

AS REDES DE APOIO SOCIAL ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: O GENOGRAMA E O ECOMAPA COMO INSTRUMENTO PARA A FONOAUDIOLOGIA

Emilaine de Lima Ferreira¹; Maria Luiza Lopes Timóteo de Lima²

¹Estudante do Curso de Fonoaudiologia - CCS – UFPE; E-mail: lainelima-@hotmail.com

²Docente/pesquisador do Depto de Fonoaudiologia – CCS – UFPE. E-mail: mluizaltl@gmail.com

Sumário: O genograma e o ecomapa são instrumentos que podem fornecer informações sobre a estrutura familiar e rede de apoio social e por sua vez este conhecimento poderá contribuir com o melhor planejamento e intervenção terapêutica em Fonoaudiologia. **Objetivo:** O objetivo do estudo é investigar a constituição da estrutura familiar e das redes de apoio social para crianças com deficiência e as implicações na clínica fonoaudiológica. **Métodos:** Trata-se de um estudo de série de casos, cuja amostra foi constituída por 10 crianças, com deficiência física ou intelectual, atendidas na clínica de Fonoaudiologia. Para a coleta das informações foi realizada uma entrevista com os pais ou responsáveis, que por sua vez subsidiou a construção do genograma e o ecomapa, instrumentos capazes representar visualmente a dinâmica familiar e as relações da família com a rede de apoio social. **Resultados:** As relações familiares apresentavam poucas conexões entre seus membros. As famílias são, na sua maioria, conduzidas pela figura materna, necessitando fortalecimento de vínculos intrafamiliares. As redes de apoio social às famílias de crianças com deficiência foram compostas, em sua maioria, pelas instituições de saúde em que as crianças realizam seus tratamentos, por vizinhos, igreja e espaços de lazer como praças e shopping. **Conclusão:** a partir do genograma e do ecomapa foi detectar as fragilidades relacionais e da rede de apoio social as famílias de crianças com deficiência, orientando a busca do suporte necessário e inclusão de ações específicas no plano terapêutico, como escolas e a própria unidade de saúde da família.

Palavras-chave: fonoaudiologia; relações familiares; rede social

INTRODUÇÃO

A inclusão social das pessoas com deficiência significa possibilitar a elas, respeitando as necessidades próprias da sua condição, o acesso aos serviços públicos, aos bens culturais e aos produtos decorrentes do avanço social, político, econômico e tecnológico da sociedade. Tanto a qualidade quanto a quantidade de relacionamentos sociais parecem afetar de forma significativa a morbidade e a mortalidade (UCHINO et al., 1996). Deste modo, faz-se necessário entender como se dá a rede social de pessoas com deficiência, já que rede social entende-se que fazem parte as instituições relacionadas à família, tais como as organizações religiosas, o sistema de saúde, a escola e a vizinhança e, como parte do apoio social, a autora aponta os membros dessa rede social que são significativos para as famílias e seus membros (VIEIRA et al., 2010). O apoio social pode ser compreendido, ainda, como um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que por meio do contato sistemático estabelecem vínculos de amizade e de informação, recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuído para o bem estar recíproco e construindo fatores positivos na prevenção e manutenção da saúde. A utilização do genograma e ecomapa, nas suas representações gráficas, permite identificar os elementos chaves existentes na família e na rede de apoio social, com quem se pode contar para a realização, supervisão ou acompanhamento dos cuidados necessários para a manutenção da condição de saúde crônica. O genograma tem o objetivo de analisar barreiras e padrões de comunicação entre as pessoas da família; explorar

aspectos emocionais e comportamentais em um contexto de várias gerações; auxiliar os membros da família a identificar aspectos comuns e únicos de cada um deles; discutir e evidenciar opções de mudanças na família e prevenir isolamento de um membro da família (NASCIMENTO; ROCHA, 2005). O ecomapa é uma imagem visual que representa as várias pessoas e instituições que participaram das redes para o cuidado em saúde (AGOSTINHO, 2011). Portanto, estima-se que esse trabalho contribuirá primeiro para com o sujeito que está sendo assistido na clínica, no entanto, as contribuições podem extrapolar e percorrer outros campos, como por exemplo, o da formação, esta proposta se propõe a colaborar com as mudanças na formação que ocorrem de forma intensa na área de saúde. O presente estudo tem como objetivo investigar a constituição das redes de apoio social para pessoas com deficiência. Além de identificar os equipamentos sociais que compõem as redes de apoio social para pessoas com deficiência; caracterizar a intensidade das relações estabelecidas na rede social de pessoas com deficiência; eleger aspectos sobre a rede de apoio social que podem ser considerados na clínica Fonoaudiológica.

