



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

ISIS GISELLE MEDEIROS DA COSTA

ALÉM DO CAPS: ENTRAVES E POSSIBILIDADES NO CUIDADO À
CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

CUITÉ – PB

2016

ISIS GISELLE MEDEIROS DA COSTA

ALÉM DO CAPS: ENTRAVES E POSSIBILIDADES NO CUIDADO À
CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Bacharelado em
Enfermagem da Universidade Federal de
Campina Grande, *Campus* Cuité, como
forma parcial de obtenção do título de
Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dra. Alynne Mendonça
Saraiva.

CUITÉ – PB

2016

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA NA FONTE
Responsabilidade Jesiel Ferreira Gomes – CRB 15 – 256

C837a Costa, Isis Giselle Medeiros da.

Além do CAPS: entraves e possibilidades no cuidado à criança/adolescente com deficiência intelectual. / Isis Giselle Medeiros da Costa. – Cuité: CES, 2016.

41 fl.

Monografia (Curso de Graduação em Enfermagem) – Centro de Educação e Saúde / UFCG, 2016.

Orientadora: Alynne Mendonça Saraiva.

1. Saúde mental. 2. Assistência integral à saúde. 3. Deficiência intelectual. I. Título.

Biblioteca do CES - UFCG

CDU 613.86

ISIS GISELLE MEDEIROS DA COSTA

**ALÉM DO CAPS: ENTRAVES E POSSIBILIDADES NO CUIDADO À
CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Bacharelado em Enfermagem da
Universidade Federal de Campina Grande, *Campus Cuité* – PB, para obtenção do título de
Bacharel em Enfermagem.

Aprovada em ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dra. Alynne Mendonça Saraiva
(Orientadora/ CES/UFCG)

Prof^ª. Dra. Priscilla Maria Castro Silva
(Membro Externo/CCS/UFCG)

Prof^ª. Dra. Ana Carolina Dantas Rocha Cerqueira
(Membro Interno/CES/UFCG)

Á Deus, por sempre proteger e iluminar meus caminhos, e a minha família, que me tranquilizou nos momentos difíceis e incentivou a superar todos os obstáculos encontrados nesta jornada.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por sua infinita bondade, sempre acalmando meu coração nos momentos de angústia e me dando forças e discernimento para seguir adiante;

À minha família, em especial minha mãe, irmãos e sobrinhos, por estarem presentes durante essa jornada tão importante em minha vida, me tranquilizando e apoiando;

Às minhas amigas de infância, quase irmãs, que sempre me encorajaram e apoiaram, mesmo quando os afazeres cotidianos e a distância dificultavam nosso contato diário;

À Renato Cristiano, pelo incentivo, apoio, carinho e por sempre se fazer presente quando necessitei de auxílio;

À minha orientadora, Alynne Mendonça Saraiva, por contribuir com minha formação acadêmica, por sua dedicação, competência e paciência na elaboração deste trabalho;

À Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Educação e Saúde, e a todo o corpo docente que a compõe, por possibilitarem experiências ímpares durante o decorrer do curso de Bacharelado em Enfermagem;

Aos meus colegas de curso, pelas vivências e compartilhamento de momentos e conhecimentos durante estes cinco anos;

A todas as cuidadoras entrevistadas, pessoas admiráveis que espelham dedicação e força para enfrentar as dificuldades durante o cuidado de suas crianças;

Enfim, a todos que contribuíram para concretização deste trabalho, muito obrigada!

“Cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação e responsabilização”.

Leonardo Boff

LISTA DE SIGLAS

AAMR – Associação Americana de Retardo Mental

AEE – Atendimento Educacional Especializado

CAAE – Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil

CEP – Comitê de Ética e Pesquisa

CES – Centro de Educação e Saúde

D.I. – Deficiência Intelectual

ONU – Organização das Nações Unidas

UFCG – Universidade Federal de Campina Grande

SUMÁRIO

RESUMO	08
1 INTRODUÇÃO	09
2 METODOLOGIA	10
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	12
3.1 CARACTERIZAÇÃO DAS CUIDADORAS.....	12
3.2 CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....	14
3.3 <i>Categoria I: o cuidado a criança e ao adolescente com deficiência intelectual</i>	15
3.3.1 <i>Subcategoria I: O (des) conhecimento do diagnóstico e a repercussão no cuidado</i>	16
3.3.2 <i>Subcategoria II: O cuidado além dos muros do CAPSi</i>	18
3.3.3 <i>Subcategoria III: As dificuldades e o suporte social existentes no cuidado a criança com Deficiência Intelectual</i>	22
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	26
REFERÊNCIAS	28
APÊNDICE I	36
ANEXOS	38
ANEXO I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	39
ANEXO II – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	41

ALÉM DO CAPS: ENTRAVES E POSSIBILIDADES NO CUIDADO À CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

BEYOND THE CAPS: BARRIERS AND POSSIBILITIES IN CARE CHILD/TEEN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

MÁS ALLÁ DEL CAPS: BARRERAS Y POSIBILIDADES EN LA ATENCIÓN DE NIÑOS/ ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

RESUMO

A deficiência intelectual é uma condição crônica de saúde e de grande importância para saúde pública, visto que traz sérias repercussões à vida da criança e de suas cuidadoras. Esta pesquisa teve como objetivo: conhecer como se desenvolve o cuidado às crianças e/ou adolescentes fora do CAPSi. Trata-se de uma pesquisa de campo de abordagem qualitativa com tipologia descritivo-exploratória, realizada no período de maio a setembro de 2016, com oito cuidadoras de crianças e adolescentes com deficiência intelectual no CAPSi, situado em Campina Grande –PB. O material coletado por meio de uma entrevista semi-estruturada foi interpretado com base na técnica de análise de conteúdo. A partir da criação da categoria temática: “*O Cuidado à Criança e ao adolescente com deficiência intelectual*”, foi observado que os fatores sócio-econômicos das cuidadoras influenciam diretamente no cuidado bem como no entendimento das mesmas sobre o diagnóstico da doença. Além do CAPSi, o cuidado à criança é realizado em âmbito educacional e familiar e entre as dificuldades relatadas pelas cuidadoras estiveram: as limitações da própria doença, a sobrecarga no cuidado e o preconceito. Acredita-se que diante dos entraves e das possibilidades de cuidado apresentadas, os profissionais de saúde que acompanham a criança e a família poderiam desenvolver estratégias que oferecessem maior suporte aos cuidadores principais, principalmente buscando uma relação dialógica com a família para tentar minimizar as dificuldades.

Palavras-chave: Saúde Mental; Assistência Integral a Saúde; Deficiência Intelectual; Criança; Adolescente.

1 INTRODUÇÃO

A Deficiência Intelectual (D.I) diz respeito a uma condição crônica de saúde complexa e de grande importância para saúde pública, visto que além de trazer prejuízos a vida da pessoa com a deficiência, traz sérias repercussões à vida dos familiares que se disponibilizam a realizar o ato de cuidar.

Sobre a terminologia utilizada, muitos profissionais, familiares e estudiosos têm questionado o uso da expressão “Retardo Mental”, mais conhecida popularmente, devido à visão estereotipada e estigmatizante atribuída à D.I. (ALMEIDA, 2004). Sendo assim, neste trabalho utilizaremos o termo Deficiência Intelectual, também utilizado pela *Organização das Nações Unidas* (ONU) e *Associação Americana de Retardo Mental* (AAMR), tendo em vista o entendimento da diferenciação da condição de deficiência com os demais transtornos mentais, que deve ser abordada a partir da identificação da necessidade de apoios e transformações que favoreçam a melhoria da qualidade de vida, crescimento e desenvolvimento da criança (SURJUS; CAMPOS, 2013).

Conforme a definição proposta em 2002 pela AAMR, a deficiência intelectual refere-se a uma limitação existente no funcionamento intelectual e habilidades adaptativas, geralmente originadas durante o crescimento e desenvolvimento infantil, ou seja, antes dos 18 anos de idade (CARVALHO; MACIEL, 2003).

Em 2010, a Cartilha do Censo demográfico da população brasileira identificou que do total de pessoas residentes no país, 23% apresentava algum tipo de deficiência. Sendo a deficiência intelectual correspondente a 1, 4%, isto é, quase 3 milhões de brasileiros (BRASIL, 2012a). A razão entre os gêneros demonstra que a população masculina é a mais afetada, este achado se deve ao fato do grande número de mutações encontradas no cromossomo X (KARAM et al., 2015).

Por ser uma morbidade que afeta significativamente o desempenho das atividades da vida diária e socialização, os cuidados específicos da criança ou adolescente com esse tipo de deficiência deve ser iniciado precocemente para garantir a eficácia do tratamento (MOREIRA, 2011). O cuidado deve abranger não somente as necessidades individuais, mas incluir a criança e seus familiares em uma assistência integral que possa permitir o desenvolvimento das habilidades afetadas (LIMA et al., 2012).

