

Vivência escolar da criança e adolescente com deficiência visual: experiência da família

Vivencia escolar del niño y adolescente con discapacidad visual: experiencia de la familia
School experience of the child and adolescent with visual impairment: family experience

Mayara Caroline Barbieri^I

ORCID: 0000-0001-7563-6036

Gabriela Van Der Zwaan Broekman Castro^I

ORCID: 0000-0003-1276-9995

Monika Wernet^I

ORCID: 0000-0002-1194-3261

Regina Aparecida Garcia de Lima^{II}

ORCID: 0000-0002-0611-5621

Giselle Dupas^I

ORCID: 0000-0001-9017-4474

^I Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, São Paulo, Brasil.

^{II} Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

Como citar este artigo:

Barbieri MC, Castro GVDZB, Wernet M, Lima RAG, Dupas G. School experience of the child and adolescent with visual impairment: family experience. Rev Bras Enferm. 2019;72(Suppl 3):132-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0254>

Autor Correspondente:

Mayara Caroline Barbieri
E-mail: may_barbieri@hotmail.com



Submissão: 30-04-2018 **Aprovação:** 18-07-2018

RESUMO

Objetivo: compreender a experiência de famílias sobre a vivência escolar de crianças e adolescentes com deficiência visual. **Método:** estudo qualitativo, desenvolvido através dos referenciais Interação Simbólica e pesquisa de narrativa. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada gravada, com onze famílias de crianças/adolescentes com deficiência visual, totalizando 40 participantes. **Resultados:** emergiram dois fenômenos: “contexto de exclusão” e “desempenho escolar prejudicado”. O preconceito vivenciado na escola traz consequências devastadoras para a vida da criança/adolescente com deficiência visual e sua família. Ocorre isolamento, dificuldade de adaptação ao recurso de apoio e déficit no desempenho escolar. **Considerações finais:** a produção contribui para despertar profissionais envolvidos com assistência dessas pessoas. É necessária uma participação efetiva de profissionais de saúde neste espaço para que desenvolvam ações junto a alunos, professores e familiares, voltadas para atendimento às necessidades de aprendizagem e promoção da saúde, inclusão, e respeito às diferenças.

Descritores: Pessoas com Deficiência Visual; Saúde Escolar; Enfermagem Familiar; Criança; Adolescente.

ABSTRACT

Objective: to understand the experience of families about school experiences of children and adolescents with visual impairment. **Method:** a qualitative study developed through the Symbolic Interactionism and narrative research. Data were collected through a semi-structured recorded interview, with eleven families of children/adolescents with visual impairment, totaling 40 participants. **Results:** two phenomena emerged: “exclusion context” and “impaired school performance”. Prejudice experienced at school brings devastating consequences to the life of the visually impaired child/adolescent and his family. Isolation occurs, difficulty adapting to the support resource and deficits in school performance. **Final considerations:** production contributes to awakening professionals involved with the assistance of these people. Effective participation of health professionals in this area is required to develop actions with students, teachers and families, aimed at meeting the needs of learning and health promotion, inclusion, and respect for differences.

Descriptors: Vision Disorders; School Health; Family Nursing; Child; Adolescent.

RESUMEN

Objetivo: comprender la experiencia de las familias sobre la vivencia escolar de niños y adolescentes con discapacidad visual. **Método:** estudio cualitativo, desarrollado a través de los referenciales Interoacción Simbólica e investigación de narrativa. La recolección de datos ocurrió por medio de una entrevista semiestructurada grabada, con once familias de niños/adolescentes con deficiencia visual, totalizando 40 participantes. **Resultados:** surgieron dos fenómenos: “contexto de exclusión” y “desempeño escolar perjudicado”. El preconceito vivido en la escuela trae consecuencias devastadoras para la vida del niño/adolescente con discapacidad visual y su familia. Ocorre aislamiento, dificultad de adaptación al recurso de apoyo y déficit en el desempeño escolar. **Consideraciones finales:** la producción contribuye a despertar a profesionales involucrados con la asistencia de esas personas. Es necesaria una participación efectiva de profesionales de salud en este espacio para que desarrollen acciones junto a alumnos, profesores y familiares, orientadas a atender las necesidades de aprendizaje y promoción de la salud, inclusión, y respeto a las diferencias. **Descritores:** Personas con Daño Visual; Salud Escolar; Enfermería de la Familia; Niño; Adolescente.

