maneira possível.

A estratégia metodológica por meio do genograma nos fez perceber a importância do

O genograma em alto relevo construído por jovem com DV, nos permitiu conferir pesquisador em refletir sobre suas práticas ao longo da recolha das entrevistas. Em especial, na

relação com o outro, deve-se constantemente repensar e estar aberto às situações inusitadas que o universo empírico impõe inclusive, lançando mão de novas teorias e estratégias para o melhor desenvolvimento do estudo.

Releva-se a importância do uso do genograma para a coleta de dados quando tratar-se de pesquisas e na assistência por profissionais da saúde, em especial da área da enfermagem, permitindo-lhes conhecer como pessoas e famílias que experienciam a deficiência visual se reorganizam para o cuidado e laçam mão de todo seu potencial para o bem viver, mesmo em situação de pouco amparo profissional.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Karla Beatriz Barros de; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de; BELLATO, Roseney. Cuidado familiar na experiência do adoecimento crônico de um jovem. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 724-740, 2014.

ALVES, Paula Vieira; SOUSA, Grazielle Aurelina Fraga; GAGLIARDO, Heloisa Gagheggi Ravanini Gardon. Habilidades funcionais na criança com cegueira congênita: um estudo de caso. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 25, n. 3, p. 249-254, 2014.

ARAÚJO, Laura Filomena Santos et al. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research**, v. 15, n. 3, 2013.

ALVARENGA, Willyane de Andrade et al. Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança nascida exposta ao HIV. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 24, p. 775-783, 2015.

BARSAGLINI, Reni Aparecida; BIATO, Emília Carvalho Leitão. Compaixão, piedade e deficiência física: o valor da diferença nas relações heterogêneas. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 22, p. 781-796, 2015.

BARBIERI, Mayara Caroline et al. Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3213-3223, 2016.

BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. Por uma abordagem compreensiva da experiência familiar de cuidado. **Ciência, Cuidado e Saúde**. 2015; 14 (3): 1394-400.

BELLATO, Roseney et al. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, p. 81-88, 2016.

BIANCHI, Cristina; RAMOS, Kim; BARBOSA-LIMA, Maria da Conceição. Conhecer as cores sem nunca tê-las visto. **Ensaio Pesquisa em Educação em Ciências**, v. 18, n. 1, p. 147-164, 2016.

BIZERRA, Alessandra Fernandes et al. Conversas de aprendizagem em museus de ciências: como os deficientes visuais interpretam os materiais educativos do museu de microbiologia?. **Revista Educação Especial**, v. 25, n. 42, p. 57-73, 2012.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra**. 20ª Ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2014.

BRASIL. Ministério da Educação. **Deficiência visual** – Brasília: MEC. Secretaria de Educação a Distância, 2000. 80 p.

CÂMARA, Faumana dos Santos et al. Perfil do cuidador de pessoas com deficiência. **Revista brasileira de ciência da saúde**, p. 269-276, 2016.

CANESQUI, Ana Maria. **“Pressão Alta” no cotidiano: representações e experiências.** SciELO-Editora FIOCRUZ, 2015.

CUNHA, Ana Cristina Barros; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Desenvolvimento da criança com deficiência visual (DV) e interação mãe-criança: algumas considerações. **Psicologia, saúde e doenças**, v. 4, n. 1, p. 33-46, 2003.

DOLINA, Janderléia Valéria; BELLATO, Roseney; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de. O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 2671-2680, 2013.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo demográfico 2010.** Brasil. [acessado 2017 Jan 03]. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/>

KASTRUP, Virginia. " Será que cegos sonham?": o caso das imagens táteis distais. **Psicologia em Estudo**, v. 18, p. 431-440, 2013.

Minayo, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & saúde coletiva**, v. 17, p. 621-626, 2012.

MUFATO, Leandro Felipe et al. (Re) organização no cotidiano familiar devido às repercussões da condição crônica por câncer. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 89-97, 2012.

MUSQUIM, Cleciene dos Anjos et al. Genograma e ecomapa: desenhando itinerários terapêuticos de família em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 654-64, 2013.

NOBRE, Maria Inês Rubo de Souza; MONTILHA, Rita de Cássia Ietto; TEMPORINI, Edméa Rita. Mães de crianças com deficiência visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. **Journal of Human Growth and Development**, v. 18, n. 1, p. 46-52, 2008.

NOGUEIRA, Maria Luísa Magalhães. **Mobilidade psicossocial: a história de Nil na cidade vivida** [Dissertação]. Minas Gerais: Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais; 2004.

NUNES, Sylvia da Silveira; LOMÔNACO, José Fernando Bitencourt. Desenvolvimento de conceitos em cegos congênitos: caminhos de aquisição do conhecimento. **Psicologia escolar e educacional**, v. 12, p. 119-138, 2008.

SOUZA, Ítala Paris de et al. Genograma e ecomapa como ferramentas para compreensão do cuidado familiar no adoecimento crônico de jovem. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 25, 2016.

SOUZA, Ítala Paris; DE ARAÚJO, Laura Filomena Santos; BELLATO, Roseney. Experiência do adoecer crônico por Alzheimer e a arborescência do cuidado familiar. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 15, n. 4, p. 599-606, 2016.

PINTANEL, Aline Campelo; GOMES, Giovana Calcagno; XAVIER, Daiani Modernel. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, p. 86-92, 2013.