No entanto, o cuidar da criança e do adolescente com deficiência intelectual não se apresenta como uma tarefa fácil, pois o seu desenvolvimento é influenciado, principalmente,

pelas características externas as quais a criança e adolescente juntos aos seus respectivos cuidadores estão inseridos (SILVA; DESSEN, 2003).

Em virtude da grande incidência de casos de crianças acometidas com deficiência intelectual no Brasil, e considerando que a D.I evidencia um potencial comprometimento das funções cognitivas, motoras, linguagem, entre outras, há necessidade de conhecer como é a assistência prestada ao público infanto-juvenil no seio familiar, já que este é um dos principais locais de realização contínua de cuidados.

Por conseguinte, pressupõe-se que a família é uma extensão do cuidado realizado nas instituições de saúde. Quando a mesma está inserida em um contexto de dificuldades, tal cuidado pode refletir negativamente no processo de desenvolvimento das habilidades afetadas em decorrência da D.I.

Para o delineamento do presente estudo tomou-se como base as seguintes questões norteadoras: Qual a compreensão das cuidadoras sobre o diagnóstico da criança/adolescente com deficiência intelectual? Quais as dificuldades e potencialidades vivenciadas pelas cuidadoras durante o cuidado a criança/adolescente com deficiência intelectual?

Neste contexto, para responder estas perguntas, traçou-se como objetivo principal: conhecer como se desenvolve o cuidado às crianças e adolescentes fora do Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi), e como objetivos específicos: revelar a compreensão das cuidadoras com relação ao diagnóstico da criança e/ou adolescente; averiguar as dificuldades e potencialidades das cuidadoras no cuidado a criança e/ou adolescente com deficiência intelectual.

2 METODOLOGIA

Este estudo foi realizado através de uma abordagem qualitativa com tipologia descritivo-exploratória. Trata-se de uma nova configuração de uma pesquisa intitulada “MUITO ALÉM DAS BRINCADEIRAS: Os recursos terapêuticos no CAPS infantil e suas repercussões na saúde da criança”, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Campina Grande-PB, através do número do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 15592213.2.0000.5182, o qual buscou identificar quais os recursos terapêuticos utilizados junto a criança no CAPS. Sendo assim, este estudo buscou complementar o projeto supracitado, averiguando o desenvolvimento do cuidado a criança e adolescente fora do ambiente do CAPSi.

A pesquisa de campo foi realizada entre os meses de maio a setembro de 2016, com cuidadoras de crianças e adolescentes atendidas no Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) que atua na Intervenção Precoce de crianças e adolescentes e está situado na cidade de Campina Grande – PB. Os critérios de inclusão das participantes foram: cuidadoras com idade superior a dezoito anos que residam com a criança e que estivessem acompanhando a criança desde o diagnóstico de D.I. ou há mais de um ano no referido serviço. Desse modo, participaram da pesquisa, oito mulheres.

Inicialmente foram levantados dados dos prontuários das crianças, com o auxílio da enfermeira do serviço. Posteriormente foram contatadas as cuidadoras e agendadas as entrevistas, que foram realizadas, em sua maioria, no próprio CAPSi, e as demais nas residências das cuidadoras. As mesmas foram gravadas com o consentimento das participantes após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e foram guiadas conforme um roteiro de perguntas de uma entrevista semi-estruturada que de acordo com Boni e Quaresma (2005), permite ao entrevistador obter um maior número de informações sobre o tema pesquisado por meio da formulação de perguntas fechadas e abertas, sendo essas últimas realizadas no momento que o mesmo achar oportuno.

Posteriormente as entrevistas foram transcritas, e o material foi analisado por meio da técnica de análise do conteúdo de Bardin (2006, apud MOZZATO; GRZYBOVSKI, 2011), que consistiu no agrupamento de métodos para descrever a emissão de comunicações, por meio de três etapas: a pré-análise, definida como a fase de organização do material coletado, onde o pesquisador terá conhecimento dos textos obtidos através das entrevistas e realizará a delimitação do conteúdo que será analisado, elaboração de suposições e finalidades, entre outros; exploração do material, que corresponde ao momento em que o pesquisador irá explorar o material coletado, identificando, classificando e categorizando os temas que correspondem ao objetivo de sua pesquisa; e tratamento do material, que é o momento destinado à análise dos resultados, análises reflexivas, críticas e interpretações conclusivas.

Em cumprimento a resolução nº 466 de 12 de setembro de 2012, para preservar o anonimato das participantes, as mesmas receberam o nome de flores do sertão, fazendo uma alusão que essas mulheres resistem mesmo diante de contextos de dificuldade (BRASIL, 2012b).

De início todas as entrevistas já transcritas foram lidas e destacaram-se os trechos que estavam relacionados aos objetivos propostos pela pesquisa. Depois foram verificadas as unidades temáticas que mais se repetiam e assim foi possível categorizá-las para que houvesse interpretação dos temas, baseados na literatura vigente. Desse modo a análise se constituiu da

seguinte categoria: “*O cuidado a criança e ao adolescente com Deficiência Intelectual*”; e as subcategorias: “O (des) conhecimento do diagnóstico e a repercussão no cuidado”; “O cuidado além dos muros do CAPSi”; “As dificuldades e o suporte social existentes no cuidado a criança com Deficiência Intelectual”.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para melhor compreensão acerca dos fatores que influenciam no cuidado a criança e adolescente com deficiência intelectual assistidas pelo CAPSi, foi traçado o perfil das cuidadoras que participaram da pesquisa, acreditando que conhecer as questões socioeconômicas trazem uma relação direta com o cuidado a ser ofertado para a criança e adolescente.

As variáveis incluídas na investigação do perfil sociodemográfico das cuidadoras foram: grupo etário, estado civil, prática religiosa, ocupação, renda mensal e recebimento de aposentadoria e auxílios provenientes do governo.

3.1 CARACTERIZAÇÃO DAS CUIDADORAS

Das mulheres que participaram dessa pesquisa, verificou-se que a maioria (87,5%) estava na faixa etária entre de 20 à 40 anos, ou seja em idade fértil. Das entrevistadas, sete (87,5%) eram as genitoras das crianças com deficiência intelectual, apenas uma cuidadora era a avó. Destas, apenas cinco (62,5%) relataram conviver com companheiro, com vínculo de união estável ou matrimonial.

A atribuição do cuidar pode ser configurada e apreendida como aquela realizada por uma pessoa ou um conjunto de pessoas que detêm responsabilidade ou a incumbência de desempenhar ações destinadas a suprir às necessidades materiais, afetivas e de proteção à criança em vulnerabilidade. Esta ação é realizada, principalmente, pela figura materna (LAURIDSEN-RIBEIRO; TANAKA, 2010).

Tal qual ao dado evidenciado por esta pesquisa, embora alguns estudos publicados mostrem que mesmo em situações onde a dinâmica conjugal indique que a mãe cuidadora possua companheiro, esta ainda se apresenta como principal provedora de cuidados dentro do lar. A este fato se atribui, entre outros fatores, aos aspectos culturais que dividem as funções do homem e da mulher no mundo contemporâneo e aos sentimentos de responsabilidade e

culpa muitas vezes, desenvolvido pela mãe de uma criança com deficiência (PIMENTA; RODRIGUES; GREGUOL, 2010).

Sobre isto, Pimenta, Rodrigues e Greguol (2010) afirmam que, histórica e culturalmente, o trabalho da mulher vem sendo associado aos afazeres domésticos e maternais, de cuidar da família, enquanto o homem detém a função de prover o sustento através de seu trabalho. Em outros casos, a exemplo da avó que se apresenta como principal cuidadora entrevistada, a cuidadora pode ser outro membro da família que é, por vezes, destinado a esse papel devido as ligações familiares, a algum grau de parentesco, ou também por morar junto ou próximo da criança.

Outro aspecto de extrema importância observado durante a realização das entrevistas, diz respeito à escolaridade materna, a qual foi observada que quatro (50%) das entrevistadas haviam cursado ou concluído o ensino fundamental e as outras quatro (50%) cursaram o ensino médio incompleto/completo.

De acordo com Barata (2009), o grau de escolaridade e instrução das cuidadoras é um determinante de desigualdade social, e serve como parâmetro sugestivo sobre o modo de compreensão e uso adequado e correto das técnicas e manejos de cuidado. Logo, níveis mais baixos de escolaridade podem refletir negativamente na realização do cuidado, como também no acesso a serviços de assistência a saúde, tão necessários para a estimulação da criança em seu desenvolvimento.

Vale destacar que o entendimento e enfrentamento da doença é influenciado também por questões culturais e, sobretudo pela religião da cuidadora. Todas as participantes desse estudo referiram seguir algum tipo de prática ou doutrina religiosa. Vicente, Hiragashi e Furtado (2015) afirmam que a religiosidade da cuidadora serve de suporte e auxílio para lidar com as dificuldades de cuidado a uma criança com transtorno psíquico.