INTRODUÇÃO

O conceito de deficiência visual (DV) abrange a baixa visão e a cegueira, sendo que ambas limitam a execução das atividades diárias, trazendo repercussões no cotidiano. Dados epidemiológicos do Conselho Brasileiro de Oftalmologia apontam que cerca de 5% a 10% das crianças na fase pré-escolar já apresentam algum tipo de problema visual, como erros de refração, sendo esses a principal causa de DV em crianças no Brasil⁽¹⁾. Assim, tal condição está presente no contexto escolar e impõe aos profissionais inseridos nesse ambiente o desafio de promover aprendizagens que permitam convívio respeitoso e consideração às diferenças próprias de cada ser humano⁽²⁾.

Dentre as políticas nacionais de atendimento à criança e ao adolescente, o Ministério da Educação adota a educação inclusiva para as pessoas com DV, que pressupõe o atendimento educacional especializado, visando à complementação da sua formação e não mais à substituição do ensino regular⁽³⁾.

Além disto, há o Programa Saúde na Escola (PSE)⁽⁴⁾, política interseccional derivada da parceria entre o Ministério da Saúde e o Ministério da Educação, que objetiva contribuir para a formação integral dos alunos da rede pública de ensino com o desenvolvimento de ações voltadas, através da intersetorialidade, para a promoção, prevenção e atenção à saúde. A Enfermagem apresenta importantes atribuições para colaborar com a comunidade escolar, com potencialidade para desenvolver ações que promovam autonomia, saúde e convívio com as diferenças existentes nesse espaço⁽⁵⁾. Frente ao exposto e coadunando com a importância da escola no desenvolvimento e na integração social da criança, surge o questionamento: como é, para a família, vivenciar a inclusão escolar de crianças e adolescentes com DV sob a perspectiva do Interacionismo Simbólico?

OBJETIVO

Compreender como a família vivencia a inserção escolar de crianças e adolescentes com DV.

MÉTODO

Aspectos éticos

A pesquisa da qual deriva este artigo foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos. As diretrizes contidas na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde foram respeitadas⁽⁶⁾. Os membros participantes foram informados sobre o conteúdo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e os menores de dezoito anos sobre o Termo de Assentimento (TA); e todos assinaram.

Referencial teórico-metodológico

Este estudo utilizou a abordagem do Interacionismo Simbólico (IS) como referencial teórico, por conferir sustentação ao desenvolvimento da pesquisa e por auxiliar na compreensão sobre os fenômenos que estão envolvidos na dinâmica e interação familiar, possibilitando o entendimento de como as pessoas compreendem os objetos sociais e como tal compreensão afeta comportamentos e vivências⁽⁷⁾.

Os participantes foram crianças e adolescentes com DV (baixa visão) e seus familiares, considerando-se o conceito de família proposto por Wright e Leahey, em que a composição familiar é definida por quem seus próprios membros reconhecem ser⁽⁸⁾.

Tipo de estudo

Trata-se de uma investigação descritiva de abordagem qualitativa.

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

A pesquisa foi realizada em uma cidade localizada no interior paulista. As famílias foram localizadas a partir de dados fornecidos pela Secretaria Estadual de Educação do Estado de São Paulo, onde constava o número de crianças e adolescentes alocados em cada escola e os dados cadastrais da mesma, totalizando 26 crianças e adolescentes com DV. Dessas, apenas uma era de escola privada, e os outros 25 eram da rede pública de ensino. Todas as escolas foram contatadas pessoalmente, para que, assim, pudéssemos explicar a pesquisa e apresentar a documentação necessária. Assim, a aproximação inicial com as famílias foi intermediada pelos diretores e coordenadores das escolas.

Fonte de dados

Foram abordadas todas as famílias de crianças e adolescentes com DV matriculadas na rede de ensino fundamental e médio. Ter capacidade auditiva para responder perguntas foi o critério de inclusão. Foram excluídos crianças e/ou adolescentes com DV que apresentassem outros tipos de deficiências ou malformações associadas. Tais critérios foram analisados pelas pesquisadoras no processo de aproximação com os participantes em potencial, e a amostragem foi por conveniência.

Das 26 famílias abordadas, 14 se recusaram a participar da pesquisa, devido a problemas pessoais e falta de interesse. Foram entrevistadas 12 famílias de 13 crianças e adolescentes, porém uma foi excluída da análise, pois, no decorrer da entrevista, a família relatou que a criança apresentava o diagnóstico de microcefalia associado à DV.

