



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

JACIARA MILENA DE ARAÚJO

**O OLHAR DO CUIDADOR NA PARAPLEGIA OU QUADRIPLEGIA:
DESVENDANDO A SAÚDE E A QUALIDADE DE VIDA**

CUITÉ

2015

JACIARA MILENA DE ARAÚJO

O OLHAR DO CUIDADOR NA PARAPLEGIA OU QUADRIPLEGIA: DESVENDANDO
A SAÚDE E A QUALIDADE DE VIDA

Monografia apresentada ao curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande - *Campus Cuité*, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: MSc Jocelly de Araújo Ferreira

CUITÉ

2015

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

A663o Araújo, Jaciara Milena de.

O olhar do cuidador na paraplegia ou quadriplegia: desvendando a saúde e a qualidade de vida. / Jaciara Milena de Araújo. – Cuité: CES, 2015.

115 fl.

Monografia (Curso de Graduação em Enfermagem) – Centro de Educação e Saúde / UFCG, 2015.

Orientadora: Jocelly de Araújo Ferreira.

1. Cuidadores. 2. Paraplegia. 3. Quadriplegia. 4. Assistência à saúde I. Título.

CDU 616-083

JACIARA MILENA DE ARAÚJO

O OLHAR DO CUIDADOR NA PARAPLEGIA OU QUADRIPLEGIA: DESVENDANDO
A SAÚDE E A QUALIDADE DE VIDA

Monografia apresentada ao curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande - *Campus* Cuité, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

DATA DA APROVAÇÃO: ____/____/____

Prof.(a) MSc Jocelly de Araújo Ferreira
Orientadora
Universidade Federal de Campina Grande

Prof.(a) MSc Isolda Maria Barros Torquato
Avaliadora Interna
Universidade Federal de Campina Grande

Prof.(a) Dra. Glória Maria Pimenta Cabral
Avaliadora Externa
Centro Universitário de João Pessoa

Prof.(a) MSc Luana Carla Santana Oliveira
Avaliadora Interna (Suplente)
Universidade Federal de Campina Grande

Cuité - PB, 05 de novembro de 2015

Dedico esta pesquisa e minha vida ao único e misericordioso **Deus**, que na sua infinita sabedoria, sempre me amparou tornando realidade o sonho de ser enfermeira!

Aos meus pais, **Núbia Maria Coêlho** e **José Ferreira de Araújo** por estarem ao meu lado em todos os momentos da minha vida, partilhando dores e alegrias e depositando toda a confiança e o orgulho em cada degrau que pude alcançar.

À **Jacielly de Araújo Ferreira**, por ser minha motivação diária e fonte de inspiração deste trabalho. A dimensão do seu ser, me fez crescer enquanto pessoa e acreditar que pequenas atitudes podem ter amplos significados. Obrigada por ter me dado à honra de conhecê-la!

AGRADECIMENTOS

À **Deus**, por me conceder o dom da vida e me dar forças suficientes que se restauravam a cada dia para enfrentar as barreiras e chegar até aqui, não me deixando desistir nos momentos de angústia. A ti, mais que agradecimentos, dedicatória, admiração e amor.

Aos meus Pais, **Núbia Maria** e **José Ferreira**, por seu amor incondicional, por ser minha fortaleza, por me apoiarem em cada decisão, desde a escolha do vestibular, acreditando no meu potencial, me proporcionando forças para seguir em frente, cuidados nos momentos de fragilidade, carinho e proteção. Não há palavras que descrevam a gratidão e o orgulho que tenho de vocês. Amo-os muito!!!

Aos meus irmãos, **Jackson Ewerton** e **Leticia Júlia**, que me fizeram ser mais responsável desde criança, tentando ser exemplo como irmã mais velha e como cidadã de bem. A força de vocês enquanto crianças me fez chegar até aqui! Essa conclusão de um sonho é nossa!

Aos meus Avós pelo apoio, carinho e amor que me deram durante toda minha vida. Em especial ao meu avô, **Joaquim Ferreira** (*in memoriam*), por ser um exemplo de pai que apesar de sua rigidez para criar seus filhos, fez da minha infância ao seu lado, a melhor que eu poderia imaginar, e a minha avó, **Severina Joaquina**, por ser além de uma avó, ser uma mãe, uma amiga, um verdadeiro anjo e exemplo de vida, onde apesar de sozinha, criou seus filhos com amor, educação e princípios, tendo a mim também como uma filha, demonstrando o amor e o cuidado de uma mãe. Espero poder proporcionar orgulho sempre, meus amores.

À minha **Família**, que apesar da presença de alguns e distância de outros, foram sustento para que eu não desistisse e mostrasse o quanto sou capaz. Obrigada a todos por me ensinarem a cada dia a não desistir dos meus sonhos.

À minha grande amiga, **Luísa Laís**, por tudo que representa em minha vida. És aquela irmã que Deus envia e escolhemos! Ao seu lado passei por inúmeros momentos de muita alegria, de confiança, de amizade e irmandade, de dores e de superação, em que crescemos e evoluímos lado a lado. Seu “ombro amigo” diário há 8 anos, tem sido fundamental e com você, eu descobri o sublime significado da palavra amizade. Esse momento é tão meu, quanto da nossa grande família. Obrigada por tudo minha amiga. Amo você!

À minha grande amiga, **Priscilla Tereza**, pois já era amor antes de ser. Quem diria que um Simpósio me daria um presente tão grandioso. Quantas características semelhantes, quantas

coincidências, quanto carinho mútuo. Somos a prova de que a distância não separa e que a saudade aproxima. Você é alguém que tenho que agradecer diariamente por tudo, pelos ensinamentos, pela paciência, pela confiança, pelos carões, pelo bem que me proporciona. Ao seu lado estarei sempre, independente da distância. Amo você!

As amizades construídas em Cuité, em especial a **Alana Dionízio, Carla Carla, Cosma Firmina, Geyce Ayalla, Jéssica Dantas, Milena Oliveira, Myldrad Soares, Nayda Babel, Poliane Ramos e Vanilda Dutra**, onde cada uma com sua singularidade, fez dos meus dias mais felizes, me trazendo conforto, alegrias, boas gargalhadas e mostrando que família não é apenas a de sangue. Obrigada meninas por tudo de bom que vocês me proporcionaram nesses 5 anos de curso.

À minha grande orientadora, **Jocelly Ferreira**, a qual nem nos meus melhores sonhos, eu poderia ter melhor. A você que é um dos meus grandes espelhos, que sempre foi muito mais que orientadora deste trabalho, sendo orientadora também dos meus caminhos como uma mãe, uma grande amiga, uma verdadeira família reunida em um único ser. És exemplo para muitos, principalmente para mim, como profissional, como pessoa, como familiar, pois tem uma alma iluminada e abençoada por Deus. Obrigada por tudo que já fizestes por mim, pelos dias e noites de dedicação para lapidar este trabalho, pelo cuidado, pelo carinho, pelos puxões de orelha, por me mostrar que as dificuldades da vida, por maiores que sejam, podem ser superadas com muito amor e determinação. Quero tê-la sempre ao meu lado. Esta conquista é nossa!

A todos os **Cuidadores**, verdadeiros heróis na vida dos que necessitam de seus cuidados, pela oportunidade única e a honra de me permitir entrevistá-los. Vocês foram extremamente importantes para a concretização desta pesquisa, além de contribuir para o meu crescimento profissional e pessoal com cada história que tive o privilégio de conhecer. Pessoas valiosas como vocês, merecem o que há de melhor no mundo. Muito obrigada, HERÓIS!

Aos **Grandes Mestres**, todos os Docentes do Curso de Bacharelado em Enfermagem, pelos ensinamentos transmitidos nesses 5 anos de curso, em especial a **Jocelly Ferreira, Isolda Torquato, Alana Tamar, Gigliola Bernardo, Mariana Albernaz e Danielle Tavares**, por todo carinho a mim ofertado, pelos momentos de trabalho partilhados e pela grandiosa inspiração enquanto profissionais, pois são de Enfermeiras e Professoras como vocês, que o País precisa. Muito obrigada!

À **Banca Examinadora**, pela valiosa e honrosa contribuição no aprimoramento deste estudo. Muito obrigada por aceitarem mais esse desafio árduo sobre as necessidades especiais e por serem profissionais inspiradoras, sem suas considerações a pesquisa não seria a mesma.

À **FUNAD**, por me receber e permitir o desenvolvimento da minha pesquisa, através dos usuários de seus serviços. Agradeço especialmente a **Rosa Helena**, Coordenadora da Divisão de Capacitação de Recursos Humanos, pelo acolhimento e informações necessárias para a construção deste estudo e a todos os funcionários da CODAFI, por me abraçar e unir esforços nessa jornada.

À **Família Diomedes**, que me acolheu durante os 4 meses de Estágio Supervisionado em Enfermagem I, demonstrando a importância e o papel da atenção básica na vida dos cidadãos, em especial a enfermeira **Rénea Lima**, uma amiga que atuou como uma mãe, sempre confiando e cuidando dos seus filhos. Não há equipe melhor! Muito obrigada!

Ao **Hospital Universitário Alcides Carneiro**, que através dos seus maravilhosos profissionais, me fez reafirmar a certeza de que fui escolhida para ser enfermeira, buscando sempre a excelência.

Ao meu **Pré-Dominantes**, onde éramos família, além de turma. Com vocês, vivenciei um dos períodos mais felizes da minha vida e juntos, partilhamos dia após dia as vitórias de cada membro. A minha vez chegou e partilho minha felicidade com vocês. Obrigada meus amigos.

À **Turma 2015.1**, por todos os momentos partilhados. Foram desavenças, desafios e superações, e no final deu tudo certo e atingimos o nosso grande objetivo. Que a arte do cuidar sempre possa “arder em nossos corações”.

À **UFCG**, que proporcionou a realização do meu grande sonho, o de ser enfermeira. Foram muitas dificuldades, greves, viagens para poder estudar, mas que ao final posso dizer que faria tudo outra vez. Muito obrigada pela oportunidade de me tornar profissional.

A todos que contribuíram de forma direta e indireta, para que o sonho de ser enfermeira pudesse se tornar realidade, através do apoio e motivação para sempre seguir em frente, ultrapassando qualquer obstáculo. Muito obrigada.

A deficiência física é uma condição vivenciada por muitos, mas antes desta, há um ser humano que tem sentimentos, necessidades, desejos e sonhos.

Ser deficiente, não é algo desejável, pois carrega consigo uma bagagem dolorosa, repleta de limitações, de desarmonia biopsicossocial, de discriminação, de olhares estranhos e curiosos.

A cada dia, mais pessoas nascem ou tornam-se deficientes e com elas e sua singularidade, trazem a essência da vida e as histórias de superação, onde a normalidade está no ímpeto de cada ser, pois a verdadeira deficiência que incapacita é a interior, a da alma.

Jaciara Milena de Araújo

RESUMO

ARAÚJO, J. M. **O olhar do cuidador na paraplegia ou quadriplegia: desvendando a saúde e a qualidade de vida.** Cuité, 2015. 117f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Unidade Acadêmica de Enfermagem, Centro de Educação e Saúde, Universidade Federal de Campina Grande, Cuité-PB, 2015.