Ainda concernente as variáveis deste estudo, no tocante à ocupação, seis cuidadoras (75%) relataram não realizar nenhuma atividade fora do lar, enquanto duas cuidadoras (25%) realizam em ambiente domiciliar, sendo uma agricultora e outra autônoma. Vinculado a isso, foi investigado a respeito da renda mensal familiar de cada cuidadora, como também o recebimento de benefícios sociais. Quatro mulheres (50%) tem renda familiar de um salário mínimo, três (37,5%) possuem renda no valor de dois salários mínimos e uma (12,5%) não informou devido o companheiro realizar atividades remuneradas de cunho temporário e sem vínculo empregatício. Com relação aos benefícios, seis cuidadoras (75%) relataram receber o salário mensal assegurado à criança através da Constituição Federal de 1988 e cinco recebem o auxílio do Programa Bolsa Família.

A exemplo de como a situação socioeconômica interfere no tratamento de crianças em sofrimento mental, Silva e Dessen (2003) elaboraram um estudo com crianças com síndrome de Down e observaram que famílias com níveis econômicos mais elevados tem maior acesso a informações e médicos do que as com um poder aquisitivo econômico menor.

Nesse contexto Silveira (2013) refere que muitas vezes o cuidador não está preparado para realizar os cuidados adequados a pessoa com necessidades especiais. Por conseguinte, a instrução e capacitação do mesmo em relação ao desempenho do cuidado podem facilitar a aprendizagem e desenvolvimento das habilidades da criança com deficiência intelectual.

Sabendo dos fatores de risco que podem comprometer a realização do cuidado, é essencial que os profissionais de saúde que acompanham a criança direcionem esclarecimentos aos cuidadores sobre o transtorno e os cuidados adequados, favorecendo a melhoria do funcionamento intelectual e adaptativo da criança e do adolescente.

No que concerne às informações referentes ao perfil da criança e do adolescente com deficiência intelectual dependente dos cuidados, investigou-se o gênero, idade, diagnóstico principal, frequência escolar e cidade de origem, a fim detectar a magnitude da deficiência na vida da criança e os fatores que possam influenciar na realização de cuidados a essas crianças.

3. 2 CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Das oito crianças e adolescentes com Deficiência Intelectual envolvidas deste estudo, quatro (50%) eram do sexo feminino, com idades entre seis e dezessete anos. Desse grupo, sete (87,5%) frequentavam a escola normalmente enquanto apenas uma (12,5%) não frequentava por motivos relacionados à doença.

Não obstante aos resultados da pesquisa, percebeu-se uma divergência acerca predominância de gênero das crianças com a literatura publicada que, por sua vez, exhibe o sexo masculino como a principal população afetada em decorrência do grande número de mutações que afetam o cromossomo X (KARAM et al., 2015).

Com relação à inclusão escolar, Castro (2012) refere que a inserção de crianças com necessidades especiais nem sempre é uma situação fácil, muitas vezes permeada por posturas discriminadoras e preconceituosas oriundas de crianças sem deficiência, que podem trazer várias consequências à vida da criança que sofre com deficiência intelectual, como a exclusão social, identificada neste estudo pelo abandono escolar da criança.

Comumente, as crianças com deficiência intelectual sofrem maiores riscos para o desenvolvimento de problemas de saúde e condições associadas ao transtorno psíquico. Entre os problemas de saúde mais frequentes estão, a epilepsia, problemas de comportamento e prejuízo sensorial, ao passo que as condições que afetam estas crianças com mais frequência são a síndrome de Down, síndrome do X frágil, fenilcetonúria, síndrome de Prader – Willi, entre outros (KE; LIU, 2015). Sabendo disto, com a observação dos prontuários foi possível identificar que três crianças (37,5%) tinham o diagnóstico principal de deficiência intelectual, enquanto as outras cinco (67,5%) conviviam com outras comorbidades associadas, como transtorno global do desenvolvimento e transtorno emocional da infância não especificado.

Em relação à cidade de origem, quatro crianças (50%) residem na cidade de Campina Grande- PB, onde também está situado o CAPSi, e as outras quatro (50%) moram em cidades do interior da Paraíba. As dificuldades decorrentes de ser morador de municípios de interior podem interferir significativamente tanto no cuidado a criança como na frequência escolar e acessibilidade a serviços de saúde e educação voltados para o público de cidades de pequeno porte, posto que para o descolamento entre as cidades é necessário maior disponibilidade de tempo e recursos financeiros dos cuidadores.

Com base nos objetivos propostos, os resultados obtidos através da análise das respostas verbais das entrevistadas foram recortados, identificados em unidades temáticas que se reportam ao conhecimento do cuidador sobre o diagnóstico da criança e do adolescente, cuidados direcionados as crianças e adolescentes fora do CAPSi e dificuldades que possam interferir no manejo e cuidado com a criança e adolescente. Após isto, emergiu a categoria de análise “O cuidado à criança e ao adolescente com deficiência intelectual” e as seguintes subcategorias: “O (des) conhecimento do diagnóstico e a repercussão no cuidado”, “O cuidado além dos muros do CAPSi” e “As dificuldades e o suporte social existentes no cuidado a criança e ao adolescente com deficiência intelectual”. Ambas, com o intuito de permitir o reconhecimento dos fatores que podem interferir ou influenciar na prática do cuidado.

Categoria I: O Cuidado à Criança e ao adolescente com deficiência intelectual

O cuidado compreende uma multiplicidade de serviços realizados por instituições de saúde e, informalmente, por familiares, amigos e voluntários, através da implementação de diferentes formas de lidar com a pessoa dependente do cuidado, através de iniciativas de natureza social, pedagógica e de saúde (SILVA, 2012).

Reconhecendo a primordialidade da continuidade dos cuidados além do ambiente institucional de saúde, a família é considerada fundamental nos processos de prevenção e intervenção (DIAS; LOPES DE OLIVEIRA, 2013). Para isso, os cuidadores familiares devem dispor de conhecimentos sobre o diagnóstico, execução de tratamentos, estratégias terapêuticas compatíveis com evolução às particularidades da criança e do adolescente com deficiência intelectual (MEDINA, 2014).

Em outras palavras o acompanhamento integral realizado pelos cuidadores na vida de qualquer criança e adolescente, em especial aquelas com algum tipo de deficiência, propicia a criação de um ambiente físico e social benéfico ao seu desenvolvimento por intermédio de atitudes básicas e aprendizado geral (HOLLERWEGER; SANTA CATARINA, 2014).

Nesse contexto, analisar as relações do binômio criança e/ou adolescente e família podem auxiliar na identificação de fatores de risco que possam comprometer a realização desse cuidado, a exemplo da sobrecarga sentida pelos cuidadores em decorrência dos cuidados intensivos aliados as tarefas diárias e compromissos cotidianos (AFONSO, 2008), como se pode perceber nas categorias a seguir.

Subcategoria I: O (des) conhecimento do diagnóstico e a repercussão no cuidado

A primeira subcategoria exposta neste trabalho alude as dificuldades de entendimento da grande maioria das cuidadoras a respeito do diagnóstico da criança e do desenvolvimento do transtorno em si. Em relação a isto, algumas cuidadoras verbalizaram conhecer o diagnóstico, enquanto outras associaram a deficiência intelectual a uma alteração no cérebro.

Quando questionadas sobre o diagnóstico da criança, cinco participantes se referiram à deficiência intelectual, sendo que, a breve explanação de quatro cuidadoras não permitiu identificar um entendimento aprofundado sobre o tema, enquanto Papoilas relatou conhecer o transtorno, porém as informações não eram as mesmas que tinham no prontuário da criança. Seguem os relatos:

“O dela?[...] é transtorno mental grave” (Flor de Sena).

“[...] é o retardo mental médio e epilepsia, por conta das crises convulsivas que ela teve” (Papoilas).

“[...]A menina aqui deu avaliação [...] e disse que ele tem um retardozinho e a geneticista [...] disse que ele tem uma síndrome, só não sabe qual a síndrome que ele tem” (Crisântemos).

“Ele tem retardo mental grave” (Muçambê).

Ainda com relação à compreensão das cuidadoras sobre a deficiência intelectual, Flor de Mandacarú, Flor de Algodão e Jurema demonstram em suas falas não apenas a dificuldade de entendimento, mas também a fragilidade na comunicação entre profissionais de saúde e a família no que tange as informações relativas ao transtorno:

“Assim, eles diz assim [...] que é no cérebro, né? O problema dela é no cérebro” (Flor de Mandacarú).

“Não sei direito não, o médico quase não disse nada” (Flor de Algodão).

“[...] É uma coisinha no cérebro. Agora eu num sei como é o nome [...] porque eu num tô com o laudo dele [...] É porque eu num sei assim tudo decorado” (Jurema).