Coleta e organização dos dados

Os dados foram coletados no período de novembro de 2014 a julho de 2015 no município do interior paulista sob estudo. Para a coleta de dados, foi utilizada a elaboração do genograma, ecomapa e entrevista semiestruturada, em um único encontro. O áudio foi gravado no domicílio dos entrevistados ou em sala reservada no ambiente escolar, conforme preferência da família. Para identificação dos recortes das entrevistas, utilizamos o parentesco que a pessoa entrevistada apresentava em relação à criança ou adolescente, denominada de caso índice (CI), seguido do número sequencial com que a entrevista foi realizada. Nos casos em que participaram mais de um membro com mesmo grau de parentesco, esses foram identificados com o número da

família seguido de outro número que estará em ordem crescente, representando do irmão mais velho, para o mais novo. Exemplo: CI 5.1, CI 5.2, Mãe 2, Irmão 9.

Análise dos dados

Os dados foram trabalhados de acordo com os processos analíticos inerentes à pesquisa de narrativa na modalidade holística e temática⁽⁹⁾. Narrativas evidenciam a potencialidade do discurso de forma interativa, levando-se em consideração a afabilidade das relações envolvidas no contexto narrado, dessa forma, oportunizando ao narrador transformações entre aspectos intrínsecos e extrínsecos da sua relação com o mundo⁽¹⁰⁾. A escolha dessa abordagem foi sustentada pela sua adequação ao referencial teórico e pelo entendimento de que, ao narrar, ocorre a (re)elaboração de experiência social, com seleção de conteúdos relevantes ao fenômeno sobre o qual se desenvolve a narrativa⁽¹¹⁾.

Inicialmente, foram realizadas entrevistas e transcritas em sua íntegra; posteriormente, o material passou por leituras e releituras com foco na história como um todo para o estabelecimento do seu núcleo central. A seguir, novas leituras reiterativas foram feitas buscando conteúdos e temas expostos em tais narrativas, quando ocorreu destaque de trechos representativos dos mesmos. Finalizando o processo, foi realizada a reconstrução narrativa a partir de temas estabelecidos mediante o processo interpretativo efetivado no processo⁽⁹⁾. Assim, chegamos às categorias de análise – “contexto de exclusão” e “desempenho escolar prejudicado” - que estão apresentadas a seguir.

RESULTADOS

Dos 40 participantes que integravam as 11 famílias, 25 eram do sexo feminino e 15 do sexo masculino. Em relação ao grau de parentesco foram: 8 CIs, 9 mães, 2 pais, 2 padrastos, 10 irmãos, 1 tio, 4 tias, 3 avós e 1 supervisor de trabalho (incluído por ser considerado membro da família pelos participantes). Uma das famílias tinha dois integrantes com DV. Destacamos que, em todo o artigo, abordamos a perspectiva familiar, o que não exclui as crianças e adolescentes com DV, pois também são membros da família.

Dentre os CIs, destacamos que 8 participaram da entrevista, uma não participou, pois estava em atividade escolar e os outros 3 por não se sentirem à vontade para interagir durante a entrevista. Do total de crianças e adolescentes, nove eram do sexo masculino e três do feminino; a idade variou de oito a dezessete anos. Dentre as causas de baixa visão, estiveram presentes: retinopatia da prematuridade, catarata congênita, toxoplasmose, deslocamento de retina, trombose ocular e luxação congênita no cristalino.

A análise das narrativas possibilitou compreender que a escola efetiva-se como um espaço social frequentado pelas crianças com DV e suas famílias, sendo descrito como de difícil interação, sobretudo por sentirem a presença de preconceito e rejeição. Para enfrentar tal contexto, a família mobiliza seus membros, na intenção de conseguir minimizar as fragilidades encontradas no acolhimento das instituições escolares. Os temas: “contexto de exclusão” e “desempenho escolar prejudicado” traduzem a percepção da família sobre a vivência escolar de crianças e adolescentes com DV.

Contexto de exclusão

A percepção da família é que a criança com DV na escola enfrenta dificuldades relacionadas ao preconceito, por parte de colegas e professores, tanto relativo à sua situação visual limitrofe quanto ao recurso interventivo (óculos, materiais adaptados) que utiliza. Associado a isto, vivenciam a exclusão pelos colegas de classe. Tal contexto interacional gera intenso sofrimento, o qual se estende à família, que se solidariza, sobretudo por meio dos relatos compartilhados.

As crianças e adolescentes compreendem que são agredidas, buscam justificativas para tais ações e refletem sobre a necessidade de se submeterem a elas. Comumente ponderam compartilhar com os colegas escolares a situação de vida pela qual passam, na intenção de sensibilizá-los para uma atitude diferente. Contudo, percebe-se, pelos relatos, que o isolamento social é de um porte que o ato de conversar, recurso promotor de compreensão, parece estar praticamente ausente e inviabilizado.