O Estatuto da Criança e do Adolescente juntamente à Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência asseguram o atendimento especializado à criança e ao adolescente com deficiência. Com isso, o objetivo geral desta pesquisa é: apreender as repercussões da deficiência física na saúde e na qualidade de vida das crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia, na perspectiva dos cuidadores. A revisão de literatura desta pesquisa subdivide-se em dois capítulos, a saber: resgate histórico sobre saúde e qualidade de vida: programas e políticas públicas; e as barreiras da deficiência física: desvendando a paraplegia e a quadriplegia. Ancorou-se metodologicamente em um estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa, a amostra seguiu o critério de saturação e a amostragem baseou-se na conveniência. Este estudo realizou-se com 12 cuidadores de crianças e/ou adolescente com paraplegia ou quadriplegia cadastradas e usuárias dos serviços da Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência no município de João Pessoa-Paraíba, selecionados a partir dos critérios de inclusão e exclusão. Como instrumento para coleta de dados, utilizou-se a entrevista de abordagem direta, dirigida por um roteiro semiestruturado. Por se tratar de um estudo envolvendo seres humanos, foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro, para análise e parecer, de acordo com o que é estabelecido pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde sob o CAAE N° 40571215.0.0000.5182. A partir dos resultados obtidos emergiram seis categorias temáticas, sendo elas: Desvendando a saúde das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia sob a ótica dos cuidadores; Identificando os fatores positivos da deficiência física na saúde das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia pelos cuidadores; Conhecendo os fatores negativos da deficiência física na saúde das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia para os cuidadores; Compreendendo a visão dos cuidadores sobre qualidade de vida na deficiência física das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia; Verificando os fatores contribuintes da deficiência física na qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia à luz dos cuidadores e; Revelando os fatores agravantes da deficiência física na qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia pelos cuidadores. Também se identificou na segunda, na terceira, na quinta e na sexta categoria, subcategorias correspondentes. Diante dos dados analisados fica evidente a relevante contribuição desta pesquisa no processo do cuidar, uma vez que o cuidado está intrínseco ao ser humano como resposta ao atendimento de suas necessidades, assim como a percepção e o papel do cuidador perante a saúde e a qualidade de vida dos seres cuidados.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidadores. Assistência à Saúde. Qualidade de Vida. Paraplegia. Quadriplegia.

ABSTRACT

ARAÚJO, J. M. **The caregiver look in paraplegia or quadriplegia: disclosing the health and the quality of life.** Cuité, 2015. 117pgs. Final Work (Nursing Bachelor) – Unidade Acadêmica de Enfermagem, Centro de Educação e Saúde, Universidade Federal de Campina Grande, Cuité-PB, 2015.

The Statute of Children and Adolescents along the National Health Policy of Disabled Person ensure specialized care to children and adolescents with disabilities. Thus, the objective of this research is: grasp the impact of disability on health and quality of life of children and / or adolescents with paraplegia or quadriplegia, from the perspective of caregivers. The literature review of this research is subdivided into two chapters, namely: historical review on health and quality of life programs and policies; and the barriers of disability: disclosing paraplegia and quadriplegia. It is methodologically anchored in an exploratory, descriptive study with a qualitative approach, the sample followed the criterion of saturation and the sample was based on convenience. This study was conducted with 12 caregivers of children and / or adolescents with paraplegia or quadriplegia registered and users of the Integrated Center for Support Person Foundation services with Disabilities in the city of João Pessoa, Paraíba, selected from the inclusion and exclusion criteria. As a tool for data collection, we used the interview direct approach, led by a semi-structured. Because it is a study involving human subjects, it was submitted to the Ethics Committee of the University Hospital Research Alcides Carneiro, for analysis and opinion in accordance with what is established by Resolution 466/12 of the National Health Council under the CAAE N° 40571215.0.0000.5182. From the results emerged six thematic categories, which are: Unraveling the health of children and adolescents with paraplegia or quadriplegia from the perspective of caregivers; Identifying the positive factors of disability in the health of children and adolescents with paraplegia or quadriplegia by caregivers; Knowing the negative factors of disability in the health of children and adolescents with paraplegia or quadriplegia for caregivers; Understanding caregivers insight into quality of life in physical disability of children and adolescents with paraplegia or quadriplegia; Checking the contributing factors of disability in the quality of life of children and adolescents with paraplegia or quadriplegia in the light of caregivers and; Revealing the aggravating factors of disability on quality of life of children and adolescents with paraplegia or quadriplegia by caregivers. Also identified in the second, the third, the fifth and sixth category corresponding subcategories. Before the data analyzed is evident the important contribution of this research in the process of care, since care is inherent to the human being as a response to meet their needs as well as the perception and the caregiver role in addressing the health and quality life of beings care.

KEYWORDS: Caregivers. Health Care. Quality of life. Paraplegia. Quadriplegia.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – Representação esquematizada das categorias temáticas I, II e III e suas respectivas subcategorias.....	53
FIGURA 2 – Representação esquematizada das categorias temáticas IV, V e VI e suas respectivas subcategorias.....	54
FIGURA 3 – Representação esquematizada da categoria temática I.....	57
FIGURA 4 – Representação esquematizada da categoria temática II e suas respectivas subcategorias.....	60
FIGURA 5 – Representação esquematizada da categoria temática III e suas respectivas subcategorias.....	64
FIGURA 6 – Representação esquematizada da categoria temática IV.....	72
FIGURA 7 – Representação esquematizada da categoria temática V e suas respectivas categorias.....	75
FIGURA 8 – Representação esquematizada da categoria temática VI e suas respectivas subcategorias.....	80

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo o sexo, a faixa etária, o estado civil e a escolaridade. João Pessoa, Jun. e Jul. de 2015.....	47
QUADRO 2 – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo a profissão, a situação empregatícia e a renda familiar. João Pessoa, Jun. e Jul. de 2015....	48
QUADRO 3 – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo a ocupação, a disponibilidade de tempo, o registro no CBO, o cuidador e o vínculo familiar/afetivo. João Pessoa, Jun. e Jul. de 2015.....	49
QUADRO 4 – Distribuição absoluta e percentual das unidades de codificação das categorias I, II e III, segundo a compreensão do conceito e das repercussões positivas e negativas da deficiência física na saúde de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia. João Pessoa, Jun. e Jul. de 2015.....	54
QUADRO 5 – Distribuição absoluta e percentual das unidades de codificação das categorias IV, V e VI, segundo a compreensão do conceito e das repercussões contribuintes e agravantes da deficiência física na qualidade de vida de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia. João Pessoa, Jun. e Jul. de 2015.....	55

LISTA DE CONVENÇÕES, SIGLAS E ABREVIATURAS

AVD – Atividades de Vida Diárias

CAA - Comunicação Aumentativa Alternativa

CAAE – Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CAS - Comunicação Aumentativa Suplementar

CAT – Comitê de Ajudas Técnicas

CBO – Classificação Brasileira de Ocupações

CES – Centro de Educação e Saúde

CEP – Comitê de Ética e Pesquisa

CNS – Conferências Nacionais de Saúde

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CONADE – Conselho Nacional do Direitos da Pessoa com Deficiência

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

FUNAD – Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência

HUAC – Hospital Universitário Alcides Carneiro

MS – Ministério da Saúde

NHB – Necessidades Humanas Básicas

OMS – Organização Mundial de Saúde

PC – Paralisia Cerebral

PNAISH – Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem

PNAISM – Política Nacional de Atenção Integral de saúde da Mulher

PNEs – Pessoas com Necessidades Especiais

PNSPPD – Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência

PPD – Pessoa Portadora de Deficiência

QV – Qualidade de Vida

SNC – Sistema Nervoso Central

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UAENFE – Unidade Acadêmica de Enfermagem

UFCG – Universidade Federal de Campina Grande

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2 JUSTIFICATIVA	20
3 OBJETIVOS	23
Geral.....	24
Específicos	24
4 REVISÃO DA LITERATURA	25
4.1 Resgate Histórico sobre Saúde e Qualidade de Vida: programas e políticas públicas ...	26
4.2 As Barreiras da Deficiência Física: desvendando a paraplegia e a quadriplegia.....	31
5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	37
5.1 Tipo da pesquisa	38
5.2 Cenário da pesquisa	38
5.3 População e amostra	39
5.4 Critérios de inclusão e exclusão.....	39
5.5 Produção do material empírico	39
5.6 Procedimento de coleta do material empírico.....	40
5.7 Análise do material empírico	41
5.8 Aspectos éticos	42
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	44
6.1 Caracterização dos Participantes	45
6.2 Categorização dos resultados.....	51
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
REFERÊNCIAS	90
APÊNDICES	101
ANEXOS	110

1 INTRODUÇÃO



Fonte: Google Imagens, 2015.

O conceito de saúde, perdurou por muitos anos como apenas a ausência de doença, refletindo diretamente nos serviços de saúde, firmado pelo modelo biomédico, o qual não visualiza o indivíduo de maneira holística. Em meados dos anos 40, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define saúde como sendo “um completo bem estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença” (BRASIL, 2013a, p. 4).

No Brasil, a evolução dos serviços de saúde se deu a partir da Reforma Sanitária, ocorrida por volta do final dos anos 60 e início dos anos 70. Esse movimento social consolidou-se na 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS), em 1986, na qual, pela primeira vez, mais de cinco mil representantes de todos os segmentos da sociedade civil discutiram um novo modelo de saúde para o Brasil (MASCARENHAS; MELO; FAGUNDES, 2012).

Instituído pela Constituição Federal de 1988, o Sistema Único de Saúde (SUS) rege perante os princípios doutrinários da integralidade, da universalidade e da equidade, e reformula política e organizacionalmente os serviços de saúde, sob a responsabilidade das três esferas de governo – a Federal, a Estadual e a Municipal –, objetivando alterar a situação de desigualdade na assistência à saúde da população, ao tempo em que congrega o princípio da territorialidade, propiciando o acesso das demandas populacionais aos serviços de saúde (OLIVEIRA et al, 2009).

Diante da Reforma Sanitária e com a mudança do modelo biomédico de saúde para o sanitário, foi sancionada em 19 de setembro de 1990 a Lei 8.080 que dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Buscando reafirmar essas condições, prioriza-se o nível primário de atenção à saúde, devendo ser este o contato preferencial dos usuários, a porta de entrada ao SUS e o centro de comunicação com toda a Rede de Atenção à Saúde (BRASIL, 2012a).

Neste contexto, o Ministério da Saúde (MS), compreendendo a singularidade de cada indivíduo, criou diversos programas, políticas e estatutos que asseguram o direito à saúde para os cidadãos, resguardando a criança, o adolescente, a mulher, o homem, o idoso, o trabalhador e a trabalhadora e as pessoas com necessidades especiais de maneira diferenciada (BRASIL, 2012a).

A OMS define que criança é aquela menor de 10 anos de idade e adolescência como sendo o período da vida dos 10 aos 19 anos completos. Já o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), originado pela Lei 8.069 de 13 de julho de 1990, considera como criança a pessoa com até 12 anos incompletos e o adolescente aquele que possui de 12 a 18 anos, 11 meses e 29 dias. O ECA garante que é dever da família, da comunidade, da sociedade em geral

e do poder público, assegurar com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à: vida, saúde, alimentação, educação, esporte, lazer, profissionalização, cultura, dignidade, respeito, liberdade, convivência familiar e comunitária (BRASIL, 2010).