MATERIAIS E MÉTODOS

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da UFPE sob o protocolo nº 748.485 de 2014, tendo como critério de inclusão, crianças com deficiência auditiva, física ou intelectual atendidos na clínica de Fonoaudiologia professor Fábio Lessa, sendo 10 crianças entre 2 e 9 anos de idade. Para a coleta de dados foram conduzidas entrevistas semiestruturadas sobre dados socioeconômicos e demográficos, aspectos das relações familiares e da rede de apoio social. A coleta de dados foi realizada em duas etapas, na primeira, foi feito um levantamento das crianças em atendimento que apresentavam algum tipo de deficiência auditiva, física e/ou motora. Após a identificação os responsáveis pelas crianças foram abordados e convidados a participar da pesquisa. A entrevista versou sobre questões: dados gerais do sujeito, dados gerais da família, condições socioeconômicas, dados sobre a deficiência e dados sobre a assistência à saúde. Além destes, outros aspectos foram levantados para a construção do diagrama: as relações familiares (com quem mora, qual o relacionamento do usuário com seus familiares, se essa relação é equilibrada, desequilibrada ou não há troca) e os dados sobre rede de cuidados (há quanto tempo reside no bairro, como é seu relacionamento com a vizinhança, quais atividades da comunidade ele participa, o que o usuário faz para se divertir em casa e/ou na comunidade, se pratica alguma atividade física e por fim, a construção do diagrama sobre as redes de cuidados que ele está inserido). Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Para a construção do genograma, foram usados os símbolos sugeridos por Schlithler, Ceron e Gonçalves (2011).

RESULTADOS

Por meio do genograma, quanto a estrutura e composição familiar, mostrou que das 10 famílias estudadas, cinco são do tipo nuclear, pois a maioria dos pais permanece casada e convive na mesma casa. Há quatro casos de separação, de modo que um dos casos, o sujeito é criado pelos avós paternos, o caso seis os pais do usuário são divorciados provocando um distanciamento na relação pai-filho. Apenas o sujeito 1 reside com os avós, apresentando relação indiferente com a mãe.

Foi observado grande fragilidade nas relações das crianças com seus avós em maioria dos casos. Os avós maternos oferecem auxílio, mas não centralizam o cuidado à criança. Enquanto que os avós paternos são mais ausentes, apresentando relação de indiferença e distância. Faz-se necessário ressaltar que apenas quatro crianças apresentaram relação de amor, amizade e harmonia com toda a família, enquanto que os outros sujeitos possuem relações bastante fraca ou de indiferença com avós, tios, primos e até mesmo irmãos.

O estudo por meio do ecomapa, quanto composição da rede social e fontes de apoio, evidenciou que a rede social é composta, principalmente, pelos vizinhos, clínica de Fonoaudiologia da UFPE, hospitais e estruturas de lazer como praça. Percebe-se a ausência do apoio das escolas e da própria Unidade de Saúde da Família, espaços constantemente apontados como potenciais apoiadores. Em relação à Clínica de Fonoaudiologia Professor Fábio Lessa da UFPE, todos afirmam ter boa relação, no entanto, alguns não possuem relação de troca, por ter começado os atendimentos a pouco tempo e não terem se adaptado ainda ao terapeuta.

DISCUSSÃO

O estudo mostrou que quase a totalidade das crianças residem com sua progenitora, de modo que os pais constituem importante fonte de apoio social, porém as mães são as principais cuidadoras. Os avós oferecem auxílio, mas não centralizam o cuidado da criança. Resultados similares foram encontrados em um estudo realizado no Rio Grande do Sul, em 2008, com mães de crianças com paralisia cerebral, no qual muitas mães deixaram de trabalhar para se dedicar mais ao filho com deficiência (MILBRATH, 2008).

A motivação dos pais no processo terapêutico é de fundamental importância, assim como o conhecimento das condições e dos problemas sociais, econômica e psicológica do paciente e de seus familiares. Na medida em que acontece a valorização e integração dos pais durante o processo terapêutico as crianças passam a considera-lo também importante. Pais integrados fortalecem o trabalho realizado em terapia ajudando o fonoaudiólogo nas atividades propostas (ALTMANN, 1997). Houveram também, dois casos de pouco contato com o pai. Sendo importante destacar, que a relação da figura paterna, é particularmente importante, pois as atitudes dos pais costumam atingir os demais membros da família, especialmente a mãe. A reorganização da família fica mais fácil quando ocorre um apoio mútuo entre o casal e os pais da criança.