[...] para mim, como mãe, foi muito mais difícil! [...] [mãe se emociona e chora] [...] parecia que ele estava com depressão, chorava muito, ficava muito no quarto. [...] ele estava bem para baixo, depois ele foi afastado da escola, então nós percebemos que ele não ia para escola porque ele tinha medo, vergonha [...]. (Mãe 1)

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

O sofrimento gerado é intenso e promove altos níveis de estresse, de forma que há a súplica à família para poder se ausentar da escola. Esta ação é vista pelos familiares com grande surpresa e insatisfação, pois consideram incomum uma criança sentir o desejo de não ir à escola.

[...] Ele pediu de presente de natal: “Eu queria que a mãe me tirasse da escola!”. Você acha que uma criança de 10 anos fala isso?. (Mãe 5)

[...] na escola, é muito difícil, eu não consigo enxergar muita coisa. Quando eu vou pedir ajuda para um colega, eles não gostam, aí eu falo para a professora, e a professora tenta resolver, mas não adianta. [...] Esses tempos atrás eu não queria mais ir para a escola, porque eu chorava, ficava quieta no meu canto, porque ficavam me chamando de vesguinha, quatro olho, sabe? E eu não gostava. [...] é a sala inteira que tem preconceito comigo. (CI 12)

Em adição, as atitudes preconceituosas dificultam o processo de incorporação, adaptação e o uso das tecnologias assistivas necessárias ao quadro de DV, como os óculos, lupa, o caderno e livros com letra ampliada, lápis 6B ou 3B e a estante de leitura para aproximar os livros da criança. A descrição é de que, ao utilizar os recursos, como que se confirma a deficiência e diferença da criança e adolescente perante os colegas, cause retroalimentação de atitudes preconceituosas.

Ele vive situações de preconceito na escola, porque ele não vai de óculos, eu tenho certeza que zoam ele [...] Quando ele colocou os óculos, ficou com vergonha, falou: “eu não vou usar isso não!” Então você percebe que isso é da escola, dos amigos. Ele fala que

ele tem amigo, mas ele não tem! Abandonaram mesmo, depois que ele perdeu mais a visão, acabou!. (Mãe 8)

Ele não usa a lupa [...] também não usa a tábua que coloca o caderno pra eles trabalhar e escrever com o livro em pé, e aí eles deitam o caderno e isso não pode... os dois não gostam de usar. (Mãe 5)

Eu não uso porque os outros ficam olhando. (CI 5.2)

O sentimento de ser diferente dos demais colegas é forte e ganha certo acolhimento nas associações de amizade junto a outra criança e adolescente que também vivenciam algo em comum a eles.

O meu amigo da escola também é deficiente visual e no terceiro ano ele não falava muito bem, sabe? Ele ia falar e nós não entendíamos o que ele falava... eu fui ensinando e agora ele está falando bem. [...] Ele usa óculos, mas ele consegue enxergar melhor do que eu. (CI 5.2)

A vivência de atitudes preconceituosas é cotidiana, gera desgaste e, por vezes, promove atos violentos (verbal ou físico), significados como defesa por parte da criança com DV.

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

[...] mudar de escola não vai adiantar em nada, porque o problema está neles [...] eles xingam e eu tento me defender. Quanto mais eu tento me defender, pior eles falam. (CI 11)

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

É difícil, eu não queria que eles passassem por isso porque é uma coisa que fica para o resto da vida. Eu lembro como eu ficava sozinha na escola, eu não tinha amigos. Na hora de fazer duplas para os trabalhos ninguém queria fazer comigo. Quero que eles sejam pessoas em qualquer lugar [...]. (Irmã 5)

A inclusão social da criança é almejada, e a escola é concebida pela família como um espaço no qual isto pode ocorrer e, em consequência, apesar da 'nocividade' do ambiente, tem esperança de que a criança e o adolescente aprendam a lidar com o fato. Porém, encaminhar a criança e o adolescente a tal ambiente é difícil e desafiador para a família.

É mais difícil ver ela sem escolha. É isso. Porque a convivência em casa é normal. Na escola é o duro. (Irmã 11)

Desempenho escolar prejudicado

As crianças e adolescentes com DV apresentam dificuldades para realizar as tarefas escolares, as notas são baixas, são reprovadas, ou seja, têm desempenho aquém do esperado. Na percepção da família, isto tem correlação com o contexto interacional, adicionado ao incipiente acolhimento e suporte provido pela escola. Contudo, apontam articulação entre o desempenho escolar e a qualidade do relacionamento que o aluno com DV estabelece

com seus professores, assim como o interesse desses em servir de apoio a ele.