A comunicação profissional-usuário e família é parte do processo de acolhimento dentro do serviço de saúde. Nesse sentido, Scandolara et al. (2009) refere que se a comunicação for realizada de maneira coerente e dialógica, as informações serão transmitidas sem perder, tanto possível, o conteúdo original.

Em um estudo etnográfico feito com pais e mães integrantes de um projeto de psicomotricidade relacional, percebeu-se que culturalmente as pessoas tendem a negar a possibilidade do nascimento de uma criança com alguma deficiência. Assim a restrição às informações prévias torna o processo de aceitação mais lento e o manejo de cuidado mais difícil, pois os cuidadores familiares estarão aprendendo no ato como conviver com a experiência de ter uma criança com deficiência no seio familiar (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

Verificou-se também que além da dificuldade em compreender como se dá o desenvolvimento do transtorno, as cuidadoras acabam por relacionar à deficiência a um problema cerebral, ou seja, a parte física do corpo. Porém, diante da subjetividade que envolve os transtornos psíquicos, muitas vezes, relacioná-los a algum acometimento orgânico é uma forma de facilitar o entendimento da família.

Mesmo com os avanços na saúde mental do adulto, o cuidado psicossocial ao público infantojuvenil vem seguindo de forma progressiva longo do tempo. Os Movimentos de Luta

Antimanicomial, Reforma Psiquiátrica e avanços do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), viabilizaram o combate à institucionalização e percepção da necessidade de reformular os princípios da assistência em saúde mental infantil, na busca de garantir uma assistência adequada e os direitos legais dessa população como pessoas detentoras de direitos, que necessitam de cuidados específicos e profissionais diferenciados (MUYLAERT et al., 2015).

Sabendo da importância da implementação destes princípios e diretrizes no cuidado a criança e adolescente, as participantes do estudo foram questionadas quanto as atividades de cuidado realizadas fora do CAPSi, sejam em outros espaços públicos e até mesmo em âmbito domiciliar. Com base nos relatos, emergiu-se a segunda subcategoria.

Subcategoria II: O cuidado além dos muros do CAPSi

No que concerne as atividades realizadas fora do CAPSi, sete cuidadoras mencionaram o ambiente escolar, onde são realizadas atividades educativas e práticas de exercícios físicos, e apenas uma referiu que a criança não ia a escola devido o próprio transtorno.

“Ela faz aula de computação, faz judô, aula de ciências, [...] tem o Mais Educação” (Flor de Sena).

“Faz no AEE (Assistência a Estudantes Especiais) [...]. Porque ela estuda em escola pública, aí na escola pública [...] dão direito a criança a ter duas vezes na semana aula com uma professora só pra eles, [...] que sabe ensinar criança especial. Ela tem mais paciência, [...] vê qual é a dificuldade da criança e trabalha naquilo [...]” (Bromélia do Sertão).

“Dois dias na sala regular e dois dias alternados na sala, no AEE, na sala de recursos. AEE é [...] a Assistência a Estudantes Especiais” [...] Aí as atividades que eles fazem lá é com jogos educativos, tem computador, tem televisão e [...] de pintura a mão [...]” (Papoilas).

A constituição de redes de atenção intersetorial faz parte das políticas públicas que dispõem sobre os cuidados destinados a população infantojuvenil, através da articulação participativa de ações entre diversos órgãos e setores, com vistas ao atendimento das peculiaridades de cada criança e adolescente (ANJOS, 2012).

Partindo da premissa de que todas as crianças, inclusive as com deficiência intelectual, tem o direito ao acesso educacional voltado para suas peculiaridades, à inclusão escolar deve acontecer através de um ensino especializado à medida que também contribui para ampliar os conhecimentos preexistentes e favorecer o desenvolvimento e emancipação intelectual, na qual o educador não se deterá ao aprendizado rápido, mas sim na maneira com que os conteúdos são adquiridos, compreendidos e aplicados durante alguma situação prática (SANTOS, 2012).

O Atendimento Educacional Especializado (AEE), também mencionado nos discursos das entrevistadas, se apresenta como um dos modelos de ensino especializado que atendem a criança com deficiência intelectual com aulas simultâneas ao ensino regular, visando à conquista de competências e capacidades funcionais. É importante ressaltar que os conteúdos ministrados nesse modelo educacional não são diretamente relacionados aos aplicados nas aulas regulares, porém ambos se complementam devido o AEE permitir que o educador identifique com maior precisão as peculiaridades de cada aluno (SANTOS, 2012).

No tocante as atividades físicas relatadas pelas cuidadora, tal prática, além de contribuir na diminuição de problemas secundários, como os cardiorrespiratórios, obesidade, entre outros, promove o desenvolvimento das demais capacidades afetadas em decorrência da deficiência intelectual (BIANCONI; MUNSTER, 2011).

Em contrapartida, a fala de Muçambê demonstra uma dificuldade na inserção da criança em ambiente escolar em consequência das manifestações clínicas do próprio transtorno.

“Estuda, mas eu tenho que ficar mesmo com a cuidadora, [...] por causa da questão da agressividade. Ele é agressivo [...] não tem como controlar ele. Nem quatro pessoas [...] não consegue” (Muçambê).

Santos et al. (2011) ao mesmo tempo que conceituaram o ambiente e atividades escolares como fatores elementares para interação social, saúde e bem-estar, observaram a frequência e participação de crianças e adolescentes com necessidades especiais a depender das manifestações clínicas apresentadas pelas mesmas. Na qual, crianças com manifestações clínicas mais graves de deficiência e com mais déficits associados, como déficit cognitivo, dificuldades na linguagem, epilepsia de difícil controle e comprometimento motor, justificavam a limitação ou descontinuidade da frequência escolar.

Todavia, segundo Miranda (2008) a participação escolar não depende somente das condições pessoais da criança e adolescente, mas também do preparo da escola que receberá este aluno, acolhendo-o e promovendo espaços de interação e desenvolvimento.

Outras formas de assistência profissional destinada às crianças, como fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia e educação física também foram relatadas por Flor de Mandacarú, Papoilas e Crisântemos.

“Ta na fono [...] e na fisioterapeuta [...]” (Flor de Mandacarú).

“[...] Tá no projeto, né? [...] Porque é fora, aí a gente chama o projeto. Elas [...] abriram esse projeto pra eles da nataçãõ” (Papoilas).

“Ele tem atendimento com psicólogo na UFCG” (Crisântemos).

Segundo o regulamento do Ministério da Saúde, os CAPSi podem funcionar através da atuação de uma equipe multiprofissional mínima que inclui apenas um médico psiquiatra (neurologista ou pediatra com formação em saúde mental), um enfermeiro, quatro profissionais de nível superior e cinco de nível médio (BRASIL, 2013).

No entanto, a inexistência de alguns acompanhamentos específicos como a fonoaudiologia, fisioterapia e psicologia, mencionadas nas falas das entrevistadas acima, pode comprometer o atendimento integral da criança e do adolescente com deficiência intelectual, fazendo com que seja necessária a busca de outros acompanhamentos profissionais em instituições além do CAPSi que, de acordo com Lucena et al. (2013), auxiliarão no desenvolvimento motor, comunicativo e psíquico da criança.

No que se refere às atividades realizadas em ambiente domiciliar para complementar a assistência prestada nas instituições, à maioria das cuidadoras declarou utilizar o brincar como auxílio do crescimento e desenvolvimento da criança, assim como práticas de exercício físico, como aulas de nataçãõ, caminhada e jogar bola, uso de atividades de comando para pegar objetos, observaçãõ e identificaçãõ de figuras.

“Em casa eu procuro [...] ter com ela como uma criança normal. Ela tem mais dois irmãos, mas eu trato da mesma forma. Eu procuro, assim, ensino a ela: “me dá um colorau”. Já pra ela saber o que é um colorau, porque antes ela não sabia identificar as coisas. Aí hoje ela já aprende muita coisa. Vou fazer um bolo, eu quebro o ovo, peço pra ela botar. Ela se interessa. Ela tem interesse” (Bromélia do Sertão).

“Eu incentivo ela, assim, com livros, com figuras, revistas, [...] desenhos educativos [...] brinco com ela [...] de casinha, de cuidar[...] Cuidar com a boneca. Eu incentivo essa parte dela [...], a parte básica da convivência, [...] a tomar banho só, se vestir só,

calçar o sapato só. Quando come, escovar os dentes, lavar as mãos, essas coisas básicas do dia a dia dela” (Papoilas).

Socialmente, a brincadeira é compreendida como uma prática que proporciona o desenvolvimento global da criança, formação de pensamento crítico-reflexivo, autonomia, imaginação e comprometimento quanto a suas próprias ações. O brincar dissocia as situações reais cotidianas das imaginárias que, por sua vez, oportunizam as crianças realizarem desejos até o momento não satisfeitos, ou que não possam ser satisfeitos durante sua vida (CAVALCANTE, 2012). Outras vantagens associadas ao desenvolvimento da brincadeira diz respeito à formação do raciocínio abstrato, aprimoramento da motricidade, linguagem e estímulo da socialização (CAZEIRO; LOMÔNACO, 2011).

