



Promoção de saúde multidisciplinar e a deficiência intelectual: interagindo com os indivíduos e seus cuidadores

Multidisciplinary health promotion and intellectual disability: interacting with individuals and caregivers

Lina Naomi Hashizume
Departamento de Odontologia Preventiva e Social, Faculdade de Odontologia
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
lhashizume@yahoo.com

Julia Bauer Marques
Departamento de Odontologia Preventiva e Social, Faculdade de Odontologia
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
juliabauer@gmail.com

Bruna Ackermann Schardong
Departamento de Odontologia Preventiva e Social, Faculdade de Odontologia
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
bruna.ackermann@yahoo.com.br

Camila Oliveira da Costa
Departamento de Odontologia Preventiva e Social, Faculdade de Odontologia
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
camila.oliveiradacosta@gmail.com

RESUMO

A inclusão social dos indivíduos com deficiência intelectual e de seus cuidadores se relaciona diretamente à sua qualidade de vida. Sendo assim, ações que visem à promoção de saúde de forma multidisciplinar nesta população são importantes. O objetivo do presente programa de extensão foi realizar ações multidisciplinares de promoção de saúde para indivíduos com deficiência intelectual e para os seus cuidadores. Participaram do programa: profissionais, pós-graduandos e acadêmicos dos cursos de Medicina, Odontologia e Fonoaudiologia, que realizaram atividades multidisciplinares de promoção de saúde para o público alvo nas APAEs da região metropolitana de Porto Alegre, RS. Os objetivos foram alcançados, pois promoveu-se saúde de forma multidisciplinar, melhorando a qualidade de vida e inclusão social dos indivíduos com deficiência intelectual e de seus pais/cuidadores. Além disso, o programa proporcionou vivências e experiências únicas aos integrantes da equipe que vão muito além do aprendizado convencional.

Palavras-chave: Promoção de Saúde. Deficiência Intelectual. Inclusão Social.

ABSTRACT

The social inclusion of individuals with intellectual disabilities and their caregivers is directly related to their quality of life. Therefore, actions aimed at promoting health in a multidisciplinary manner in this population are important. The objective of this extension program was to carry out multidisciplinary health promotion actions for individuals with intellectual disabilities and for their caregivers. Participated in the program: professionals, postgraduates and academics from the courses of Medicine, Dentistry and Speech Therapy, who carried out multidisciplinary health promotion activities for the target public in the APAEs of the metropolitan region of Porto Alegre, RS. The objectives were achieved because health was promoted in a multidisciplinary way, improving the quality of life and social inclusion of individuals with intellectual disabilities and their parents / caregivers. In addition, the program provided unique experiences for team members that go far beyond conventional learning.

Keywords: Health promotion. Intellectual disability. Social inclusion.

INTRODUÇÃO

Os indivíduos com deficiência intelectual apresentam diferentes níveis de cognição e independência. Muitas vezes, eles dependem de outra pessoa para realizarem as tarefas mais básicas do dia-a-dia. Como consequência disso, sua qualidade de vida está intimamente relacionada com a da pessoa que o cuida (OLIVEIRA, LIMONGI, 2011). Devido à sua extensa jornada, vários cuidadores deixam de cuidar de si mesmos em prol do cuidado do indivíduo deficiente. Somado a isso, a sobrecarga a que são submetidos diariamente muitas vezes acarreta sintomas depressivos e ansiosos, afetando diretamente a sua qualidade de vida e a do deficiente intelectual cuidado (CARDOSO et al., 2012).

Além disso, a inclusão social dessas pessoas se relaciona diretamente com a sua qualidade de vida. Ações que visem à promoção de saúde de maneira multidisciplinar são, portanto, muito importantes. Para falar de multidisciplinaridade, é importante entendê-la desde o conceito. São profissionais de diversas áreas, com formações acadêmicas diferentes e que trabalham em prol de um único objetivo. Há uma necessidade de uma inter-relação entre os diferentes profissionais, que devem ver o indivíduo como um todo, numa atitude humanizada, e não trabalhar de forma isolada sua especialidade, compreendendo a necessidade real do indivíduo e de seus tutores naquele momento ou caso específico.

Logo, o objetivo do presente programa de extensão foi propor e realizar ações multidisciplinares de promoção de saúde para indivíduos com deficiência intelectual e para os seus cuidadores.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O público alvo do presente programa de extensão foi composto por indivíduos com deficiência intelectual e seus pais/cuidadores. Para atingir tal público, foram realizadas visitas mensais às instituições de amparo ao indivíduo com deficiência intelectual como Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) da região metropolitana de Porto Alegre, e outras instituições como Kinder e INAMEX (Instituto de Amparo ao Excepcional). Nesses locais foram desenvolvidas atividades envolvendo as seguintes áreas da saúde: Odontologia, Fonoaudiologia e Medicina. Todos os materiais utilizados nas atividades como incluindo banners, folders, panfletos e jogos lúdico-educativos foram desenvolvidos pela própria equipe do programa.