Cabe destacar que a família reconhece as insuficiências de aprendizagem e tem interesse em contribuir para a transformação de tal situação. Neste sentido, questionam a aprovação e continuidade nas séries.

[...] ele [CI] não sabe ler, não sabe escrever, como que essa criatura vai passar para outra série? Aí o coordenador da escola me disse que era a lei, que tinha que passar, que era obrigação [...]. (Avó 3)

[...] olha aqui outra prova dele. [Mãe mostra provas com notas variando de zero a três] Você acha que eu vou deixar uma criança passar de ano assim? De jeito nenhum. [...] ele já chega estressado, nervoso da escola, ele já desce nervoso do ônibus porque ele não consegue fazer as coisas aí pra ensinar ele depois é um transtorno. (Mãe 5)

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

[...] ela está tendo muita dificuldade em matemática, geografia, português, história [...] vou ver se eles encaixam a minha filha, para a professora ensinar no meu lugar, porque não tem como eu ensinar. (Mãe 7)

Aprender, aprender de verdade, não aprende. [...] na escola eu não estou podendo ajudar muito ela, acho que na escola foi a pior parte, estão passando ela por passar, infelizmente é assim que está funcionando. (Mãe 9)

Os participantes destacam ainda como limites: o fato do material ampliado (material didático impresso com fonte alfabética maior) garantido por lei não estar disponível ou chegar bem depois do início do semestre letivo; e a ineficiência da escola e professores da escola em acolher as demandas específicas das crianças e adolescentes. Apesar disso, lutam por atender às necessidades, mesmo que para isso precisem envolver-se com afinco em um processo de busca de longo curso e repleto de burocracia.

[...] eles não aumentam o material. [...] eu falei: "professor, aumenta a letra, eu não consigo enxergar." Ele falou: "eu vou aumentar", mas não aumentava. (CI 11)

[...] poucos cadernos são ampliados, os livros não são [...] para eu conseguir esses materiais foi desgastante demais, foi muito difícil, tive que ir em muitos lugares. (Mãe 8)

Na percepção da família, o relacionamento com muitos professores é identificado como limitador da inclusão da criança e do adolescente pelo fato deles não se envolverem com a situação ou até duvidarem da DV referida. Aqueles que são sensíveis e profissionalmente atentos às necessidades especiais de algumas crianças, não conseguem, em meio a uma sala com muitos alunos, atender a contento à criança e ou adolescente, gerando repercussão na aprendizagem.

Alguns professores não sabem. Pensam que sou uma aluna normal que usa óculos. [...] o que eu acho errado da direção, é que eles não avisam os professores novos, eles falam que vão avisar, mas ninguém avisa. (CI 9)

DISCUSSÃO

Considerando-se os resultados dessa investigação, a vivência de dificuldades nas relações com a escola se apresentou intensa e recorrente no cotidiano das famílias de crianças e adolescentes com DV. O preconceito e o *bullying* foram enfatizados nessa experiência. Vale destacar que está garantido pela Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 que toda pessoa com deficiência tem o direito à igualdade de oportunidade e de não sofrer nenhuma forma de discriminação⁽¹²⁾.

Estudo realizado no interior paulista com 232 adolescentes do 6º ao 9º ano investigou o fenômeno *bullying* e observou que a maior parte das ocorrências acontece em sala de aula através de manifestações verbais, principalmente na forma de apelidos. Este fenômeno é um problema de saúde pública, por estar relacionado a transtornos de personalidade e violência, e também da área educacional, por acarretar dificuldades no desempenho escolar e abandono⁽¹³⁾.

Foi possível perceber, a partir das narrativas, que as crianças e os adolescentes com DV podem apresentar resistência em utilizar os recursos de apoio. O fato de alguns alunos com DV recusarem-se a receber o serviço de apoio no ambiente escolar é justificado por sentirem-se desconfortáveis, diferentes e dependentes diante dos colegas normovisuais⁽¹⁴⁾.

O IS explica este fenômeno pelo conceito de mente, desenvolvido a partir de um problema que necessita de resolução⁽⁷⁾. Assim, com as experiências de preconceito, as crianças e os adolescentes com DV passam a ressignificar os recursos de tratamento e os materiais de apoio. O que inicialmente era visto como uma ferramenta para melhorar a qualidade de vida, por facilitar o desempenho das atividades do cotidiano, passa a ser objeto de diferenciação e por isso acabam por estabelecer uma relação conflituosa e de resistência ao uso deles.