Nesse contexto, é imprescindível a continuidade do tratamento da criança/adolescente no domicílio através de um familiar capacitado. Logo, a instrução e capacitação do mesmo em relação ao desempenho do cuidado podem facilitar a aprendizagem e desenvolvimento das habilidades da criança com D.I. (SILVEIRA, 2013).

Almeida e Tavares (2009) afirmam que o brincar promove o desenvolvimento das capacidades, propicia um ambiente favorável para fazer com que a criança lide com suas emoções, alivie suas tensões e receios durante a estruturação da sua personalidade. Do mesmo modo, esta prática permite a melhoria da comunicação, integração com os outros e diminui ações impulsivas.

A inclusão da criança e do adolescente com deficiência intelectual nas atividades domiciliares e o incentivo de sua autonomia expressos, respectivamente, por Bromélia do Sertão e Papoilas também foram avaliados em uma pesquisa feita por Silveira (2013), na qual estudos já publicados anteriormente foram analisados a fim de verificar estratégias de ensino eficazes para possibilitar o desenvolvimento das habilidades de pessoas com deficiência.

Entre estas publicações, Silveira (2013) destaca um estudo realizado por Grossi em 1996, que consistiu na capacitação de cuidadoras de crianças com deficiência intelectual que conviviam em um abrigo para o ensino de atividades de vida diária. Neste, alterações nas atividades de vida diária foram propostas considerando o Currículo Funcional Natural, que compreende um modo ecológico de ensino que considera a pessoa em si e sua idade cronológica, e não somente a sua deficiência. Ao fim desta pesquisa, os resultados demonstraram que houve uma redução do comprometimento das habilidades afetadas e comportamentos inadequados, assim como também houve melhoria nos níveis de independência.

A tarefa do cuidar da criança e do adolescente com deficiência intelectual pode trazer consigo implicações referentes ao modo pelo qual os cuidadores exercem o cuidado e enfrentam dificuldades. Com relação às dificuldades enfrentadas durante a realização do cuidado, as entrevistadas mencionaram a agressividade, o medo, a falta de interesse em realizar atividades básicas de vida diária e a dificuldade de atender a comandos por parte das crianças, além de mencionarem também a sobrecarga das mesmas em decorrência de serem as únicas provedoras do cuidado, como é possível observar adiante.

Subcategoria III: As dificuldades e o suporte social existentes no cuidado a criança com Deficiência Intelectual

Consoante aos dados sociodemográficos apresentados no início dos resultados que caracterizaram as pessoas entrevistadas como do sexo feminino, dedicadas quase que exclusivamente aos cuidados das crianças e adolescentes com deficiência sem o auxílio de outros cuidadores para dar suporte, Flor de Algodão, Flor de Sena, Crisântemos e Flor de Mandacarú ressaltaram que o fato de serem as únicas provedoras do cuidado é uma problemática que torna o convívio diário ainda mais difícil:

“Porque eu sou só, né? Eu [...] gostaria de arrumar uma pessoa pra me ajudar, mas às vezes não dá. Às vezes é tão difícil!” (Flor de Algodão).

“É, porque ela não que ficar com ninguém” (Flor de Sena).

Geralmente, durante o manejo de cuidado, a mãe sente a necessidade de reorganizar suas atividades e adaptar o ambiente familiar para incluir a criança e promover seu crescimento e desenvolvimento (SILVA; DESSEN, 2003).

Esse processo de readaptação à nova realidade, por vezes pode favorecer a interiorização de uma percepção de uma autoimagem degradada e desacreditada, resultando em um aumento de sobrecarga psíquica (SILVA et al, 2015). Já em outras situações, quando em associação com as atividades diárias obrigatórias, o cuidado a criança pode se apresentar como um peso a mais para o cuidador, podendo atingi-lo em suas dimensões físicas, emocionais e sociais (SILVA, 2012).

Em conformidade com as falas anteriores, Flor de Mandacarú e Crisântemos relataram não ter apoio durante o manejo do cuidado em consequência da agressividade apresentada pela criança com deficiência intelectual:

“A dificuldade que eu encontro mais é quando ela tá zangada, que ela é bruta. A minha mãe mesmo... ela não fica mais ela de jeito nenhum”

[...] belisca, morde. Mas só quando ela tá zangada [...]” (Flor de Mandacarú).

“[...] A maior dificuldade dele que eu acho [...] é [...] que ele, às vezes ele tá agitado [...] em casa, não sei se ele tem ciúme dos primo, aí [...] ele num gosta. Ele às vezes empurra, as vezes ele [...] bate. Ou então, assim, pra ele tomar banho. Ele num gosta” (Crisântemos).

A agressividade em crianças e adolescentes é uma das queixas mais frequentes que são atendidas em instituições de saúde mental. Seu desenvolvimento é de ordem multifatorial, podendo ocorrer em decorrência de fatores biológicos, comportamentais ou através da associação de ambos. Também podendo se desenvolver ou ser agravado em consequência de ambientes ofensivos (ARRUÉ et al., 2013). Destarte, a terapêutica empregada para o tratamento da criança que apresenta este sintoma deverá se basear de acordo com seu problema de base, podendo ser de natureza medicamentosa ou não medicamentosa (GARCIA, 2008).

Silveira (2013) enfatiza que qualquer comportamento indesejável e agressivo deve ser enfraquecido, pormenorizando atitudes das crianças, que possam ser enriquecidas quando a cuidadora direciona atenção e realizava os desejos da criança e/ou adolescente para cessar crises agressivas. Porém, essa postura não deve ser adotada quando diante de crianças com comportamentos auto lesivos. Nestes últimos casos, a prevenção de fatores que predisõem a esse comportamento devem se apresentar como melhor alternativa proposta.

Apesar de adotarem estratégias no ambiente domiciliar para desenvolver a emancipação da dependência geral da criança e do adolescente com deficiência intelectual, como apresentado na subcategoria anterior, Bromélia do Sertão e Papoilas ainda expressaram o sentimento de angústia em relação à falta de autonomia, quando indagadas sobre as dificuldades vivenciadas durante o cuidado:

“[...] Eu tenho medo [...] dela se perder, porque ela não sabe dizer onde ela mora, sabe? [...] A mente dela é de uma criança de quatro anos [...]” (Bromélia do Sertão).

“[...] A minha maior dificuldade é a questão do banho, às vezes pra vestir uma roupa [...] Essa questão do banho e botar uma roupa aí eu tenho que vestir mesmo nela. Calçar um sapato tem que ser eu mesmo, fazer a higiene pessoal [...] Pronto, a minha maior dificuldade é a questão da higiene pessoal [...] ter que depilar ela, pentear cabelo [...]” (Papoilas).

A aflição de Bromélia do Sertão relativa à incapacidade da criança e adolescente encontrar o caminho de casa e a dificuldade de desenvolver atividades de higiene pessoal relatada por Papoilas são sentimentos comuns para pais e cuidadores desde o anúncio da deficiência que tendem acompanhar todo o percurso de vida e fazem com que os mesmos se empenhem na busca de cuidados que possam garantir a autonomia de suas crianças e adolescentes com deficiência intelectual.

Vale reforçar que o comprometimento das funções adaptativas e de cuidados pessoais, a exemplo das habilidades motoras, tomar banho, vestir-se, pentear cabelos, entre outros (MEDEIROS, 2013) são frequentes limitações encontradas em crianças e adolescentes com deficiência intelectual. Conforme Inácio (2011), estas limitações dependerão do nível de gravidade da deficiência intelectual. Sendo assim, crianças com níveis mais leves realizam atividades cotidianas com mais facilidade em comparação com outras que possuem uma condição mais crítica e que, por sua vez, irão necessitar de treinamento contínuo para o desenvolvimento de habilidades elementares de higiene.

A relutância no atendimento aos comandos verbais, percebida por dificuldades existentes durante o desenvolvimento de atividades de ensino-aprendizagem foi expressa por Jurema, a partir do seguinte relato:

“[...] É ensinar [...] Ele não quer escutar. Pronto, você vai conversar com ele, ele não quer. Até que aqui no CAPS tão trabalhando em cima disso, tá entendendo? Porque ele não quer conversar assim [...] como você tá conversando comigo, sabe? Ele não se abre pra conversar [...] Ele não quer fazer tarefa” (Jurema).

As limitações relacionadas às dificuldades em trabalhar assuntos educativos, assim como atividades cotidianas, também são identificadas quando existe o comprometimento das funções intelectuais. Sendo assim, durante o processo de ensino-aprendizagem deverá ser elaborado visando o desenvolvimento da atenção para que, posteriormente, possam ser ministrados conteúdos educativos (FERREIRA; TONIN DA COSTA, 2013).