Os estabelecimentos de atendimento à saúde, qualquer seja o nível de atenção, devem proporcionar condições de acompanhamento integral de um cuidador, seja ele um dos pais ou outra pessoa considerada como responsável, visto que a criança e o adolescente com 18 anos incompletos não respondem legalmente pelos seus atos perante a justiça (BRASIL, 2010). Apesar de assegurado por lei o direito à saúde, por vezes torna-se limitado, principalmente pela falta de capacitação e déficit de profissionais, o que prejudica o atendimento àquele que necessita.

O ECA juntamente à Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (PNSPPD), por meio da Portaria MS/GM nº 1.060 de 05 de junho de 2002, cuja finalidade é incluir os usuários das necessidades especiais em todos os serviços de saúde, objetivando à promoção e a qualidade de vida destas pessoas, por meio de uma assistência integral ofertada pelos serviços de saúde pública, asseguram o atendimento especializado à criança e ao adolescente portador de deficiência (BRASIL, 2008a). Apesar disso, enfatiza-se uma carência ainda maior na prestação de assistência às pessoas com necessidades especiais, pois observa-se uma deficitária qualificação dos profissionais no mercado de trabalho, além da não oferta integral de saúde, desfavorecendo a melhoria na qualidade de vida.

A deficiência representa qualquer perda ou anormalidade da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. A deficiência física, por sua vez, se traduz como uma alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, tendo como consequência o comprometimento da função motora, tais como a paraplegia e a quadriplegia (SILVA, 2011).

A dependência de um cuidador é evidente quando o assunto é o cuidar de uma criança e/ou de um adolescente, principalmente quando em presença de uma deficiência física, pois a realização das Atividades de Vida Diárias (AVD) e o atendimento das Necessidades Humanas Básicas (NHB) ficam ainda mais relevantes e difíceis de serem assistidas, o que remete a um acompanhamento constante de um cuidador, seja com vínculo familiar ou não.

O cuidador é um indivíduo que presta cuidados, com ou sem remuneração, à outra pessoa que necessite de atenção especial, por estar restrito ao leito, com limitações físicas ou mentais. Comumente o cuidador, é uma pessoa da família ou da comunidade que preza pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida, ultrapassando o simples acompanhamento das atividades diárias dos indivíduos, pois

auxiliam o ser cuidado, a realizar apenas as ações que ele não consiga fazer sozinho. A ocupação de cuidador está na Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) sob o código 5162 (BRASIL, 2009).

A Qualidade de Vida (QV) segundo Nogueira (2012), é a percepção do indivíduo em relação à sua posição na vida, contexto cultural e sistema de valores atribuídos frente aos objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Esta definição inclui seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual.

Diante de tais observações, é imperiosa a ressalva de que a promoção da saúde e da qualidade de vida à criança e ao adolescente com deficiência física, é dever do Estado, dos profissionais de saúde, bem como dos seus cuidadores, os quais devem debelar conhecimentos específicos para prestar uma assistência holística e de qualidade.

Não obstante, à atenção as crianças e aos adolescentes com deficiência física, bem como aos seus cuidadores devem ser otimizadas, de modo a apropriar-se da singularidade de cada indivíduo, exigindo dos profissionais de saúde que assistem a essas pessoas, uma capacitação mais acurada, para a busca de alternativas acessíveis a uma assistência qualificada e integral, melhorando o acesso à saúde e a manutenção da qualidade de vida. Desta maneira emerge as seguintes inquietações: Será que os cuidadores de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia conseguem diferenciar saúde e qualidade de vida? Os cuidadores conseguem identificar fatores positivos da deficiência física que favoreçam a saúde e a qualidade de vida dessas crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia? Os cuidadores conseguem identificar fatores negativos da deficiência física que dificultem a saúde e a qualidade de vida das crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia?

2 JUSTIFICATIVA



Fonte: Google Imagens, 2015.

Para discutir a presente temática, deve-se compreender que a pessoa com deficiência física é aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura, da sua função fisiológica ou anatômica, gerando incapacidade para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano (SILVA, 2011).

Nessa égide, a população com paraplegia e quadriplegia necessita de cuidados especiais para a realização das suas Atividades de Vida Diárias (AVD), estas que, por vezes, dependem de outrem para serem desempenhadas, o que finda por requerer um acompanhamento constante de um cuidador, tenha ele algum vínculo familiar ou não.

Quando as necessidades especiais de um indivíduo que tem uma deficiência física são subestimadas, acarretam malefícios a sua saúde, o que repercute diretamente na sua qualidade de vida, causando alterações nos mais diversos sistemas corporais. Diante disso, torna-se de imperiosa importância, conhecer quais são as repercussões que estes indivíduos sofrem decorrendo de sua condição de vida.

Mediante as considerações apresentadas, incluindo a oportunidade de ter cursado as disciplinas de Humanização em Saúde, Home Care, Neonatologia e Saúde da Criança, Saúde do Escolar e do Adolescente e Cuidados Críticos, bem como um interesse particular na temática desde o meu primeiro trabalho de cunho científico e o conhecimento de que estudos abordando esta temática são pouco frequentes, instigou-me enquanto Acadêmica de Enfermagem, a vontade, ainda mais crescente, de estudar este universo singular e complexo que é o das necessidades especiais, principalmente as físicas, levando assim ao desenvolvimento desta pesquisa.

Além do exposto, o público em questão está exposto a inúmeras repercussões na sua saúde e na qualidade de vida decorrentes da sua condição clínica, o que torna imprescindível um conhecimento mais acurado por parte dos próprios indivíduos, da sua família e dos cuidadores, para uma minimização dos riscos, proporcionando uma melhor condição de vida a estas pessoas com paraplegia e quadriplegia.

O cuidador, por atuar de maneira fundamental no processo de reabilitação do paciente, estando ao seu lado em tempo integral, poderá ofertar uma assistência eficaz diante do conhecimento adquirido com o presente estudo, o que beneficia ainda mais a condição de saúde do paciente, diminuindo dessa maneira, as repercussões negativas ao estado biopsicossocial-espiritual.

Como tática benéfica para uma assistência à saúde equânime e de qualidade, o presente estudo também origina acréscimos aos profissionais da saúde, uma vez que possibilita a prestação de uma assistência integral e humanizada, focada na essência dos detalhes apresentados pelo estudo.

Corroborando com o que foi exposto, o estudo em questão trará resultados benévolos para a comunidade acadêmica, uma vez que possibilita um embasamento científico mais vasto sobre o tema, permitindo reflexões sobre a temática e qualificando os estudantes da área da saúde e a equipe multiprofissional.

3 OBJETIVOS



Fonte: Google Imagens, 2015.

Geral

- Apreender as repercussões da deficiência física na saúde e na qualidade de vida das crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia, na perspectiva dos cuidadores.

Específicos

- Compreender o conceito de saúde na deficiência física de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia, na visão dos cuidadores;
- Identificar os fatores contribuintes e agravantes da deficiência física para a saúde de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia, sob a ótica dos cuidadores;
- Desvendar o conceito dos cuidadores sobre qualidade de vida na deficiência física de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia;
- Conhecer os fatores atenuantes e exasperadores da deficiência física para a qualidade de vida de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia, pelos cuidadores.

4 REVISÃO DA LITERATURA



Fonte: Google Imagens, 2015.

Visando nortear este estudo, proporcionando um melhor embasamento teórico e contribuindo para discussões a respeito da temática, apresenta-se em dois capítulos uma breve revisão de literatura acerca de: Saúde, Qualidade de Vida, Deficiência Física, Crianças e Adolescentes com Paraplegia ou Quadriplegia e seus Cuidadores.

4.1 Resgate Histórico sobre Saúde e Qualidade de Vida: programas e políticas públicas

Historicamente, a saúde passou por diversas mudanças até chegar na atualidade. As origens das políticas nacionais de saúde pública, permeiam durante a Primeira República, período que enfoca as primeiras iniciativas higienistas de regulação dos centros urbanos, das edificações e das práticas médicas na segunda metade do século XIX, ou com as investigações sobre as políticas nacionais implementadas a partir da década de 1930 (MARQUES, 2009).

A idade contemporânea carrega uma época desorganizada e de rápidas transformações, onde as pessoas entram em um processo que envolve definições, questionamentos e redefinições de identidade, seja no sentido pessoal, étnico, religioso, político ou sexual. Essas mudanças tornam-se radicais para alguns conceitos, influenciando os indivíduos na sociedade a mudarem suas opiniões (FERREIRA et al, 2013).

Concomitante ao processo de mudanças sociais, as questões de saúde acompanham o desenvolvimento e ganham mais amplitude em áreas antes não estabelecidas na atenção à população. A OMS define saúde como sendo “um completo bem estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença” (BRASIL, 2013a, p. 4).

Entende-se por Qualidade de Vida (QV), a percepção do indivíduo em relação à sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores atribuídos frente aos objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Tal definição, inclui seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (NOGUEIRA, 2012).

O crescente conhecimento do caráter de contágio das doenças, levou à formação de um consenso com relação à interdependência sanitária e à necessidade de tornar coletivos e compulsórios os arranjos de combate a estas doenças contagiosas. Esse consenso foi criado ao longo das décadas de 1910 e 1920, apresentando o movimento sanitarista como um dos seus principais atores. Esse movimento, denominado de Liga Pró-Saneamento do Brasil, visava alertar as elites políticas e intelectuais para a situação sanitária do país, pressionando pela adoção de uma iniciativa pública de saneamento do interior, o que levou não apenas à

consciência sobre a interdependência sanitária, como à construção de um sentimento de comunidade nacional (MARQUES, 2009).

Em 13 de janeiro de 1937, cumprido o disposto no parágrafo único do artigo 90 da Lei nº 378, iniciaram-se as Conferências Nacionais de Saúde (CNS), sendo a primeira delas, 4 anos após a Lei ser sancionada. A obrigatoriedade da realização dessas Conferências foi mantida, e em 1990 com a criação da Lei 8.142, foram consagradas como instâncias colegiadas representantes dos vários movimentos sociais, com a missão de avaliar e propor diretrizes para a formulação da política de saúde nos níveis Municipal, Estadual e Nacional, com a periodicidade de 4 anos (BRASIL, 2011).

As CNS têm como principais objetivos avaliar a situação de saúde e propor diretrizes para a formulação da política de saúde nos três níveis de gestão. Isso significa dizer que as deliberações das Conferências devem servir para orientar os governos na elaboração dos planos de saúde e na definição de ações que sejam prioritárias nos âmbitos das três esferas de governo (BRASIL, 2011).

Dessa maneira, é no espaço das Conferências que a sociedade se articula para garantir os interesses e as necessidades da população no campo da saúde, assegurando as diversas formas de atendimento pelo SUS, assim como, ampliando e disseminando informações a respeito desses atendimentos junto à sociedade, com o intuito de fortalecer o Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2011).

A Reforma Sanitária, ocorrida por volta do final dos anos 60 e início dos anos 70, foi um movimento social que se consolidou na 8ª Conferência Nacional de Saúde, sucedida no ano de 1986, em que mais de cinco mil representantes de todos os seguimentos da sociedade civil discutiram um novo modelo de saúde para o Brasil (MASCARENHAS; MELO; FAGUNDES, 2012).

Em meados dos anos 80, esgrimiou-se acerca de promoção da saúde, o que gerou em âmbito mundial, as Conferências Internacionais de Promoção da Saúde, objetivando promover o suporte de ideias e medidas necessárias para ações de saúde, tendo o marco inicial na cidade de Ottawa, capital do Canadá, no ano de 1986 (HEIDMANN et al, 2006).