A resistência do aluno em utilizar os recursos de apoio disponíveis devido ao preconceito sofrido é um fator que deve ser destacado e observado pelos professores durante as atividades em classe. Pesquisas revelam uma associação direta entre o distúrbio visual não diagnosticado e o desempenho escolar e ainda reforçam que, para potencializar a performance do aluno, devem ocorrer o tratamento e correção necessária⁽¹⁵⁾.

A partir da execução do PSE, o enfermeiro pode atuar diretamente na promoção e prevenção da saúde, na identificação dos riscos existentes na escola, como também no impacto que ações como o *bullying* podem causar na formação e no processo de aprendizado, na saúde e na qualidade de vida desses estudantes e buscar os fatores relacionados a esse evento⁽⁵⁾. A atuação de profissionais frente aos efeitos do *bullying* é essencial, pois este pode trazer consequências para a vida adulta⁽¹⁶⁾.

Esses atores sociais têm condições de aprendizagem que são específicas, que precisam ser apoiadas, pois conseguir apreender o que é ensinado pode lhe garantir um empoderamento frente aos colegas. Não somente a situação física, mas a cognitiva, percebida por ele, o faz sentir-se em situação desfavorável.

Neste estudo, o relacionamento conflituoso, a ausência de apoio e as vivências de preconceito advindas de colegas e professores, atuam diretamente no rendimento escolar do aluno com DV. Os sentimentos vividos ao passar por situações preconceituosas colaboram diretamente no desempenho escolar da criança com deficiência, além de ocasionar déficits no relacionamento com a própria família, colegas e com os professores⁽¹⁷⁾.

Outro estudo enfatiza que, no ambiente familiar, o potencial de independência da criança com DV demonstra-se superior ao do ambiente escolar, onde sofre discriminação e preconceito. Tanto a escola, quanto o domicílio ter interferência na independência humana, assim, necessitam de reorganização quanto sua funcionalidade frente ao deficiente visual⁽¹⁸⁾.

As narrativas apontam que atitudes de exclusão e preconceito suscitaram a violência física e/ou verbal entre as pessoas com DV e colegas. Pesquisa que trabalhou com doze adolescentes de uma escola pública revelou que a violência é enfrentada com naturalidade pelos alunos, justificada pela frequência dos atos ser cada vez maior, o que acarreta a banalização do fenômeno. A pesquisa, ainda, aponta que a violência na escola ocorre por atitudes de preconceito, exclusão, desrespeito e atos de agressão física⁽¹⁹⁾.

As ações de prevenção e tratamento desse fenômeno devem ser realizadas com trabalhos interdisciplinares e intersetorial para oportunizar aos alunos mudanças na percepção da escola, passando a ser um ambiente seguro e com vistas à conservação da saúde mental⁽¹⁶⁾.

O IS explica a interação social como o conceito central da teoria⁽⁷⁾. Este fenômeno é apresentado na investigação por compreender que a pessoa atribui significado às interações estabelecidas com o outro e consigo mesma e, a partir disso, age pautado na sua compreensão. Assim, a partir das interações conflituosas e humilhantes com os colegas, as crianças e adolescentes com DV significam tais atitudes e estabelecem um posicionamento de resistência para frequentar a escola, atitude que pode ser compreendida como protetiva a si próprio, assim como de luta por reconhecimento.

Pais e professores sentem-se insatisfeitos com a educação inclusiva; fica evidente um conflito na relação entre a família e a escola, deixando o alvo da discussão à margem da inclusão nas escolas regulares. Para que esta relação seja de sucesso, deve-se investir no diálogo entre esses sujeitos e no objetivo comum de possibilitar que o ambiente escolar se torne para as pessoas com deficiência um espaço de conhecimento e desenvolvimento⁽¹⁷⁾. Elucida-se a importância da afetividade e de práticas pedagógicas voltadas à diversidade como propulsores do processo de ensino-aprendizagem e desenvolvimento da criança com DV⁽²⁰⁾.

As fragilidades encontradas na rede de apoio escolar e governamental são intensas. Assim, a família se mobiliza para adquirir recursos adaptados para o ensino das crianças e dos adolescentes com DV. Investigação realizada na Austrália, com 14 alunos com DV, cinco pais e quatro professores, que apresentou como objetivo observar o impacto dos serviços de apoio prestado para alunos com DV, como o acesso à tecnologia assistiva e um currículo ampliado, afirmam que essas estratégias são primordiais para a resolução dos problemas acadêmicos. Além disso, os alunos apresentaram melhor desempenho escolar e relações sociais com ganho de confiança, aprimoramento da comunicação e linguagem corporal⁽¹⁴⁾.