Na área da Odontologia, para os pais e cuidadores foram realizadas palestras sobre as principais doenças bucais abordando causas, consequências e formas de prevenção. Além disso, foram dadas orientações sobre como manter sua própria saúde bucal e a do indivíduo cuidado. Em todas as instituições foi aberto um espaço para o esclarecimento de dúvidas. Se detectada a demanda,

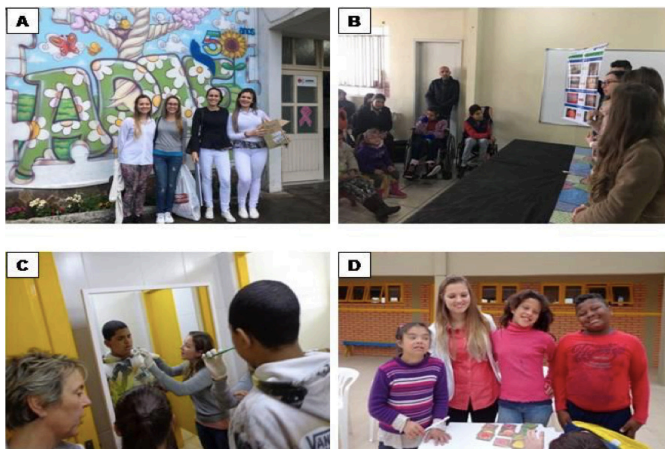
os pais e cuidadores eram orientados a respeito de possíveis locais para buscarem tratamento odontológico. Para indivíduos com deficiência intelectual, foram desenvolvidas atividades lúdico-educativas, como teatro de bonecos de EVA, jogos e atividades de colorir com ênfase na saúde bucal e na prevenção de doenças orais. Para pais, cuidadores e indivíduos com deficiência intelectual, foi realizada uma instrução de higiene bucal, sendo ela específica e individualizada.

Na área da Fonoaudiologia, foram desenvolvidas atividades em torno de temas como alimentação, mastigação, sucção, hábitos orais e respiração. Foi realizada uma palestra para os cuidadores e professores sobre a importância da retirada de hábitos orais deletérios para o desenvolvimento normal da mastigação e da respiração. Após a palestra, foi realizada uma oficina de alimentação e mastigação, que consistia na oferta, preparo e observação do momento em que os indivíduos se alimentavam, percebendo hábitos orais deletérios e alterações miofuncionais que foram discutidas posteriormente.

Na área da Medicina, a equipe priorizou a Síndrome de Down (SD) que é alteração genética mais prevalente na população. Através de rodas de conversa, foi dado esclarecimento para os familiares de alunos das APAEs sobre a SD abordando questões como causa, características clínicas e genéticas, evolução dos indivíduos sindrômicos, cuidados durante o desenvolvimento e as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores.

Ao final de cada visita, foi aplicado um questionário de satisfação, a fim de aprimorar futuras visitas do projeto.

Figura 1 – Atividades realizadas durante as visitas do programa de extensão. Equipe de acadêmicas em frente de uma das instituições visitadas (A); palestra realizada pelo grupo para os alunos da instituição e seus pais ou cuidadores (B); instrução de higiene bucal individualizada (C); aplicação de jogos sobre alimentação saudável (D); equipe de extensionistas e o público alvo logo após a realização do teatro de bonecos (E); mesa demonstrativa sobre a quantidade de açúcar contida em cada produto alimentício e guloseimas (F).





Fonte: Acervo do projeto.

DISCUSSÃO

Os comprometimentos e problemas da saúde física e mental do cuidador interferem de forma negativa no processo de reabilitação da pessoa cuidada. Uma vez que a sobrecarga testa os limites físicos, psicológicos, e a postura de enfrentamento do cuidador perante a vida (LUZARDO, GORINI, SILVA, 2006). Para que o cuidador não abandone o seu papel junto à pessoa acometida, mantendo-se saudável e com qualidade de vida, é de fundamental importância que ele aprenda a adaptar-se a essa nova condição (GOMEZ, 2007).

Tem-se destacado cada vez mais a importância da atividade dos cuidadores para a recuperação e a melhoria da qualidade de vida das pessoas que necessitam de acompanhamento cotidiano em saúde. No Brasil, os estudos existentes sobre o tema retratam, principalmente, experiências de cuidadores de idosos e cuidadores familiares - parentes ou amigos - que assistem voluntariamente pessoas doentes em seu domicílio. Fala-se também sobre as técnicas de cuidado que devem ser utilizadas e as doenças encontradas entre os que recebem a assistência, abordando as atribuições e tarefas realizadas no cotidiano, pouco evocando o seu embate com a realidade, os conhecimentos mobilizados e as experiências utilizadas na atividade de cuidado, bem como sua relação com a saúde de quem cuida (BOCCHI, 2005; MELLO, 2002; MADUREIRA, 2002).