O fonoaudiólogo é o profissional que vai atender o ser humano nos problemas que este tenha, relativos à sua comunicação como um todo, de tal modo que sua influência na vida desse paciente ou de um sujeito de pesquisa é sobremaneira relevante (NICOLIELO *et al.*, 2005). Buscando assim, equilibrar e fortalecer a relação terapeuta paciente, para se obter maiores ganhos nos atendimentos na Clínica de Fonoaudiologia.

Quanto a igreja, foi observado que poucas crianças apresentaram boa relação, fato esse que chama atenção, pois as igrejas são importante fonte de apoio para o enfrentamento e superação das adversidades. Os grupos religiosos podem ser estratégias para o fortalecimento da família, a religião tem função cultural, social e psicológica. Desse modo, além da interação social promovida pelos grupos religiosos, ocorre a motivação e sustentação das práticas e sentimentos adotados pela família (GEERTZ, 1989).

Outro espaço que poderia configurar como importante ponto de apoio é a escola, especialmente porque tratamos de crianças. A escola que não se restringe apenas aos processos sistemáticos de ensino-aprendizagem, mas se constitui um importante espaço de trocas, de transmissão de valores sociais e culturais, e, portanto, um local onde a desmistificação da deficiência pode ocorrer de forma concreta. O papel ocupacional do estudante é geralmente definido pela escola e pelas leis que regulamentam o funcionamento escolar, portanto esta instituição se torna um sistema social em que as crianças aprendem regras de convivência e habilidades acadêmicas (FERREIRA; BARRERA, 2010).

Deste modo, a construção desses instrumentos ofereceu elementos que permitiram avaliar o suporte e recursos existentes para que a família possa cuidar e o modo como deles lança mão para produzir o seu cuidado ou buscar o cuidado profissional e outros. Tal avaliação, possibilitará aos profissionais de saúde compreender as conexões que a pessoa e família fazem com a comunidade e entre seus próprios membros, dando indícios importantes de que necessita de maior atenção e apoio dos profissionais de saúde e da comunidade.

CONCLUSÕES

A partir da criação dos fluxogramas do genograma e ecomapa de cada criança, verificou-se a necessidade encorajar e direcionar a família na busca do apoio necessário, promover o apoio social entre os familiares e amigos e a articulação entre os serviços de saúde, além da avaliação dos serviços públicos disponíveis, a fim de que a família receba todos os recursos necessários para o enfrentamento e adaptação às situações vivenciadas.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a Coordenação da Clínica de Fonoaudiologia da UFPE.

REFERÊNCIAS

Altmann, E.B.C; Vaz, A.C.N; Ramos, A.L.N; Paula, M.B.S.F; Marques, R. O tratamento fonoaudiológico. In Altmann, E.B.C. *Fissuras labiopalatais*. Carapicuíba: Pró-fono, 1997.

Ferreira, S.H; Barrera, D.S. Ambiente familiar e aprendizagem escolar em alunos da educação infantil. *Psico*. v.41, n.4, p.462-472. Out/dez 2010.

Geertz, C. *A interpretação das culturas*. Livros Técnicos e Científicos; p.273. Rio de Janeiro 1989.

Milbrath, V. M; Cecagno, D; Soares, D. C; Amestoy, S.C; Siqueira, H. *Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral*. São Paulo, v.21, n.3, p.427-31. Maio 2008.

Nascimento, L.C; Rocha, S.M.M; Hayes, V.H. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Rev. Texto Contexto Enferm*. v.14, n.2, p.280-6, 2005.

Nicolielo, A.P. et al. A importância da bioética nas pesquisas fonoaudiologia. *Ciências da Saúde*. v.12, n. 4, p. 200-05. 2005.

Rocha, S.; Nascimento, L.; Lima, R. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. *Ver Latino-americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.10, n.5, p.709-14. Abril 2002.

Schlithler, A. C. B.; Ceron, M.; Gonçalves, D. A. *Famílias em situação de vulnerabilidade ou risco psicossocial*. Especialização em Saúde da Família – UnA-SUS, Santa Catarina, p. 43-69, 2011.

Viera, C. et al. Rede e apoio social Familiar no Seguimento do Recém-nascido Pré-termo e baixo peso ao Nascer. *Rev Eletrô de Enf*. São Paulo v.12, n.1, p.11-9, mar, 2010.

Uchino, B. N; Cacioppo, J. T; Kiecolt-Glaser, J. K. The relationship between social support and physiological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychol Bul*. Utah, v.119, n.3, p.448-53, maio, 1996.