Em companhia com a primeira Conferência Internacional de Promoção da Saúde, em 1986, foi promulgada a Carta de Ottawa, que reafirma a importância da promoção à saúde e aponta a influência dos aspectos sociais sobre a saúde dos indivíduos e da população, caracterizando-se como o “processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de

sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo” (HEIDMANN et al, 2006, p. 3).

Nessa Carta, a educação em saúde integra uma face da compreensão de promoção à saúde, abrangendo em seu conjunto cinco estratégias: políticas públicas saudáveis, ambientes favoráveis à saúde, reorientação dos serviços de saúde, reforço da ação comunitária e desenvolvimento de habilidades pessoais (HEIDMANN et al, 2006).

A saúde passou a ser construída pelo cuidado de cada um consigo mesmo e com os outros, pela capacidade de tomar decisões e de ter controle sobre as circunstâncias da própria vida, lutando assim para que a sociedade ofereça condições que permitam a obtenção de saúde integral por todos os seus membros (BRASIL, 2012a).

Não obstante aos conceitos descritos sobre saúde e qualidade de vida, o SUS, instituído pela Constituição Federal de 1988, rege, perante os princípios doutrinários da integralidade, da universalidade e da equidade, objetivando alterar a situação de desigualdade na assistência à saúde da população, ao tempo em que congrega o princípio da territorialidade, propiciando o acesso das demandas populacionais aos serviços de saúde (OLIVEIRA et al, 2009).

A Lei Orgânica de Saúde 8.080 de 19 de setembro de 1990, dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências, o que reafirma o nível primário de atenção à saúde, como sendo a porta de entrada ao SUS e o centro de comunicação com toda a Rede de Atenção à Saúde (BRASIL, 2012a).

A compreensão da Promoção da Saúde e da Qualidade de Vida na América Latina pressupõe o reconhecimento do imperativo ético de responder às necessidades sociais no marco dos direitos universais fundamentais, entendendo-se o direito à saúde como expressão direta do direito fundamental à vida. A resposta às necessidades sociais derivadas dos direitos se totaliza no enfrentamento dos determinantes sociais da saúde e da qualidade de vida (BRASIL, 2013b, p. 11).

Para se ter Saúde e QV, é necessária uma harmonia entre os eixos de bem-estar físico, psicológico, social, espiritual, níveis de independência, relacionamento social e características ambientais. A partir desses eixos, o MS identificou que as pessoas têm suas singularidades que variam principalmente entre sexo, idade e capacidade de realizar suas atividades padrões, por conseguinte instituindo diversos programas, políticas e estatutos que pudessem acobertar a população de forma mais equânime e holística possível.

A atenção básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange: a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde; com a finalidade de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades (BRASIL, 2012a). Eis que surge um período de transformações na saúde com a atenção integral à saúde individualizada, concebendo os Programas e Políticas ministeriais.

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM), busca promover a melhoria das condições de vida e saúde das mulheres brasileiras, mediante a garantia de direitos legalmente constituídos e a ampliação do acesso aos meios e serviços de promoção, prevenção, assistência e recuperação da saúde em todo território brasileiro. Além disso, esta política contribui para a redução da morbidade e mortalidade feminina no Brasil, especialmente por causas preveníveis, em todos os ciclos de vida e nos diversos grupos populacionais, sem discriminação de qualquer espécie; bem como amplia, qualifica e humaniza a atenção integral à saúde da mulher no SUS (BRASIL, 2004).

A saúde do homem, também ganhou espaço ao longo do tempo, através da criação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (PNAISH), que visa qualificar a atenção à saúde da população masculina na perspectiva de linhas de cuidado, que resguardam a integralidade da atenção (BRASIL, 2009).

Em 2003, o Congresso Nacional aprova e o Presidente da República sanciona o Estatuto do Idoso, elaborado com intensa participação de entidades defensoras dos interesses dos idosos, ampliando a resposta do Estado e da sociedade às necessidades da população idosa, mas não traz consigo meios para financiar as ações propostas. Com isso, cria-se a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, que tem por finalidade primordial a recuperação, a manutenção e a promoção da autonomia e da independência das pessoas idosas, direcionando medidas coletivas e individuais de saúde para esse fim, em consonância com os princípios e diretrizes do SUS (BRASIL, 2006).

Não menos importante, a Portaria Ministerial 1.823 de 23 de agosto de 2012, institui a Política Nacional de Saúde do Trabalhador e da Trabalhadora, cuja finalidade é definir os princípios, as diretrizes e as estratégias a serem observados pelas três esferas de gestão do SUS, para o desenvolvimento da atenção integral à saúde do trabalhador, com ênfase na vigilância, visando à promoção e a proteção da saúde dos trabalhadores, além da redução da morbimortalidade decorrente dos modelos de desenvolvimento e dos processos produtivos (BRASIL, 2012b).

No tocante à Normatização que resguarda os direitos das crianças e dos adolescentes, encontra-se o Estatuto da Criança e do Adolescente, criado em 1990. Este Estatuto assevera a criança e ao adolescente, o direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência, assegurando atendimento integral à saúde por intermédio do SUS, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde (BRASIL, 2010). A partir disso, torna-se notório que as crianças e os adolescentes têm totais direitos a tudo que se refere à saúde e QV, considerando suas particularidades pautadas na alimentação, habitação, cuidado, educação e lazer.

Ainda em relação as políticas públicas, está aquela que resguarda a pessoa com deficiência, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, desenvolvida em 2008, a qual dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiências e a sua integração social, no que se refere à saúde, atribuindo os setores de – promoção de ações preventivas; criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; acesso aos estabelecimentos de saúde e do adequado tratamento no seu interior, segundo normas técnicas e padrões apropriados; atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado; e ao desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiências e desenvolvidos com a participação da sociedade – (BRASIL, 2008a).

Diante do exposto, as crianças, os adolescentes e as pessoas com necessidades especiais, principalmente quando trata-se das deficiências físicas, precisam de alguém que possa auxiliar em suas atividades de vida diária, de maneira a suprir parcial ou totalmente suas necessidades. Refletindo sobre essa afirmativa, o cuidador adentra como participante essencial no processo de cuidado, de reabilitação e da QV dos que dele dependem, exercendo sua função em período integral.

A função do cuidador é proporcionar subsídios para o autocuidado da pessoa assistida, fazendo por ela somente as atividades que não consiga desempenhar sozinha. Ressalta-se que não faz parte da rotina do cuidador técnicas e procedimentos identificados em profissões legalmente estabelecidas, particularmente, na área da enfermagem, mas que em alguns casos, esse cuidador pode ser um profissional de nível técnico e por vezes de ensino superior, sendo este último mais relacionado a alguém com um vínculo familiar (BRASIL, 2008b).

Conquanto, sabe-se que a atuação com mais afinco do cuidador, se dá no âmbito domiciliar, ambiente este que vem ganhando espaço nos serviços de atenção à saúde desde a década de 1960, porém só vêm se multiplicando no Brasil, mais intensamente, a partir de 1990 (BRASIL, 2013c).

A atenção domiciliar consiste numa modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às anteriormente existentes, cujo foco ainda se dá nos serviços hospitalares, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde (MALTA; MERHY, 2010).

Assim, o ambiente domiciliar e as relações familiares aí instituídas diferem da relação estabelecida entre equipe de saúde e paciente, pois tendem a humanizar o cuidado, atribuindo ao indivíduo o lugar de sujeito no processo saúde-doença e não de objeto de intervenção (MENEZES et al, 2011).

Por fim, essas políticas e programas de saúde são de fundamental importância para a manutenção e garantia da saúde e da QV de todas as pessoas, com ênfase nas crianças e nos adolescentes, principalmente quando estes possuem alguma necessidade especial que necessite de cuidados e de um cuidador específico, garantindo assim seus direitos como cidadãos.

4.2 As Barreiras da Deficiência Física: desvendando a paraplegia e a quadriplegia

O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) foi criado em 1999, com a importante tarefa de fortalecer a rede de conselhos no Brasil para que as pessoas com deficiência tenham espaços locais de protagonismo e participação direta na implantação e monitoramento das políticas públicas (CONADE, 2014).

De acordo com Carvalho e Araújo (2004), para uma pessoa ser considerada com necessidade especial, deve apresentar irregularidades desde sua condição física até sua condição social, com desvio de caráter transitório ou permanente. Estas pessoas necessitam de uma assistência individualizada, de forma a permitir que vivam dignamente com promoção, proteção e controle dos problemas de saúde apresentados (MENEZES et al, 2011).

O usuário, quando visualizado de maneira holística, quer seja no ambiente hospitalar, na atenção básica ou em qualquer outro espaço relacionado ou não à saúde, necessita de atenção para que sua satisfação pessoal seja alcançada (HORTA, 2011).

Independentemente do que o indivíduo apresente ou faça de relevante, o entendimento de que a pessoa com necessidades especiais prediz um significado mais amplo, indica um maior esmero e uma visão mais ampla pela sociedade. Apesar de todas essas peculiaridades, na maioria das vezes, são atendidas (CARVALHO; ARAÚJO, 2004).

Alicerçado nas premissas de Peres, Peres e Silva (2005), para ser considerado “excepcional” (p. 50), o indivíduo não precisa apresentar alguma alteração do que é considerado normal. Segundo estes autores todo aquele que é excluído, incapaz e limitado também é considerado como alguém com necessidades especiais. Fato este que passou a ser mais notório quando esses indivíduos passaram a ser preocupação pedagógica além de médica.

Uma deficiência não é algo desejável, visto que por tantas vezes, causará imódicó sofrimento, desconforto biopsicossocial, lágrimas, confusão, olhares mais atentos e curiosos das outras pessoas, tempo e recursos financeiros. E, no entanto, a cada momento, indivíduos nascem deficientes ou adquirem esta condição (BUSCAGLIA, 2006).

O autor supracitado também afirma que, apesar das pessoas não perceberem, há uma notória diferença entre o indivíduo que nasce com uma deficiência e o adulto que sofre um acidente que o incapacita, em razão de que este último será menos limitado pelo seu problema, do que pela atitude da sociedade em relação a sua limitação. Sendo assim, percebe-se que a população, copiosamente, definirá a deficiência como uma incapacidade, e é o indivíduo que sofrerá as consequências de tal definição.

No Brasil, a atenção aos deficientes surgiu com o caráter de atendimento elementar, nas áreas de educação e de saúde, desenvolvida principalmente em instituições filantrópicas, evoluindo depois para o atendimento de reabilitação, sem assumir, contudo, uma abordagem integradora desse processo e preservando, na maioria dos casos, uma postura assistencialista. Originalmente, as reabilitações no Brasil surgem em sua grande parte em instituições filantrópicas, sem proposta de participação comunitária, sem ouvir os próprios reabilitandos e conduzidas à margem do Estado (BRASIL, 2008a).

O conceito de Necessidades Especiais tem evoluído com o passar dos anos, acompanhando as mudanças ocorridas na sociedade e as próprias conquistas alcançadas pelas Pessoas com Necessidades Especiais (PNEs). O marco dessa evolução é a década de 60, período desencadeador do processo de formulação de um conceito de deficiência, que é refletida a “estreita relação existente entre as limitações que experimentam as pessoas portadoras de deficiências, a concepção e a estrutura do meio ambiente e a atitude da população em geral com relação à questão” (p. 6), conforme definição estabelecida pela Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (PPD) (BRASIL, 2008a).