Os cuidadores de crianças com necessidades especiais relatam frequentemente a ocorrência de sintomas de estresse e ansiedade (DUNN et al., 2001; HASTINGS et al., 2005; YIRMIYA, SHAKED, 2005). No caso do cuidado de crianças com deficiência a situação é ainda mais extrema, uma vez que a figura do cuidador é representada, na maioria das vezes, por suas mães, que se dedicam exclusivamente aos seus filhos, algumas apresentando déficit de autocuidado, esquecendo-se de si próprias na tentativa de proporcionar o melhor para essas crianças. (BECK, LOPES, 2007). Preocupações quanto ao futuro de tais crianças, bem como o cansaço que essas causam perante suas demandas, estão relacionados ao estresse parental e as demandas do dia-a-dia (FARIAS et al., 2014).

A maioria dos cuidadores de crianças com Síndrome de Down são suas mães, com idade média de 40 anos. Apresentam um baixo nível socioeconômico e uma baixa escolaridade. A maior parte não indicou alguém como pessoa

suportiva/de referência, nem exerce outras atividades remuneradas, indicando um isolamento social. Se sentem desconfortáveis e solitárias quando percebem a falta de apoio da família, associado à sobrecarga, aos efeitos psicossociais relacionados à síndrome e ao estresse a que são submetidos diariamente (REZENDE, ASSIS, BARCA, 2014).

O projeto piloto existe há quatro anos e abordava a saúde bucal de indivíduos com Síndrome de Down. Entretanto, com o decorrer das atividades, foi percebida a necessidade de trabalhar com outras deficiências cognitivas, bem como seus cuidadores, uma vez que esse público relatava ser esquecido pela sociedade e manifestava grande desejo de ser cuidado.

A fim de incluir no projeto as demandas percebidas na primeira edição, no segundo e no terceiro ano do projeto, foram abordadas questões de saúde bucal de crianças com deficiência cognitiva e de seus cuidadores, que estavam sempre ocupados com os cuidados dos indivíduos com deficiência e acabavam não tendo tempo de cuidarem da sua própria saúde. Foi percebido, entretanto, que faltava trabalhar a saúde de uma forma mais abrangente e integral, buscando olhar o indivíduo como um todo, não somente para questões bucais. Assim, surgiu o programa de promoção de saúde aqui relatado. Procurou-se parcerias com demais cursos da área da saúde, dos quais Medicina e Fonoaudiologia demonstraram interesse e foram incluídas, dando o caráter multidisciplinar ao programa. Para o futuro, prospecta-se a inclusão de outras áreas, como Nutrição, Psicologia e Educação Física, ampliando ainda mais a multidisciplinaridade do programa e a abordagem integral da saúde.

CONCLUSÃO

O programa de extensão aqui relatado possibilitou uma convivência com indivíduos de diferentes realidades, gerando uma grande troca de experiências e conhecimentos. A partir das atividades multidisciplinares, os indivíduos com deficiência intelectual e seus cuidadores puderam compreender mais sobre sua própria saúde e formas de como prevenir doenças, melhorando sua qualidade de vida e contribuindo para sua inclusão social. Para os extensionistas, possibilitou-se conhecer as mais diversas realidades, tendo uma visão mais ampla e integral em relação aos cuidadores e indivíduos com deficiência intelectual, sendo cada visita uma oportunidade de aprendizado e troca de conhecimento. Além disso, a experiência permitiu ao grupo aprender a trabalhar em equipe multidisciplinar, coordenando todas as atividades em prol de um objetivo: a promoção de saúde para indivíduos com deficiência intelectual e seus pais e cuidadores.

REFERÊNCIAS

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 60, n. 6, p. 670-675, nov./dez 2007.

BOCCHI, S.C.M. Interação cuidador familiar – pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 10, n. 3, p. 729-738, 2005.

CARDOSO, L. et al. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo*, v. 46, n. 2, p. 513-517, abr. 2012

DUNN, M.E. et al. Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, v. 37, p. 39-52, 2001.

FARIAS, C. A. et al. Sobrecarga em cuidadores de usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil no sul do Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 4819-4827, 2014.

GOMEZ, M.M.G. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Investigación y Educación en Enfermería*, v. 25, n. 2, p. 60-71, 2007.

HASTINGS, R.P. et al. Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, v. 9, p. 377-391, 2005.

LUZARDO, A.R.; GORINI, M.I.P.C.; CATTANNI, R.B.; PERLINI, N.M.O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 6, n. 2, p. 254-271, 2004.

MADUREIRA, N. C. M. O saber-fazer do cuidador familiar da pessoa com deficiência física: um estudo no pré e trans reabilitação. 2002. Dissertação - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

MELLO, R. A. P. Só quem cuida é que sabe: o vivido pelo cuidador domiciliar da pessoa com doença crônica. 2002. Dissertação - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2002.

OLIVEIRA, E. F.; LIMONGI, S. C. O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 321-327, dez. 2011.

REZENDE, L. K.; ASSIS, S. M. B.; BARCA, L. F. Suporte social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down. *Revista Educação Especial*, Santa Maria, v. 27,

n. 48, p. 111-126, jan./abr. 2014.

YIRMIYA, N.; SHAKED, M. Psychiatric disorders in parents of children with autism: A meta-analysis. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, v. 46, p. 69-83, 2005.