Considerando o entendimento de que a complexidade de cuidar de uma criança e adolescente em sofrimento psíquico incide sobre a necessidade de um suporte social, de modo a contribuir com a diminuição da sobrecarga física e psicológica e auxiliar nas atividades realizadas durante o cuidado, as cuidadoras foram estimuladas a discorrer sobre os apoios sociais recebidos.

Apesar de estudos demonstrarem que a rede de apoio social destinado às cuidadoras de crianças e adolescentes com D.I. é limitada, investigar as possíveis fontes de vínculo permitirá

a identificação de apoio emocional, emocional, ajuda material, regulação social, entre outros, facilitando a realização de ações de saúde mental (LAVALL; OLSCHOWSKY; KANTORSKI, 2009).

Ao serem abordadas sobre o suporte social, a maioria das cuidadoras relataram que alguns membros da família, geralmente mais próximos, também estão inseridos como fonte de auxílio no cuidado, como os irmãos, a avó e a tia da criança ou adolescente. No entanto, estes são solicitados em situações de extrema necessidade, quando não existem alternativas das cuidadoras permanecerem junto à criança ou adolescente.

“Os irmãos, o pai. Mas é mais eu, sabe? [...] As vez os irmão saem [...] e eu deixo ele trancadinho [...] sozinho[...], mas eu não saio pra longe não, sabe? Assim na casa da vizinha, aí eu deixo ele sozinho, [...] quando eu tô com muita atividade eu deixo ele lá na sala brincando sozinho” (Flor de Algodão).

“É mais eu. Eu e o pai, mas ela depende de mim 100%, porque tudo dela é comigo[...].” (Flor de Sena).

“No cuidado em casa só sou eu mesma. Agora pra sair pra determinados lugares aí eu tenho que ter minha mãe, que vai pra me ajudar com ela. Porque se não, às vezes nos lugares ela dá trabalho” (Papoilas).

“[...] É muito difícil alguém ficar com ele. [...] Eu quase não saio [...] As vez quando eu tenho de resolver [...] deixo com minha irmã.[...] Aí as vez quando eu saio [...] tenho que deixar com o pai de todo jeito, mesmo ele querendo ou não. Ele tem vergonha dele, sabe? Por causa desse jeito dele, que ele faz no meio da rua. Aí pra controlar ele, ele vai e compra pipoca, bala, besteira. E ele num pode, porque ele tem alergia a corante.[...]Aí eu só deixo com minha mãe ou minha irmã, e o pai, assim, porque tem que deixar mesmo, obrigada” (Muçambê).

O suporte social se dá através de relações de interação entre a pessoa com deficiência, seu cuidador e a fonte de apoio. Sendo seu desempenho um fator primordial para a boa adaptação familiar em relação à criança e adolescente com deficiência intelectual (SILVA et al., 2013).

Rotineiramente, ao experienciar o convívio com crianças e adolescentes com deficiência intelectual a família compreendida como rede de apoio reestrutura suas funções para assegurar o fornecimento de amparo físico e emocional, dessa forma, maximizando a

capacidade do cuidador no enfrentamento de dificuldades resultantes do convívio com a criança, diminuindo tensões e dividindo responsabilidades (VICENTE; HIRAGASHI; FURTADO, 2015).

A fala de Muçambê também revela algo já constatado por Cardozo e Soares (2011), onde foi exposto que a cultura e as crenças negativas da população influenciam no modo pelo qual os pais percebem o transtorno, podendo fazer com que os mesmos atribuam à criança e ao adolescente com deficiência intelectual como a perda do filho idealizado.

Tendo em vista esse entendimento, a limitação da disponibilidade de apoio as cuidadoras pode representar mais um fator de risco para o comprometimento da dispensação de cuidados a criança e adolescente com deficiência intelectual, em razão de que o cuidado integral realizado pelas cuidadoras é um potencializador de desgaste e sentimento de solidão (REZENDE; ASSIS; BARCA, 2014).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A deficiência intelectual é uma condição crônica de saúde complexa, principalmente quando relacionada a crianças e adolescentes que estão no ápice da fase de crescimento e desenvolvimento, que faz com que os mesmos necessitem de cuidados específicos e particulares contínuos que atendam as suas necessidades.

A depender da intensidade do comprometimento das habilidades, estas crianças e adolescentes poderão depender de cuidados intensivos, geralmente realizados predominantemente pela figura materna, conforme percebido nesse estudo.

Durante a realização deste cuidado, múltiplos fatores podem incidir sobre o manejo com a criança e o adolescente com deficiência intelectual, dificultando ainda mais a efetivação de atividades fundamentais ao desenvolvimento das habilidades.

Em relação a esses fatores de risco ao comprometimento da realização do ato de cuidar, a dificuldade de entendimento do transtorno psíquico ao qual a criança e adolescente são acometidos foram evidenciados pela falta de conhecimentos das entrevistadas sobre as condições de saúde das crianças. Além disto, este estudo permitiu identificar a interferência das condições sociodemográficas das cuidadoras entrevistadas sobre a dispensação de cuidados, evidenciando então a sobrecarga física e psíquica de ser a principal responsável por cuidados integrais, diante de condições em que a dinâmica conjugal, renda mensal, compreensão e acesso a informações são prejudicados.

Outra dificuldade apontada por este estudo concerne a fragilidade no atendimento multiprofissional no âmbito do CAPSi, que por sua vez faz com que as mães cuidadoras busquem em outras instituições assistenciais, as vezes privadas, o acesso aos serviços de saúde necessários a criança e adolescente dependente de cuidados. O que também pode ser dificultada pela renda mensal relativamente baixa para o custeio de atendimentos profissionais.

A fragilidade das redes de apoio social também foi uma questão preocupante nesse estudo, visto que a grande maioria das cuidadoras referiu possuir apoio de membros familiares, no entanto estes somente realizavam atividades de cuidado quando solicitados em situações de extrema necessidade.

Sabendo de todas estas barreiras encontradas no cotidiano das oito cuidadoras entrevistadas, é imprescindível a inserção da enfermagem na equipe multiprofissional para a realização de uma assistência humanizada destinada tanto a criança e ao adolescente com deficiência intelectual como aos seus familiares, com vistas à identificação e dos fatores de risco que possam comprometer o acesso aos atendimentos profissionais, a fim de minimizá-los, e promover um espaço favorável ao fornecimento de orientações e apoio as famílias (LIMA et al., 2012).

O apoio matricial pode servir como ponte entre os cuidados prestados pelos serviços de atenção psicossocial e os cuidados familiares, tendo em vista que a equipe matricial se configura como uma peça chave na rede de atenção a saúde.

O estabelecimento de uma aliança com a rede de apoio familiar também se apresenta como peça fundamental no cuidado a criança com deficiência intelectual, em virtude de ser o elo mais forte que a pessoa em sofrimento intelectual possui com o mundo. Em vista disso, os benefícios da participação familiar nas atividades realizadas no âmbito dos serviços de saúde, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), e em casa auxiliam no reestabelecimento da autonomia do usuário, reabilitação social, além de contribuir para a desinstitucionalização em saúde mental (COVELO; BADARÓ-MOREIRA, 2015).

Deste modo, os dados obtidos através desta pesquisa podem servir como subsídio norteador de informações que auxiliarão órgãos competentes, como Secretarias de Saúde, CAPS e outros centros especializados para identificação de fatores de risco aos quais cuidadoras, crianças e adolescentes são expostos, o que podem comprometer a realização de cuidados a criança em sofrimento mental.

REFERÊNCIAS

AFONSO, A. P. S. **Deficiência mental e qualidade de vida: avaliação de funcionários e utentes de um centro de formação e reabilitação profissional**. 2008. 117 f. Dissertação (Mestre em Psicologia) – Instituto Superior de Psicologia, [S.l.], 2008. Disponível em: <<http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/3615>>. Acesso em: 16 set. 2016.

ALMEIDA, M. A. Apresentação e análise das definições de deficiência mental propostas pela AAMR – Associação Americana de Retardo Mental de 1908 a 2002. **Revista de educação PUC-Campinas**, Campinas, v. 1, n. 16, 2004. Disponível em: <<http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/reeducacao/article/view/284/267>>. Disponível em: 20 abr. 2016.

ALMEIDA, C. C; TAVARES, H. M. O brincar e a criança com deficiência. **Revista da Católica**, Uberlândia, v. 1, n. 2, 2009. Disponível em: <<http://www.catolicaonline.com.br/revistadacatolica2/artigosv1n2/13-PEDAGOGIA-02.pdf>>. Acesso em: 06 set. 2016.

ANJOS, C. S. N. Redes intersetoriais no campo da saúde mental infanto-juvenil. In: Memórias Convención Internacional de Salud Pública, 2012, Cuba. ISSN 978-959-212-811-8. Cuba: 2012, [s.n.], 2012. Disponível em: <<http://docplayer.com.br/7696506-Redes-intersetoriais-no-campo-da-saude-mental-infanto-juvenil.html>>. Acesso em: 18 set. 2016.