Os direitos humanos são assegurados a todos os brasileiros com deficiência e para esse grupo são desenvolvidos programas e ações do Governo Federal e da Secretaria Nacional de

Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. No entanto, o foco primário das políticas públicas é o segmento das pessoas que apresentam deficiência severa (CENSO, 2012).

As pessoas portadoras de deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que outras pessoas e que estes direitos, inclusive o direito de não ser submetidas à discriminação com base na deficiência, emanam da dignidade e da igualdade que são inerentes a todo ser humano (PINTO; SANTOS; CÉSPEDES, 2009, p. 08).

A inclusão da pessoa com deficiência, é promovida pelos programas do governo ao assistirem as pessoas de acordo com suas características física, sensorial e mental, sejam elas severas ou não. Estes programas governamentais também incluem todos os grupos de idade, desde crianças e adolescentes, até adultos e idosos (CENSO, 2012).

Considerando a população residente no país, 23,9% possuem pelo menos uma das deficiências: visual, auditiva, motora ou mental. A prevalência da deficiência altera de acordo com a natureza dela. Contudo, a deficiência visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira. Em segundo lugar está a deficiência motora, ocorrendo em 7% da população, seguida da deficiência auditiva, em 5,1% e da deficiência mental, em 1,4% (CENSO, 2012).

Embora haja uma forte relação entre os dados por faixas etárias de pessoas com pelo menos um tipo de deficiência e o grau de severidade da mesma, o quantitativo de indivíduos com acometimentos não tão graves, prevalece. No grupo de 0 a 14 anos, a deficiência no geral atinge 7,53% do total de deficientes no país; no grupo de 15 a 64 anos, a relação é de 24,9%; e no grupo de 65 anos ou mais, 67,73% dos casos (CENSO, 2012).

Entre todas essas deficiências, a física é aquela entendida como uma alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia¹, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções (BRASIL, 2007). A deficiência física causa um processo incapacitante, que pode conduzir à invalidez temporária ou permanente para o trabalho, gerando prejuízos à população economicamente ativa e também perdas econômicas diretas (CIEZA et al, 2006).

A paraplegia e a tetraplegia, possuem um caráter incapacitante de maneira drástica, condizendo à determinação da parte do corpo envolvida, significando respectivamente o

¹ Em algumas situações, o termo tetraplegia poderá ser utilizado como sinônimo de quadriplegia.

acometimento de duas extremidades – as superiores ou as inferiores – ou das quatro extremidades – as superiores e as inferiores –, levando ao indivíduo uma limitação extenuante e a dependência total (BRASIL, 2007). Vale referenciar que em ambas as situações, a pessoa pode ter seu cognitivo intacto, sendo limitado apenas pela restrição física.

As principais causas das deficiências físicas são respectivamente: os transtornos congênitos e perinatais, decorrentes da falta de assistência ou da assistência inadequada às mulheres na fase reprodutiva; as doenças transmissíveis e crônicas não-transmissíveis; as perturbações psiquiátricas; o abuso de álcool e de drogas; a desnutrição; os traumas e as lesões, principalmente nos centros urbanos mais desenvolvidos, onde são crescentes os índices de violências e de acidentes de trânsito (AMARAL, 2009).

A Paralisia Cerebral (PC) vista como uma condição que resulta em deficiência física, é descrita por Santos et al (2011) e Bax et al (2005), como um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento, do movimento e da postura, que causam limitações nas atividades e são atribuídas a alterações não progressivas que ocorreram no cérebro fetal ou lactente. Os autores ainda afirmam que as desordens motoras da PC são frequentemente acompanhadas de distúrbios sensoriais, de percepção, cognição, comunicação e comportamento. A PC ocorre aproximadamente em dois de cada mil nascidos vivos, sendo a causa mais comum de incapacidade física na infância.

Pensando na importância e no desenvolvimento da saúde e QV das pessoas com necessidades especiais, entre essas, as com deficiência física, o Governo Federal através do Comitê de Ajudas Técnicas (CAT), instituído pela Portaria N° 142, de 16 de novembro de 2006, propõe o conceito de que Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social (SARTORETTO; BERSCH, 2014).

Perante este contexto, a Tecnologia Assistiva classifica-se a partir de onze eixos que buscam promover a organização desta área de conhecimento e servir ao estudo, à pesquisa, ao desenvolvimento, à promoção de políticas públicas, à organização de serviços, à catalogação e à formação de um banco de dados para identificação dos recursos mais apropriados ao atendimento de uma necessidade funcional do usuário final. São os eixos: auxílios para a vida diária; Comunicação Aumentativa Suplementar (CAS) e Comunicação Aumentativa Alternativa (CAA); recursos de acessibilidade ao computador; sistemas de controle de

ambiente; projetos arquitetônicos para acessibilidade; órteses e próteses; adequação postural; auxílios de mobilidade; auxílios para cegos ou com visão subnormal; auxílios para surdos ou com déficit auditivo; adaptações em veículos (SARTORETTO; BERSCH, 2014).

Nessa égide, o cuidador entra como um instrumento para a manutenção e recuperação da saúde e da QV de PNEs, em especial, quando se trata de crianças e adolescentes com paraplegia ou tetraplegia, garantido pelo ECA, PNSPPD e pelo guia prático do cuidador (BRASIL, 2010; BRASIL, 2008a; BRASIL, 2008b)

Cuidar de pessoas nos ambientes domésticos ou institucionalizados constitui um tema relevante na contemporaneidade, pois envolve o domínio de um conhecimento garantido nos contextos de práticas assistenciais que requerem intervenções junto aos clientes, familiares e cuidadores. Tal conhecimento é imprescindível para que não se recorra a improvisos, mas se adotem medidas terapêuticas e intervenções específicas para o cuidado de clientes com deficiência, de forma a focar a orientação no autocuidado com o máximo de aproveitamento do potencial de funcionalidade deste, assim como envolver familiares, pessoas significativas e cuidadores no processo de cuidar (BRASIL, 2008b).

Scramin e Machado (2006) ressaltam que no atendimento às necessidades da pessoa que adquiriu uma lesão medular, qualquer que seja o grau de acometimento, e portanto, tornando-se paraplégico ou tetraplégico, os cuidados em nível domiciliário vão demandar um cuidador pessoal, que pode ser um membro da família ou uma pessoa contratada para esta função. Desta forma, a expectativa, o grau de incapacidade da deficiência, o momento em que esta ocorre tanto na vida do indivíduo como na dos outros membros, assim como o papel que esse indivíduo exercia na família antes do trauma, é que irão determinar quanto à família terá que se organizar.

O ato de cuidar é complexo. O cuidador e a pessoa a ser cuidada podem apresentar sentimentos distintos e contraditórios, tais como: raiva, culpa, medo, angústia, confusão, cansaço, estresse, tristeza, nervosismo, irritação, choro, medo da morte e da invalidez. Esses sentimentos podem aparecer juntos na mesma pessoa, o que é bastante comum nessa situação. Diante de todos esses sentimentos, os seres cuidados precisam ser compreendidos, de maneira que o cuidador perceba as reações e os sentimentos que afloram, para que possa cuidar da pessoa da melhor maneira possível, transbordando espontaneidade e prazer (BRASIL, 2008b).

O cuidador deve compreender que a pessoa cuidada tem reações e comportamentos que podem dificultar o cuidado prestado, como durante o momento da alimentação, em que a pessoa se nega a comer ou não quer realizar nenhuma AVD ou até mesmo não exercer seu autocuidado. É importante que o cuidador reconheça as dificuldades em prestar o cuidado quando a pessoa

não se disponibiliza para se cuidar e trabalhe seus sentimentos de frustração sem culpar-se (BRASIL, 2008b).

O bom cuidador é aquele que observa e identifica o que a pessoa pode fazer por si, avalia as condições e ajuda a pessoa a fazer sua atividade diária o mais independente possível. Cuidar não é fazer pelo outro, mas ajudar o outro quando ele necessita, estimulando a pessoa cuidada a conquistar sua autonomia, mesmo que seja durante pequenas tarefas. Isso requer paciência e tempo. O autocuidado não se refere somente àquilo que a pessoa a ser cuidada pode fazer por si, mas aos cuidados que o cuidador deve ter consigo com a finalidade de preservar a sua saúde e melhorar a sua qualidade de vida (BRASIL, 2008a).

Mediante tantas reflexões e estudo, fica notório o importante papel que o cuidador está encarregado de exercer, tornando-o a principal corrente entre a pessoa que necessita de ajuda com o meio em que vive. Relacionado às crianças e os adolescentes que possuam paraplegia ou quadriplegia, identifica-se uma necessidade ainda maior de um cuidado mais qualificado, requerendo do cuidador uma adequada capacitação, visando ofertar uma assistência de qualidade, promovendo portanto uma melhor saúde e qualidade de vida a estas crianças e adolescentes com necessidades físicas globais.

5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS



Fonte: Google Imagens, 2015.

5.1 Tipo da pesquisa

Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa. Para Gil (2008), o estudo exploratório caracteriza-se como sendo aquele que dispõe de um maior conhecimento acerca do problema a ser estudado, aproximando o autor da temática escolhida, de modo que possa aprimorar ideias e nortear a hipótese da pesquisa, a fim de possibilitar a avaliação dos aspectos envolvidos referentes ao objeto estudado.

Enquanto o estudo descritivo consiste em apresentar as características de determinada população, fenômeno ou as definições das relações entre variáveis, o que favorece a pesquisa, pois identifica as representações sociais e o perfil dos indivíduos e dos grupos (GIL, 2008).

A abordagem qualitativa, segundo Minayo (2010), aproxima questões particulares, a partir do universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais estreito e profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Nessa égide, esse estudo possibilita conhecer a saúde e a qualidade de vida de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia.

5.2 Cenário da pesquisa

A pesquisa foi realizada na Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD), localizada na cidade de João Pessoa, capital do Estado da Paraíba. A referida fundação, foi criada pelo Governo do Estado da Paraíba no ano de 1989 e conta com sua estrutura física e organizacional baseada em oito coordenadorias, quatro núcleos, duas assessorias, dois centros e oito serviços de apoio.

A FUNAD conta com a utilização de meios assistenciais, através dos serviços de apoio pedagógico, arteterapia, prática esportiva, com intuito de habilitar, reabilitar, profissionalizar e com isso inserir no mercado de trabalho pessoas com deficiência que usufruam desse serviço, bem como desenvolver programas de prevenção e capacitação de recursos humanos. Esta instituição ainda gerencia as ações de educação especial em todo o Estado.

A referida Fundação atende pessoas de todas as idades que apresentam alguma deficiência, como: física, visual, auditiva, intelectual e múltipla, acidentados do trânsito, do trabalho, sequelados de hanseníase, além de pessoas com transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades e superdotação.

5.3 População e amostra

O estudo foi realizado com cuidadores de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia, usuários dos serviços da FUNAD, selecionados mediante os critérios de inclusão e exclusão. Dessa maneira, a amostra baseou-se em um cuidador para cada criança ou adolescente com paraplegia ou quadriplegia.

Perante o universo estudado, projetou-se uma amostra em que o quantitativo dos entrevistados adotou o critério de saturação, utilizando-se 12 participantes. Para Fontanella, Ricas e Turato (2008) o encerramento amostral ocorre através da suspensão da entrada de novos participantes, quando os dados obtidos passam a ser repetidos e redundantes, tornando irrelevante persistir na coleta de dados.

É imperiosa a ressalva, que a amostragem foi obtida mediante o critério de conveniência, que de acordo com Cervo, Bervian e Silva (2007), a seleção das unidades amostrais por conveniência é deixada a cargo do entrevistador.