O apoio e fornecimento de material ampliado são essenciais para as pessoas com DV, pois, na ausência desses recursos, não apresentam as mesmas oportunidades de aprendizado. A legislação subsidia a educação inclusiva ao afirmar que é dever das escolas e instituições profissionalizantes oferecer, se necessário, apoio especializado para atender às necessidades da pessoa com deficiência e a adaptação aos recursos instrucionais como o material pedagógico, equipamentos e o próprio currículo. O mesmo decreto aborda sobre a capacitação dos recursos humanos e a adequação da estrutura física para essas pessoas⁽³⁾.

Dentre as fragilidades na rede de apoio às famílias e crianças com DV, pode-se ainda encontrar educadores sem o preparo para a educação inclusiva⁽²¹⁾. Os professores são fundamentais para a aprendizagem da criança. A UNICEF recomenda que esses profissionais saibam de fato o que é promover uma educação inclusiva e que assumam tais responsabilidades de ensinar todas as crianças. Porém, ainda reforçam que o professor sozinho não desenvolve todo o potencial de inclusão das crianças e que, para isso, deve-se contar com o apoio da família⁽²¹⁻²²⁾. Destaca-se que o processo de inclusão não se dá apenas pelas ações dos educadores; esses precisam de respaldo governamental para atuarem com estudantes com deficiência, além de políticas públicas factíveis dentro da realidade escolar brasileira.

Limitações do estudo

Uma das limitações da nossa investigação foi o foco do estudo se concentrar apenas em dar voz à experiência da família e das crianças com DV, excluindo a percepção dos professores, gestores de instituições de ensino e formuladores de políticas em relação à inclusão escolar no contexto da DV. Assim, novos estudos com uma abordagem ampliada a esses sujeitos devem ser realizados para que possamos abranger a percepção da situação e vislumbrar novos caminhos com vistas à cidadania das crianças e adolescentes com DV.

Contribuições para a área da saúde ou política pública

Esta produção contribui para o despertar dos envolvidos com a assistência à criança e ao adolescente com DV nas escolas. Recomendam-se ações dialógicas junto aos sujeitos sociais envolvidos

com a DV, com vistas a densificar discussões voltadas a garantir o que é de direito da pessoa com deficiência e sua família, além de aproximar-se da promoção da integralidade em saúde, com desdobramentos à inclusão escolar e vida dessas pessoas.

Evidencia-se a necessidade do trabalho do enfermeiro na escola e também estabelecer parcerias com as famílias de crianças/adolescentes com DV na Rede de Atenção Básica, objetivando interlocução entre unidades de saúde e escola, promovendo o desenvolvimento infantil.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreende-se a experiência de famílias sobre a vivência escolar de crianças e adolescentes com DV. A escola constitui um dos primeiros espaços de socialização após o núcleo familiar, em que crianças e adolescentes irão desenvolver seu potencial de aprendizagem e interação com colegas e professores. Para os alunos com DV da cidade em estudo, esse processo se mostra na maioria das vezes falho, difícil e repleto de traumas, sobretudo em termos de exclusão, direitos, autoestima e aprendizado. O ambiente escolar é reconhecido pela família como necessário, porém também como fonte de sofrimento.

Nesse sentido, a inserção do profissional enfermeiro nas escolas traria contribuição no trabalho de promoção da saúde com os alunos, professores e família. Trabalhar com o conceito de saúde para além da ausência de doença e trazer para esses espaços a prevenção de atitudes preconceituosas, a valorização do respeito e da singularidade de cada indivíduo por meio da reflexividade crítica e solidária poderia ser um caminho.

A família como um todo percebe que a inserção escolar do deficiente visual é pouco efetiva, e busca resolver questões intrínsecas à vivência na escola. Entretanto, as ações realizadas pela família vão além do que podem estabelecer. Nota-se a necessidade de (re)elaboração desta experiência social, e atores profissionais como interlocutores entre família e instituições de maior amplitude.

FOMENTO

A presente pesquisa foi financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP).