ARRUÉ, A. M. et al. Crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde em Centro de Atenção Psicossocial. **RevEnferm UFSM**, Santa Maria, v. 3, n.1, 2013. Disponível em: <<http://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/7827>>. Acesso em: 07 set. 2016.

BARATA, R. B. **Como e porque as desigualdades fazem mal a saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fio Cruz, 2009. Disponível em: <<http://static.scielo.org/scielobooks/48z26/pdf/barata-9788575413913.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2016.

BIANCONI, E. C; MUNSTER, M. A. V. Avaliação de aspectos psicomotores em jovens e adultos com deficiência intelectual antes e após um programa de educação física. In: VII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, 2011, Londrina. **ISSN 2175-960X**. Londrina: 2011, [s. n.], 2011. Disponível em: <http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2011/NOVAS_TECNOLOGIAS/264-2011.pdf>. Acesso em: 19 set. 2016.

BONI, V; QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em ciências sociais. **Revista Eletrônica de Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, [S.l.], v. 2, n. 1, 2005. Disponível em: <http://www.unisc.br/portal/upload/com_arquivo/aprendendo_a_entrevistar_como_fazer_entrevistas_em_ciencias_sociais.pdf>. Acesso em: 09 maio 2016.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de atenção a saúde. **Manual de Estrutura Física dos Centros de Atenção Psicossocial nos Territórios**. Brasília, DF, 2013. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/sistemas/sismob/manual_ambientes_caps_ua.pdf>. Acesso em: 18 set. 2016.

BRASIL. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Secretaria dos Direitos Humanos. **Cartilha do Censo 2010: Pessoas com deficiência**. Brasília, 2012a. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>>. Acesso em: 22 abr. 2016.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012b**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 22 abr. 2016.

CARDOZO, A; SOARES, A. B. Habilidades sociais e o envolvimento entre pais e filhos com deficiência intelectual. **Psicologia: Ciência e Profissão**, [S.l.], v. 31, n. 1, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v31n1/v31n1a10.pdf>>. Acesso em 20 ago. 2016.

CARVALHO, E. N. S; MACIEL, D. M. M. A. Nova concepção da deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation – AAMR: sistema 2002. **Temas em psicologia da SBP**, Florianópolis, v. 11, n. 2, 2003. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v11n2/v11n2a08.pdf>>. Acesso em: 19 abr. 2016.

CASTRO, E. C. V. M. **Concepções e práticas de professores frente a situações de bullying contra crianças com deficiência intelectual: um estudo exploratório**. 2012. 80 f. Dissertação (Mestrado em educação) – Universidade Católica de Brasília, Brasília, 2012. Disponível em: <<https://bdtd.ucb.br:8443/jspui/handle/123456789/692#preview-link0>>. Acesso em: 31 ago. 2016.

CAVALCANTE, S. R. **Trabalho artístico na infância: estudo qualitativo em saúde do trabalhador**. 2012. 229 f. Dissertação (Pós-graduação em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012. Disponível em: <<http://www.tst.jus.br/documents/guest/NOT%C3%8DCIAS/Documentos/Trabalho%20artístico%20na%20infancia.pdf>>. Acesso em: 06 set. 2016.

CAZEIRO, A. P. M; LOMÔNACO, J. F. B. Formação de conceitos por crianças com paralisia cerebral: um estudo exploratório sobre a influência de atividades lúdicas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 24, n. 1, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722011000100006>. Acesso em: 06 set. 2016.

COVELO, B. S. R; BADARÓ-MOREIRA, M. I. Laços entre família e serviços de saúde mental: a participação dos familiares no cuidado do sofrimento psíquico. **Interface – comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v. 19, n. 55, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832015000601133>. Acesso em: 20 fev. 2016.

DIAS, S. S; LOPES DE OLIVEIRA, M. C. S. Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 19, n. 2, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v19n2/a03v19n2.pdf>>. Acesso em: 19 set. 2016.

FALKENBACH, A. P; DREXSLER, G; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 13, n. 2, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900011>. Acesso em: 28 ago. 2016.

FERREIRA, M. L. D; TONIN DA COSTA, G. M. Avaliação e deficiência intelectual. **Revista de Educação do Ideau**, [S.l.], v. 8, n. 17, 2013. Disponível em: <http://www.ideau.com.br/getulio/restrito/upload/revistasartigos/24_1.pdf>. Acesso em: 19 set. 2016.

GARCIA, G. Z. I. **Apontamentos genealógicos a respeito da noção de deficiência mental e de suas instituições de cuidado no Brasil**. 2008. 117 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”, Assis, 2013. Disponível em: <http://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/97589/garcia_gzi_me_assis.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 18 set. 2016.

HOLLERWEGER, S; SANTA CATARINA, M. B. A importância da família na aprendizagem da criança especial. **Revista de Educação do Ideau**, [S. l.], v. 9, n. 19, 2014. Disponível em: <http://www.ideau.com.br/getulio/restrito/upload/revistasartigos/9_1.pdf>. Acesso em: 16 set. 2016.

INÁCIO, C. A. P. A. **Representações de amizade em jovens com Deficiência Mental**. 2011. 89f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) – Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Nova de Lisboa, [S.l.], 2011. Disponível em: <<https://run.unl.pt/bitstream/10362/7190/1/carlos.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2016.

KARAM, S. M. et al. Prováveis causas da Deficiência Intelectual em estudo de Pelotas, RS. **Revista DI**, [S.l.], v.1, n.8, 2015. Disponível em:

<http://www.apaesp.org.br/instituto/Documents/Artigos/Revista%20DI/Edi%C3%A7%C3%A3o%208/DI_n8_19-25.pdf>. Acesso em: 27 abr. 2016.

KE, X; LIU, J. **Deficiência Intelectual**. In: IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health. Tradução de Izadora Fonseca Zaiden Soares e Rafael Ramalho Vale Cavalcante. Genebra: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, 2015. Disponível em: <<http://iacapap.org/wp-content/uploads/C.1-Intellectual-disabilities-PORTUGUESE-2015.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2016.

LAURIDSEN-RIBEIRO, E; TANAKA, O. Y. **Atenção em saúde mental para crianças e adolescentes no SUS**. São Paulo: Hucitec, 2010.

LAVALLE, E; OLSCHOWSKY, A; KANTORSKI, L. P. Avaliação de família: rede de apoio social na atenção de saúde mental. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 30, n. 2, 2009. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4200>>. Acesso em: 27 set. 2016.

LIMA, E. T. et al. O cuidado de enfermagem a crianças com retardo mental: uma revisão integrativa. **Revista da Universidade do Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 10, n.1, 2012. Disponível em: <<http://revistas.unincor.br/index.php/revistaunincor/article/view/594>>. Acesso em: 18 abr. 2016.

LUCENA, M. O. V. et al. Abordagem fisioterapêutica na visão do “cuidar” de uma criança com paralisia cerebral associada a deficiência intelectual: relato de caso. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, [S.l.], v. 16, n. 4, 2013. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/10238>>. Acesso em: 18 set. 2016.

MEDEIROS, D. L. L. **Dificuldade de aprendizagem por deficientes intelectuais em relação a leitura e escrita**. 2013. 36 f. Monografia (Conclusão do curso de Letras), Pará de Minas, 2013. Disponível em: <http://fapam.web797.kinghost.net/admin/monografiasnupe/arquivos/1042014205232DERLY_LOPES.pdf>. Acesso em: 10 set. 2016.

MEDINA, M. L. N. P. **Cuidando de quem cuida: avaliação da saúde mental dos cuidadores de crianças em equoterapia**. 2014. 180 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2014. Disponível em: <<http://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/15732-final.pdf>>. Acesso em: 17 set. 2016.

MIRANDA, A. A. B. Educação especial no Brasil: desenvolvimento histórico. **Cadernos de História da Educação**, [S.l.], v. 1, n. 7, 2008. Disponível em: <<http://www.seer.ufu.br/index.php/che/article/view/1880/1564>>. Acesso em: 17 set. 2016.

MOREIRA, L. M. A. **Deficiência intelectual: conceitos e causas**. 3. ed. Salvador: EDUFBA, 2011, 8 f. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/7z56d/pdf/moreira-9788523211578-06.pdf>>. Acesso em: 21 abr. 2016.

MOZZATO, A. R; GRZYBOVSKI, D. Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da administração: potencial e desafios. **RAC**, [S.l.], v. 15, n. 4, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rac/v15n4/a10v15n4.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2016.

MUYLAERT, C. J. et al. Vivências de trabalhadores de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil: organização social de saúde e prefeitura. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 20, n. 11, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v20n11/1413-8123-csc-20-11-3467.pdf>>. Acesso em: 26 fev. 2016.

PIMENTA, R. A; RODRIGUES, L. A; GREGUOL, M. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, [S.l.], v. 14, n. 3, 2010. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs/article/viewFile/9687/5406>>. Acesso em: 28 ago. 2016.