5.4 Critérios de inclusão e exclusão

Adotou-se nessa pesquisa os seguintes critérios de inclusão: cuidadores de crianças e/ou adolescentes cadastrados e usuários dos serviços da FUNAD; cuidadores de crianças e/ou adolescentes com paraplegia; cuidadores de crianças e/ou adolescentes com quadriplegia; maiores de 18 anos de idade; que possuam ou não registro pela CBO em carteira de trabalho; e que se dispuseram a participar livremente do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Com relação aos critérios de exclusão, foram desconsiderados os cuidadores de crianças e/ou adolescentes que não estavam cadastrados na FUNAD; cuidadores de crianças e/ou adolescentes que fossem portadores de deficiência visual, auditiva e múltipla, acidentados do trânsito, do trabalho, sequelados de hanseníase, além de pessoas com transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades e superdotação; cuidadores com idade inferior a 18 anos.

5.5 Produção do material empírico

O material empírico foi coletado através de uma entrevista orientada por um roteiro semiestruturado de abordagem direta aos participantes, elaborado pelas pesquisadoras. A entrevista é a técnica em que o pesquisador se apresenta frente ao sujeito do estudo e lhe formula

perguntas, objetivando a obtenção dos dados viáveis que servem de fontes para a pesquisa. É uma conversa assimétrica orientada para um objetivo definido, em que uma das partes busca coletar dados e a outra se apresenta como fonte de informação (GIL, 2008).

O roteiro da entrevista foi dividido em duas etapas, compostas por perguntas objetivas e abertas, bem como por investigativas discursivas. A primeira etapa refere-se aos dados de caracterização dos participantes; enquanto que a segunda destina-se as questões específicas envolvendo o conhecimento desses cuidadores acerca da saúde e da QV de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia, além dos fatores contribuintes e agravantes da deficiência física na saúde e QV destas crianças e/ou adolescentes, respondendo assim aos objetivos idealizados pelo estudo (APÊNDICE A).

É válido salientar que as pesquisadoras utilizaram ao longo do desenvolvimento desta pesquisa um diário de campo, que de acordo com Lima, Mioto e Prá (2007) consiste em um instrumento acessório que possibilita ao pesquisador o registro das impressões não verbalizadas expressas pelos sujeitos no momento da coleta de dados.

5.6 Procedimento de coleta do material empírico

Para a realização da coleta do material empírico adotou-se os seguintes passos: solicitou-se autorização da Unidade Acadêmica de Enfermagem (UAENFE/CES/UFCG) através do Termo de Autorização Institucional (ANEXO A), em seguida o consentimento da FUNAD, permitido pelo Termo de Autorização Institucional para que se pudesse realizar a pesquisa com cuidadores de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia usuários do serviço (ANEXO B), para então solicitar a autorização ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC) da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG).

Posterior a autorização do CEP, a pesquisadora marcou sua visita à instituição, objetivando expor a pesquisa aos sujeitos alvos e os convidou a participar do estudo; promoveu-se informações a respeito da proposta, da relevância e dos objetivos do estudo. Explicou-se a razão de realizar a coleta de dados, o modo de como deverá ser executada a entrevista, a garantia do seu anonimato e o direito de desvinculação do sujeito do estudo sem danos pessoais.

Após toda elucidação, os participantes dispostos a contribuir com a pesquisa foram convidados a ouvir a leitura do TCLE em momentos distintos e em reservado para depois assiná-lo, em duas vias, uma para o entrevistado e outra para a pesquisadora, e em seguida

receberam a Declaração de Divulgação dos Resultados (APÊNDICE D), sendo então iniciada a entrevista norteada pelo roteiro.

A coleta de dados cumpriu-se mediante aprovação do parecer do CEP/HUAC sob Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) N° 40571215.0.0000.5182 (ANEXO E) e precedeu-se de acordo com a disponibilidade de cada participante, durante os meses de Junho e Julho de 2015.

5.7 Análise do material empírico

A análise do material empírico ocorreu por meio da análise de conteúdo, descrita por Bardin (2011) que, destaca a ampla disparidade das técnicas de análise das comunicações e suas formas de adaptação.

A autora supracitada relata que para a análise dos dados colhidos é necessário adotar as seguintes etapas: a Pré-análise – que se refere a um momento de sistematização de ideias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das sucessivas operações elaboradas, após organização de conteúdos e leituras que norteiem os depoimentos colhidos; Exploração do material – que se trata da transcrição dos dados e agrupamentos em unidades de registros, possibilitando uma descrição exata das características pertinentes ao conteúdo; e por fim o Tratamento dos resultados obtidos – que a partir das leituras realizadas para construção do estudo, desenvolvem a síntese e a interpretação dos resultados.

No tocante a descrição analítica funcional segundo procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, em virtude da fragmentação objetiva, Bardin (2011) propõe que o analista dos dados obtidos, pode delimitar as unidades de codificação ou as de registro, podendo ser elas: as palavras, as frases e as expressões.

Com o intuito de garantir o anonimato dos participantes do referido estudo, optou-se por denominá-los de Super-Heróis, uma vez que, os cuidadores assemelham-se a estes pela forma corajosa com que se comportam, sendo notáveis pelos seus feitos extraordinários em defesa do bem e da justiça, em prol dos menos capazes. Assim, baseado em Maidana (2014), descreve-se os sujeitos como os Super-Heróis abaixo elencados, cada um conforme as características a ele peculiar:

Mulher Elástica: Dotada de uma elasticidade extraordinária, podendo transformar-se em qualquer objeto;

Batgirl: Possui uma super força, regeneração acelerada e pode tele transporta-se;

Tempestade: Capaz de controlar o tempo e as forças da natureza, podendo voar em seu próprio vento;

Lince Negra: Com a capacidade de flutuar, a intangibilidade é sua principal característica;

Super Homem: Grande Homem com poderes de força, velocidade, voo, invulnerabilidade, visão de raio-x e super audição;

Mulher Maravilha: Uma Amazona guerreira com poderes de força, voo e velocidade;

Incrível Hulk: Caracterizado por sua grande força física, resistência física e mental e rápida regeneração;

Mulher Gavião: Com o voo ao seu favor, pode comunicar-se com os pássaros e desenvolve bem as técnicas de combate corporal;

Jean Grey: Jovem talentosa com poderes de telepatia, telecinese e força fênix;

Miss Marvel: Além de poder voar, tem uma força expressiva, grande resistência, absorve energias e produz explosões fototônicas;

Super Moça: Assim como o Super Homem, possui poderes de força, velocidade, voo, invulnerabilidade, visão de raio-x e super audição;

Miss América: Pode transformar matéria inorgânica em orgânica e vice-versa.

5.8 Aspectos éticos

Em virtude da pesquisa ser realizada com seres humanos, seguiu-se os princípios éticos, estabelecidos pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que revoga a 196/96, que recomenda em seu capítulo III que as pesquisas envolvendo seres humanos devem atender as exigências éticas e científicas fundamentais; destacando entre seus princípios éticos (capítulo III, item 2.g) a necessidade do TCLE (APÊNDICE B) dos participantes-alvo (BRASIL, 2012c).

Tendo em vista que toda pesquisa com seres humanos envolve riscos em tipos e gradações variados, considerou-se como risco deste estudo o possível desconforto/constrangimento no momento da entrevista, sendo este minimizado mediante as condições estabelecidas pelo sujeito participante, através da determinação do local, data e horário que lhe será conveniente, podendo desistir da participação da pesquisa a qualquer momento sem que sofresse penalização ou prejuízo pessoal, profissional ou financeiro. Buscando atender aos princípios éticos, foi esclarecido aos participantes envolvidos o objetivo

da pesquisa e a garantia do anonimato dos mesmos, já que a exibição das informações coletadas poderiam causar algum desconforto/constrangimento.

Para aqueles que aceitaram participar, apresentou-se o TCLE, que após lido e assinado em duas vias, ficou uma com o participante da pesquisa e a outra com a pesquisadora. Para cumprir as exigências estabelecidas pela Resolução nº 466/12, o presente estudo foi submetido ao CEP do HUAC, e só iniciou a coleta de dados após a autorização e consentimento do referido Comitê.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO



Fonte: Google Imagens, 2015.

Em concordância com o instrumento utilizado durante a pesquisa, este capítulo descreve a análise e os resultados, referentes às entrevistas efetivadas com os cuidadores de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia usuárias dos serviços da FUNAD, localizada na cidade de João Pessoa-PB. Mediante isso, os dados foram dispostos e organizados em quadros e na forma de categorias, a fim de atender aos objetivos da pesquisa. Os quadros caracterizam os participantes da pesquisa e as categorias correspondem aos objetivos do estudo.

6.1 Caracterização dos Participantes

Para a caracterização dos cuidadores entrevistados, foi utilizado um roteiro semiestruturado envolvendo perguntas sobre o sexo, a faixa etária, o estado civil, a escolaridade, a profissão, a situação empregatícia, a renda familiar, a ocupação, a disponibilidade de tempo, o registro no CBO, o cuidador e o vínculo familiar/afetivo com a criança e/ou adolescente cuidado. Todos esses dados sociodemográficos são de fundamental importância para compreender a visão dos cuidadores entrevistados ao longo deste estudo, mediante a assistência prestada às crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia.

Participaram desta pesquisa doze (12) cuidadores, sendo eles dez (10) do sexo feminino e dois (02) do sexo masculino, na faixa etária de dezenove (19) a sessenta e dois (62) anos. Entre os entrevistados três (03) eram solteiros, quatro (04) eram casados, dois (02) viúvos, um (01) divorciado e dois (02) outros. No que se refere à escolaridade, onze (11) declararam ter cursado apenas o Ensino Fundamental Incompleto e um (01) o Ensino Médio Incompleto.

Quanto à profissão, um (01) era estudante e onze (11) desempenhavam a função do lar. No tocante à situação empregatícia, todos os doze (12) participantes não possuíam carteira de trabalho assinada, em que a renda familiar de nove (09) sujeitos participantes, era menor que um salário mínimo e para três (03) de um a dois salários mínimos. No que se refere à ocupação, os doze (12) afirmaram ser cuidadores exclusivos e nenhum possuía registro no CBO; e quanto à disponibilidade de tempo, todos os doze (12) afirmaram conviver com essas crianças e/ou adolescentes diuturnamente, ou seja, em tempo integral para prestação dos cuidados necessários.

Em relação ao ato do cuidar, dois (02) afirmaram ser cuidadores de crianças com paraplegia, quatro (04) de crianças com quadriplegia, três (03) de adolescentes com paraplegia e três (03) de adolescentes com quadriplegia. Acerca do vínculo familiar/afetivo dez (10) cuidadores declararam serem mães e dois (02) como pais, conforme ilustra os Quadros 1, 2 e 3, expressos a seguir.

No **Quadro 1**, está expressa a distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo o sexo a faixa etária, o estado civil e a escolaridade.

QUADRO 1 – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo o sexo, a faixa etária, o estado civil e a escolaridade. João Pessoa, Jun. e Jul. de 2015.