REFERÊNCIAS

1. Presidência da República (BR). Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Acessibilidade [Internet]. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos; 2008 [cited 2017 Jun 16]. Available from: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/43/Livro%20-%20Acessibilidade.pdf?sequence=5>
2. Petrucci GW, Borsa JC, Koller SH. Family and school in the socioemotional development in childhood. *Temas Psicol.* 2016;24(2):403-13. doi: 10.9788/TP2016.2-01Pt
3. Presidência da República (BR). Decreto nº 7611, de 17 de novembro de 2011 (BR). Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, 18 nov. 2011 [cited 2017 Jun 16]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm
4. Sousa MC, Esperidião MA, Medina MG. Intersectorality in the 'Health in Schools' Program: an evaluation of the political-management process and working practices. *Ciênc Saúde Colet.* 2017;22(6):1781-90. doi: 10.1590/1413-81232017226.24262016
5. Silva MAI, Monteiro EMLM, Braga IF, Ferriani MGBC, Pereira B, Oliveira WA. Antbullying interventions developed by nurses: integrative review. *Enferm Glob.* 2017;16(48):563-76. doi: 10.6018/eglobal.16.4.267971

6. Presidência da República (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 (BR). Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, 12 dez. 2012 [cited 2017 Jun 16]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
7. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction an interpretation, an integration. 10th ed. New Jersey: Prentice Hall; 2010.
8. Wright LM, Leahey M. Enfermeira e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.
9. Lieblich A, Tuval-Mashiach R, Zilber T. Narrative research: reading, analysis and interpretation. Newbury Park: Sage; 1998.
10. Damasceno NFP, Malvezzi E, Sales CM, Sales A. Narratives as alternative in health research. Interface (Botucatu). 2018;22(64):133-40. doi: 10.1590/1807-57622016.0815
11. Castellanos MEP. The narrative in qualitative research in health. Ciênc Saúde Colet. 2014;19(4):1065-76. doi: 10.1590/1413-81232014194.12052013
12. Presidência da República (BR). Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (BR). Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, 7 jul. 2015 [cited 2017 Jun 16]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
13. Sampaio JMC, Gerolim FR, Mello FCM, Mariano AC, Silva MAI. Bullying at school: analysis of conflict relations between adolescents. Rev Enferm UFPE. 2015;9(4):7264-71. doi: 10.5205/reuol.7275-62744-1-SM.0904201511
14. Datta P, Palmer C. Insights into the support services for students with vision impairment. Australas J Spec Educ. 2015;39(2):143-58. doi: <https://doi.org/10.1017/jse.2015.8>
15. Silva CMF, Almeida DR, Bernardes RR, Bazzano FCO, Mesquita Filho M, Magalhães CHT, et al. School performance: visual acuity interference. Rev Bras Oftalmol. 2013;72(3):168-71. doi: 10.1590/S0034-72802013000300005
16. Sampaio JMC, Santos GV, Oliveira WA, Silva JL, Medeiros M, Silva MAI. Emotions of students involved in cases of bullying. Texto Contexto Enferm. 2015;24(2):344-52. doi: 10.1590/0104-07072015003430013
17. Tónus D, Wagner LC. Inclusão em Escolas Regulares: percepção de pais e professores de crianças e adolescentes com deficiência. Ciênc Mov. 2013;XV(31):33-45. doi: 10.15602/1983-9480/cmedh.v15n31p33-45
18. Pintanel AC, Gomes GC, Xavier DM, Vaz MRC, Silva MRS. Influência ambiental para a (in)dependência da criança cega: perspectiva da família. Aquichan. 2016;16(1):94-103. doi: 10.5294/aqui.2016.16.1.10
19. Brandão Neto W, Silva ARS, Almeida Filho AJ, Lima LS, Aquino JM, Monteiro EMLM. Educational intervention on violence with adolescents: possibility for nursing in school context. Esc Anna Nery. 2014;18(2):195-201. doi: 10.5935/1414-8145.20140028
20. Ribeiro LOM. A inclusão do aluno com deficiência visual em contexto escolar: afeto e práticas pedagógicas. Rev Educ Artes Incl. 2017;13(1):8-32. doi: 10.5965/1984317813012017008
21. Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Departamento Científico de Adolescência. Atualização sobre inclusão de Crianças e Adolescentes com Deficiência [Internet]. Rio de Janeiro: SBP; 2017 [cited 2018 Jan 16]. Available from: <http://primeirainfancia.org.br/wp-content/uploads/2017/05/Atualizacao-sobre-Incluso-de-Crianas-e-Adolescentes-com-Deficiencia.pdf>
22. United Nations Children's Fund (UNICEF). Situação mundial na infância 2013: crianças com deficiência [Internet]. New York: UNICEF; 2013 [cited 2015 Feb 04]. Available from: http://www.crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/unicef_sowc/sit_mund_inf_2013_deficiencia.pdf