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, 2014.

Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/5928>>. Acesso em: 19 set. 2016.

SANTOS, D. C. O. Potenciais dificuldades e facilidades na educação de alunos com deficiência intelectual. **Educ. Pesqui.**, São Paulo, v. 38, n. 4, 2012. Disponível em: <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4150699>>. Acesso em: 07 set. 2016.

SANTOS, L. H. C. et al. Inclusão escolar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: esta é a realidade possível para todas elas em nossos dias?. **Rev Paul Pediatr**, [S.l.], v. 29, n. 3, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-05822011000300002&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 17 set. 2016.

SCANDOLARA, A. S. et al. Avaliação do Centro de Atenção Psicossocial de Cascavel – PR. **Psicologia & sociedade**, v. 21, n.3, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v21n3/a06v21n3>>. Acesso em 03 nov. 2016.

SILVA, A. M. F. F. O cuidador informal da pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: perspectivando a intervenção do serviço social. **Lusíada. Intervenção Social**, Lisboa, v. 40, n. 2, 2012. Disponível em: <http://repositorio.ulusiada.pt/bitstream/11067/1068/1/IS_n40_6.pdf>. Acesso em: 13 set. 2016.

SILVA, G. G. et al. Estresse e suporte social entre os cuidadores de crianças com retardo mental no estado de Alagoas. **Rev Bras Clin Med**, São Paulo, v. 11, n. 2, 2013. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2013/v11n2/a3565.pdf>>. Acesso em: 19 set. 2016.

SILVA, J. B. et al. “Padecendo no paraíso”: as dificuldades encontradas pelas mães no cuidado à criança em sofrimento mental. **Rev. Eletr. Enf.**, [S.l.], v. 17, n.3, 2015. Disponível em: <<https://revistas.ufg.br/fen/article/view/25362>>. Acesso em: 31 ago. 2016.

SILVA, N. L. P; DESSEN, M. A. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: reflexão e crítica**, [S.l.], v. 16, n. 3, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v16n3/v16n3a09.pdf>>. Acesso em: 28 ago. 2016.

SILVEIRA, A. D. **Programa de capacitação de cuidadores para o ensino de habilidades ocupacionais a adultos com deficiência intelectual**. 2013. 219f. Dissertação (Pós-graduação em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/3135/5199.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 02 set. 2016.

SURJUS, L. T. L. S; CAMPOS, R. T. O. Deficiência intelectual e saúde mental: Quando a fronteira vira território. **Rev. Polis e Psique**, v. 3, n. 2, 2013. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/PolisePsique/article/view/43066>>. Acesso em: 21 abr. 2016.

VICENTE, J. B; HIGARASHI, I. H; FURTADO, M. C. C. Transtorno mental na infância: configurações familiares e suas relações sociais. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Maringá, v. 19, n. 1, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000100107>. Acesso em: 28 ago. 2016.

WELTER, I. et al. Gênero maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 7, n. 1, 2008. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/3941/3205>>. Acesso em: 28 ago. 2016.

ZANIANI, E. J. M; LUZIO, C. A. A intersetorialidade nas publicações acerca do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 20, n. 1, 2014. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v20n1/v20n1a05.pdf>>. Acesso em: 06 set. 2016.

APÊNDICE



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE – UFCG
 CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE – CES
 UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM
 CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Título do Estudo: **ALÉM DO CAPS: ENTRAVES E POSSIBILIDADES NO CUIDADO À CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.**

*Este estudo trata-se de uma nova configuração de uma pesquisa intitulada “MUITO ALÉM DAS BRINCADEIRAS: Os recursos terapêuticos no CAPS infantil e suas repercussões na saúde da criança”.

Pesquisadores: Alynne Mendonça Saraiva

Isis Giselle Medeiros da Costa

Iniciais do nome _____ idade: _____

Cidade de origem: _____ Religião: _____

Parentesco com a criança: _____

Estado Civil: () Solteiro () Casado () União estável () Viúvo

Escolaridade: () Analfabeto () Ensino fundamental () Ensino médio () Superior

Qual o diagnóstico principal da criança? _____

Entrevista direcionada aos familiares e/ou cuidadores:

1. Qual o seu entendimento/conhecimento em relação ao diagnóstico da criança/adolescente?
2. A criança faz terapias fora do CAPS? Quais?
3. Você dá continuidade ou realiza alguma outra forma de atividade em casa além das que são realizadas no CAPS? Como?

4. Quais as dificuldades que você encontra para cuidar da criança?
5. O que você tem feito para minimizar essas dificuldades?

Campina Grande, _____ de _____ 2016.

ANEXOS

ANEXO I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE – UFCG
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE – CES
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PESQUISA: “ALÉM DO CAPS: ENTRAVES E POSSIBILIDADES NO CUIDADO À CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL”.

*Este estudo trata-se de uma nova configuração de uma pesquisa intitulada “MUITO ALÉM DAS BRINCADEIRAS: Os recursos terapêuticos no CAPS infantil e suas repercussões na saúde da criança”.

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você.

Eu _____, portador da Cédula de identidade, RG _____, e inscrito no CPF/MF _____ nascida em ____ / ____ / _____, abaixo assinado(a), concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário(a) do estudo “**ALÉM DO CAPS: ENTRAVES E POSSIBILIDADES NO CUIDADO À CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**”, que tem como **objetivo principal**: conhecer como se desenvolve o cuidado às crianças e adolescentes fora do Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi), e como **objetivos específicos**: revelar a compreensão das cuidadoras com relação ao diagnóstico da criança e/ou adolescente; averiguar as dificuldades e potencialidades das cuidadoras no cuidado a criança e/ou adolescente com deficiência intelectual.

Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas.

Estou ciente que:

- I) O estudo se faz necessário para que se possa conhecer como se desenvolve o cuidado a criança e adolescente com deficiência intelectual.
- II) A participação neste projeto não tem objetivo de me submeter a um tratamento, bem como não me acarretará qualquer ônus pecuniário com relação aos procedimentos, clínico-terapêuticos efetuados com o estudo;
- III) Tenho a liberdade de desistir ou de interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação;
- IV) A desistência não causará nenhum prejuízo à minha saúde ou bem estar físico. Não virá interferir no atendimento ou tratamento médico;
- V) Durante a entrevista será feito o uso do gravador de voz, para melhor compreensão das informações, podendo eu, solicitar a qualquer momento para que o entrevistador pare de gravar, sem nenhum prejuízo a mim;

VI) Os resultados obtidos durante este ensaio serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados;

VII) Caso eu desejar, poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados, ao final desta pesquisa.

Desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

Não desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

IX) Observações Complementares.

X) Caso me sinta prejudicada por participar desta pesquisa, poderei recorrer ao Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos, ao Conselho Regional de Enfermagem da Paraíba e a Delegacia Regional de Campina Grande.

Campina Grande, _____ de _____ de 2016.

Participante : _____

Testemunha 1 (nome/RG/Tel.): _____

Polegar direito

Alynne Mendonça Saraiva
Pesquisadora responsável

Isis Giselle Medeiros da Costa
Pesquisadora autora

Endereço Profissional: Universidade Federal de Campina Grande-Campus, Centro de Educação e Saúde. Olho D'Água da Bica S/N, CEP: 58175-000 – Cuité, PB – Brasil. Telefone: (83) 33721900 Ramal: 1954 ou (83) 33721950.

Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP, Hospital Universitário Alcides Carneiro – HUAC. Rua. Dr. Carlos Chagas, s/ n, São José, Campina Grande – PB.

ANEXO II – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
ALCIDES CARNEIRO /
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: "MUITO ALÉM DAS BRINCADEIRAS": Os recursos terapêuticos no CAPS infantil e suas repercussões na saúde da criança.

Pesquisador: Alynne Mendonça Saraiva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 15592213.2.0000.5182

Instituição Proponente: Universidade Federal de Campina Grande - Centro de Educação e Saúde da

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 393.954

Data da Relatoria: 07/08/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se uma pesquisa qualitativa descritiva exploratória, que tem como principal objetivo conhecer os recursos terapêuticos utilizados junto às crianças portadoras de transtorno mental que estejam vinculadas ao Centro de Atenção Psicossocial Infantil da cidade de Campina Grande/PB. A pesquisa será realizada com os profissionais do CAPS infantil e as mães das crianças em acompanhamento.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer os recursos terapêuticos utilizados junto as crianças portadoras de transtorno mental que estejam vinculadas ao Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi).

Objetivo Secundário:

Conhecer a opinião dos pais e profissionais sobre esses recursos utilizados no cuidado a saúde da criança; Identificar quais as potencialidades e dificuldades de desenvolver esses recursos terapêuticos junto às crianças.

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n
Bairro: São José **CEP:** 58.107-670
UF: PB **Município:** CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 **Fax:** (83)2101-5523 **E-mail:** cep@huac.ufcg.edu.br