SEXO	Nº	%
Feminino	10	83,33%
Masculino	02	16,67%
Total	12	100%
FAIXA ETÁRIA		
18-30	04	33,32%
31-40	02	16,66%
41-50	04	33,32%
51-59	01	8,33%
>60	01	8,33%
Total	12	100%
ESTADO CIVIL		
Solteiro	03	24,99%
Casado	04	33,32%
Viúvo	02	16,66%
Divorciado	01	8,33%
Outros	02	16,66%
Total	12	100%
ESCOLARIDADE		
Ensino Fundamental Incompleto	11	91,67%
Ensino Fundamental Completo	00	0%
Ensino Médio Incompleto	01	8,33%
Ensino Médio Completo	00	0%
Ensino Superior Incompleto	00	0%
Ensino Superior Completo	00	0%
Total	12	100%

Fonte: Dados da Pesquisa, 2015.

De acordo com o **Quadro 1**, observou-se na variável sexo a prevalência de cuidadores femininos, fato este que permite relacionar o ato de cuidar como uma característica peculiar às mulheres devido aos valores atribuídos socialmente ao longo dos tempos, a todas elas. Os dados da pesquisa acerca da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais de Braccialli et al (2012), corrobora com essa afirmativa, ao alegar que 92% dos cuidadores eram do sexo feminino. Apesar das conquistas feministas referentes ao mercado de trabalho, ao sustento da família e à própria liberdade de expressão, a sociedade ainda atrela a representação social da mulher aos princípios que a restringe aos cuidados familiares e domésticos, e o homem como provedor do sustento familiar fora do seu lar (FERREIRA et al, 2013).

Frente a esta realidade, a presente pesquisa pôde demonstrar uma mudança no panorama do cuidado, pois o cuidador homem vem se mostrando presente, desmistificando a figura masculina hegemônica construída social e culturalmente. Essa compleição de homens ocupando a missão de cuidador foi visualizada em outros estudos, a exemplo da experiência vivida de homens (cônjuges) que cuidam de mulheres com demência, do autor Melo (2009) quando apontou que nos últimos anos existiu um crescimento no número de cuidadores masculinos, estimados entre 28% a 37%.

No que condiz à faixa etária dos entrevistados, há predominância entre adultos jovens com 18 a 30 anos e dos adultos entre 41 a 50 anos, revelando que o senso de responsabilidade para o cuidado está entre as pessoas que podem ofertá-lo, o que acaba por romper os paradigmas da visualização do idoso exercendo o papel de cuidador. Esses achados são ratificados por Andrade et al (2014), ao afirmar que existe uma boa qualidade de vida entre os cuidadores de crianças com necessidades especiais, quando estes apresentam uma média de 35 anos de idade.

Referente ao estado civil, observa-se um dado relevante, visto que a prevalência deu-se entre os casados, demonstrando o senso de responsabilidade na função do cuidar e a condição de estabilidade familiar, onde enquanto um dos cônjuges exerce o cuidado, o outro dispõe de tempo para realizar outras tarefas, como aponta os estudos de Araújo (2013) e Braccialli et al (2012) ao demonstrarem que a prevalência de cuidadores casados, sobressaem para além das atividades do cuidar, abarcando os serviços domésticos, a atenção à família e o atendimento às solitudes dos filhos.

A escolaridade predominante entre os cuidadores se mostrou preocupante, ao revelar que 91,67% afirmaram ter cursado apenas o Ensino Fundamental Incompleto, demonstrando pouca escolaridade e pouca qualificação, principalmente devido ao abandono dos estudos para dedicar-se a função de chefe da família e de cuidador.

A baixa escolaridade, acaba por refletir diretamente na prestação da assistência, uma vez que o conhecimento e o aprimoramento se tornam cruciais no processo do cuidar e no atendimento rotineiro das necessidades apresentadas pelas crianças e adolescentes. Esse achado da baixa escolaridade é reafirmado por Zanon et al (2012), quando relata que a pouca aprendizagem dificultaria a compreensão do que acontece com o ser sob seus cuidados, influenciando diretamente no arrimo prestado.

No **Quadro 2**, está expressa a distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo o sexo a profissão, a situação empregatícia e a renda familiar.

QUADRO 2 – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo a profissão, a situação empregatícia e a renda familiar. João Pessoa, Jun. e Jul. de 2015.

PROFISSÃO	Nº	%
Técnico de Enfermagem	00	0%
Auxiliar de Enfermagem	00	0%
Agricultor	00	0%
Aposentado	00	0%
Autônomo	00	0%
Servidor Público	00	0%
Estudante	01	8,33%
Do lar	11	91,67%
Total	12	100%
SITUAÇÃO EMPREGATÍCIA		
Com Carteira de Trabalho Assinada	00	0%
Sem Carteira de Trabalho Assinada	12	100%
Total	12	100%
RENDA FAMILIAR		
Até 1 Salário Mínimo	09	75,1%
De 1 a 2 Salários Mínimos	03	24,99%
≥3 Salários Mínimos	00	0%
Total	12	100%

Fonte: Dados da Pesquisa, 2015.

De acordo com o **Quadro 2**, a profissão do lar apresentou-se quase unânime entre os sujeitos da pesquisa, com 91,67% do total. Esse dado pode ser diretamente correlacionado com

a escolaridade e a ocupação, haja vista a indisponibilidade de tempo para concluir os estudos e desenvolver uma profissão formal, exercendo esta ocupação e não um trabalho, o que implica na fragilidade do cuidado ofertado, devido à falta de conhecimentos específicos.

Como consequência da indisponibilidade de tempo para concluir os estudos, da ausência de um trabalho formal e da função de cuidador, 100% deles afirmaram não possuir carteira de trabalho assinada, o que vislumbra a inquietação de onde se dá o sustento da família e a renda que a mesma possui.

No tocante à renda familiar, observou-se a prevalência em até 1 salário mínimo, oriundo do benefício que as crianças e os adolescentes recebem devido a sua deficiência. É válida a ressalva de que uma família que comporta no mínimo um cuidador e o ser cuidado, cujo este possui necessidades especiais de saúde requerendo um suporte de medicamentos, insumos de saúde e viagens para atendimento multiprofissional, além do básico como alimentação, moradia e higiene, enfrenta sérias e preocupantes privações financeiras, adentrando portanto no cenário da pobreza, já que esta é definida por Loureiro e Suliano (2009) como o indivíduo que possui renda domiciliar per capita igual ou inferior a meio salário mínimo, valor este no Brasil fixado em trezentos e noventa e quatro reais (R\$394,00).

Dessa maneira, a baixa renda acaba por implicar na dificuldade da família em contratar outro cuidador, o que exige dos cuidadores uma dedicação em tempo integral às crianças e adolescentes com necessidades de cuidados especiais.

No **Quadro 3**, está expressa a distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo a ocupação, a disponibilidade de tempo, o registro no CBO, o cuidador e o vínculo familiar/afetivo.

QUADRO 3 – Distribuição absoluta e percentual dos participantes da pesquisa, segundo a ocupação, a disponibilidade de tempo, o registro no CBO, o cuidador e o vínculo familiar/afetivo. João Pessoa, Jun. e Jul. de 2015.

OCUPAÇÃO	Nº	%
Cuidador exclusivo	12	100%
Cuidador com outras ocupações	00	0%
Total	12	100%
DISPONIBILIDADE DE TEMPO		
Menos de 6 horas	00	0%
De 6 a 12 horas	00	0%
24 horas	00	0%
Tempo Integral	12	100%

continua...

continua...

Total	12	100%
REGISTRO NO CBO		
Sim	00	0%
Não	12	100%
Total	12	100%
CUIDADOR		
De Criança com Paraplegia	02	16,66%
De Criança com Quadriplegia	04	33,32%
De Adolescente com Paraplegia	03	24,99%
De Adolescente com Quadriplegia	03	24,99%
Total	12	100%
VÍNCULO FAMILIAR/AFETIVO		
Pai	02	16,67%
Mãe	10	83,33%
Esposo (a)	00	0%
Irmão (a)	00	0%
Sobrinho (a)	00	0%
Tio (a)	00	0%
Primo (a)	00	0%
Amigo (a)	00	0%
Outros	00	0%
Total	12	100%

Fonte: Dados da Pesquisa, 2015.

O **Quadro 3**, revela que 100% dos entrevistados são cuidadores exclusivos e que nenhum possui registro no CBO. Estes dados, reafirmam o que foi visualizado no Quadro 2, em que nenhum dos cuidadores possuem outra ocupação ou profissão, acabando por tornar-se exclusivamente como seres provedores de cuidados. No que se refere à ausência de registro no CBO, comprova que a ocupação de cuidador ocorre de maneira informal em associação a um vínculo afetivo e não financeiro, o que faz da criança ou do adolescente o principal provedor do sustento familiar.

Mediante as informações supracitadas, a disponibilidade de tempo para dedicação ao cuidado foi integral para todos os cuidadores. Diferenciando a dedicação por 24 horas da integral, Zangrando (2007) afirma que uma jornada de trabalho de 24 horas é aquela que preconiza um intervalo de tempo de pelo menos 4 horas, necessárias para atividades de higiene, alimentação e descanso, seguidas de uma folga trabalhista mínima de 48 horas consecutivas. Já a dedicação em tempo integral, é aquela que exige um cuidado contínuo, sem intervalo previsto para descanso, em que este geralmente ocorre concomitante ao repouso de quem é cuidado,

sendo vista para os cuidadores como uma prioridade que vai além de suas próprias necessidades, acarretando na renúncia à vida social, ao trabalho e até mesmo ao lazer, em prol do processo de cuidar (SILVEIRA; NEVES; PAULA, 2013).

Esta pesquisa ainda aponta que o cuidador de criança com quadriplegia aparece com maior frequência, fato este que se relaciona a duas situações, primeiramente a idade, já que toda criança necessita de cuidados e da supervisão direta de um adulto responsável; assim como ao acometimento motor que esta possui. As pessoas que apresentam quadriplegia, carecem totalmente de cuidados que vão desde a alimentação e a higiene, até as intervenções que necessitem de um conhecimento mais acurado, como: o cateterismo vesical, a administração de medicamentos, o preparo de dietas enterais suplementadas e a avaliação do estado geral.

Em relação ao vínculo familiar/afetivo, a paternidade e a maternidade foram os referidos, o que instiga a reflexão de que o cuidado e a dedicação em tempo integral estão intrinsecamente associados ao fator emocional, de tal maneira que o amor incondicional dos pais é o que os fazem abdicar de suas vidas pessoais e profissionais para se dedicarem aos filhos, não impondo condições ou limites, nem esperando algo em troca.

É imperioso destacar que apesar dos pais aparecerem como provedores do cuidado, o que denota uma configuração diferente relacionada à masculinidade hegemônica, as mães ainda predominam com uma frequência 5 vezes maior, o que é reafirmado por Andrade et al (2014) ao apontar que 82,6% dos cuidadores participantes de seu estudo eram mães. Esta representação feminina, atrela-se a imagem de que a mulher tem por função a do cuidado com a família, enquanto a do homem é construída, interpretada, internalizada e personalizada como sendo o provedor da família (PIMENTA et al, 2014).

Pimenta et al (2014) ainda descreve, que as necessidades dos pais relativas à informação sobre os seus filhos e aos cuidados práticos, na maioria das vezes, são maiores do que as das mães, pois elas, comparadas a eles, apresentam-se mais participativas diante do cuidado com a criança. Entretanto, com a participação mais ativa do sexo masculino, consegue-se observar uma divisão de responsabilidades no cuidado com os filhos.

6.2 Categorização dos resultados

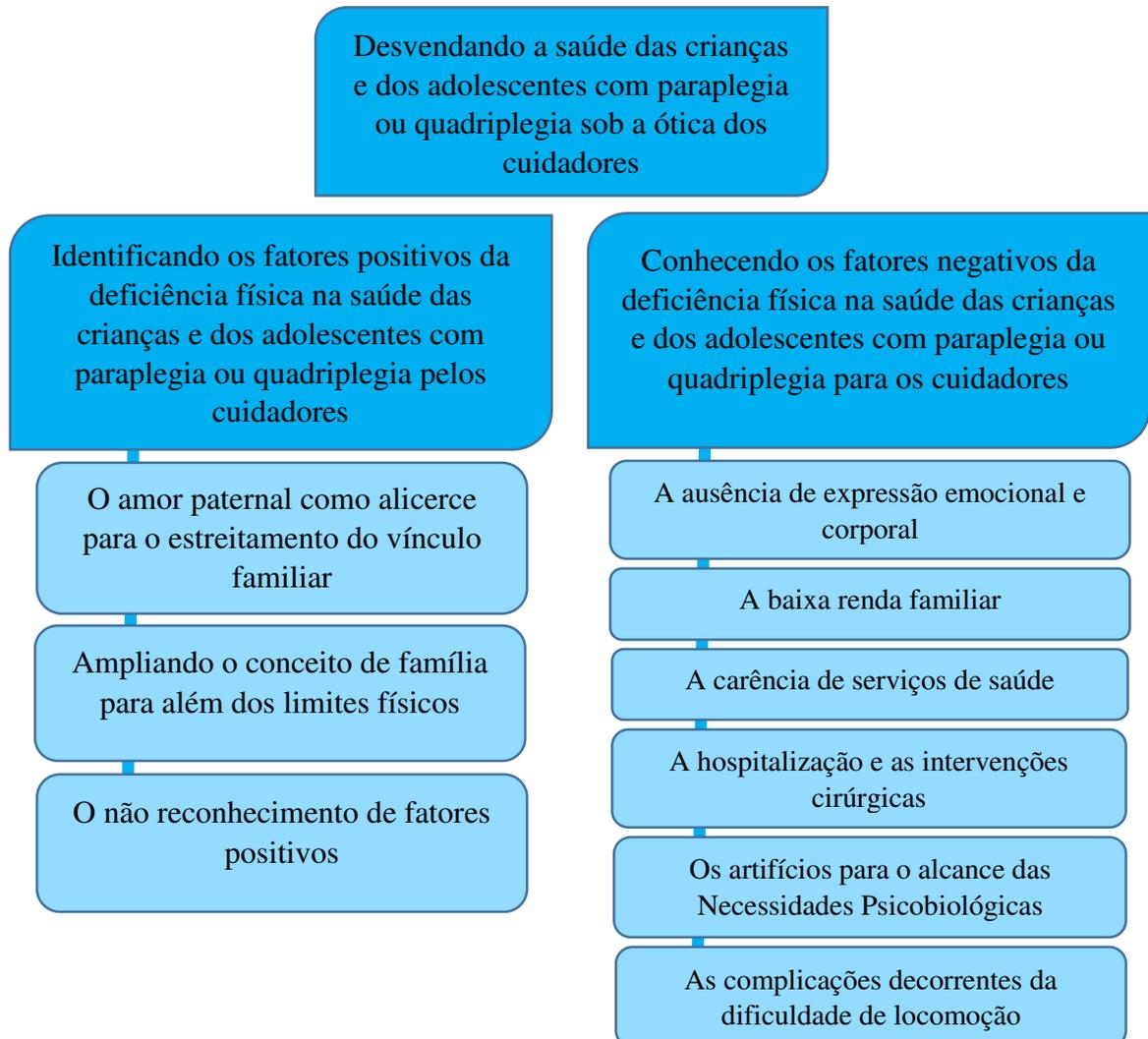
Com intuito de alcançar os objetivos propostos por esta pesquisa, bem como considerando a análise do conteúdo coletado durante as entrevistas, emergiram seis categorias temáticas, sendo elas: *Desvendando a saúde das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia sob a ótica dos cuidadores; Identificando os fatores positivos da deficiência*

física na saúde das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia pelos cuidadores; Conhecendo os fatores negativos da deficiência física na saúde das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia para os cuidadores; Compreendendo a visão dos cuidadores sobre qualidade de vida na deficiência física das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia; Verificando os fatores contribuintes da deficiência física na qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia à luz dos cuidadores e; Revelando os fatores agravantes da deficiência física na qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia pelos cuidadores.

Foram identificadas subcategorias para as categorias II, III, V e VI, descritas por: *O amor paternal como alicerce para o estreitamento do vínculo familiar; Ampliando o conceito de família para além dos limites físicos; O não reconhecimento de fatores positivos; A ausência de expressão emocional e corporal; A baixa renda familiar; A carência de serviços de saúde; A hospitalização e as intervenções cirúrgicas; Os artifícios para o alcance das Necessidades Psicobiológicas; As complicações decorrentes da dificuldade de locomoção; A melhora e a estabilidade do quadro clínico; O amor como base para a aproximação do vínculo familiar; A presença da fé e da religiosidade; A discriminação; A exclusão e a falta de reconhecimento social; A dificuldade para transporte e acessibilidade e; A falta de apoio.* Abaixo, a representação esquematizada das categorias e das subcategorias, a partir das Figuras 1 e 2.

Na Figura 1, está expressa a representação esquematizada das categorias temáticas I, II e III e suas respectivas subcategorias.

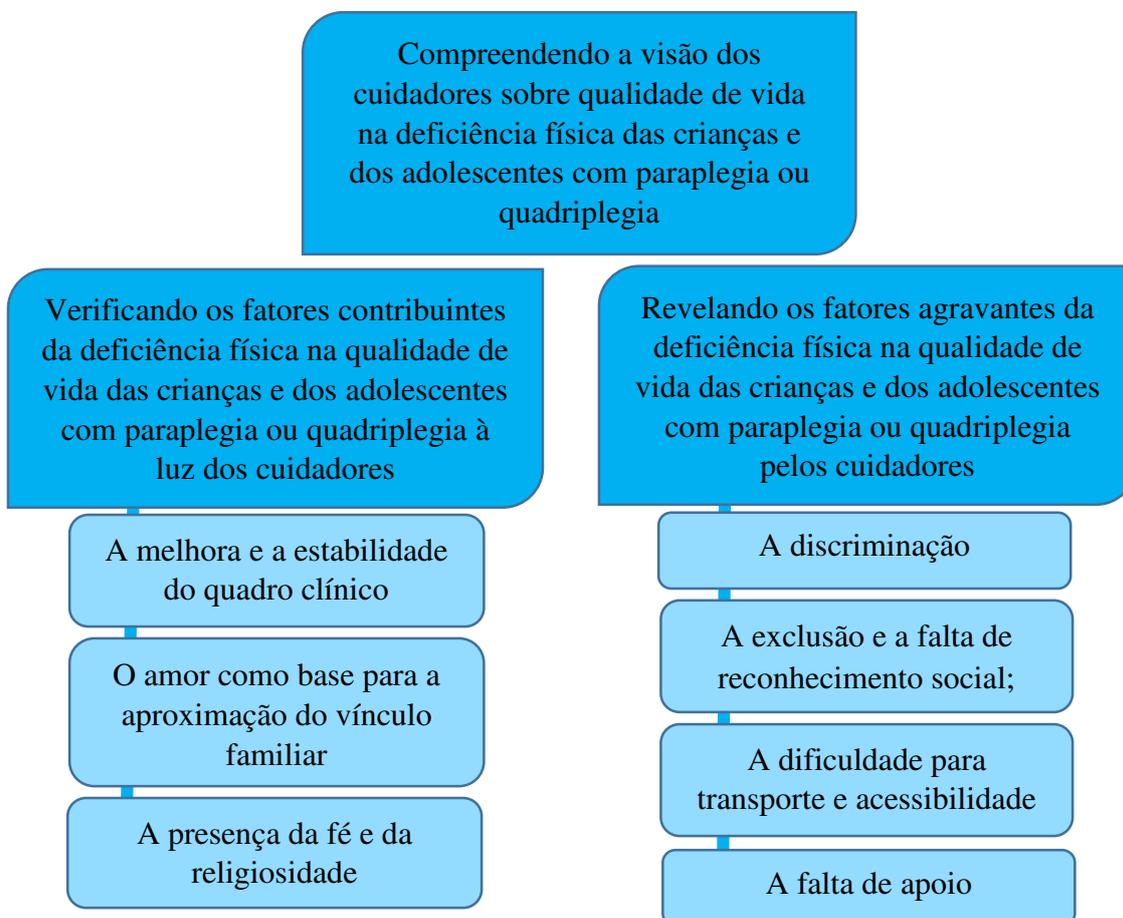
FIGURA 1 – Representação esquematizada das categorias temáticas I, II e III e suas respectivas subcategorias.



Fonte: Dados da Pesquisa, 2015.

Na Figura 2, está expressa a representação esquematizada das categorias temáticas IV, V e VI e suas respectivas subcategorias.

FIGURA 2 – Representação esquematizada das categorias temáticas IV, V e VI e suas respectivas subcategorias.



Fonte: Dados da Pesquisa, 2015.

Mediante os discursos dos sujeitos, a descrição analítica e funcional, segundo os objetivos do conteúdo das mensagens referidos por Bardin (2011), abaixo segue a delimitação das unidades de codificação e as de registro mais citadas, baseadas em palavras, frases e expressões. Todas foram devidamente agrupadas de acordo com a análise, a interpretação e a exposição realizada pelas pesquisadoras, apresentando-se através dos Quadros 4 e 5.

QUADRO 4 – Distribuição absoluta e percentual das unidades de codificação das categorias I, II e III, segundo a compreensão do conceito e das repercussões positivas e negativas da deficiência física na saúde de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia. João Pessoa, Jun. e Jul. de 2015.

DETERMINANTE	Nº	%
Saúde	43	22,38%
Não deambular	20	10,4%

continua...

continua...

Não se expressar	15	7,8%
Hospitalização	15	7,8%
Dependência	15	7,8%
Ausência de doença	14	7,28%
Ter os medicamentos	12	6,24%
Padrão respiratório eficaz	11	5,72%
Ter melhorias	11	5,72%
Deficiência como antônimo a doença	09	4,68%
Reabilitação física	08	4,16%
Convulsão	07	3,64%
Realizar cirurgia	07	3,64%
Poder se alimentar	05	2,60 %
Total	192	100%

Fonte: Dados da Pesquisa, 2015.

QUADRO 5 – Distribuição absoluta e percentual das unidades de codificação das categorias IV, V e VI, segundo a compreensão do conceito e das repercussões contribuintes e agravantes da deficiência física na qualidade de vida de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia. João Pessoa, Jun. e Jul. de 2015.

DETERMINANTE	Nº	%
Deus	47	16,92%
Ter melhorias	40	14,40%
Sinônimo de vida	27	9,72%
Ter a Mãe	19	6,84%
Discriminação	17	6,12%
Poder se alimentar	13	4,68%
Verbalizar	13	4,68%
Qualidade de Vida	13	4,68%
Ter cadeira de rodas	12	4,32%
Receber amor e carinho	11	3,96%
Deambular	11	3,96%
Padrão respiratório eficaz	10	3,60%
Conseguir transporte	10	3,60%
Receber cuidado	09	3,24%

continua...

continua...

Capacidade de deglutição	07	2,52%
Poder brincar	06	2,16%
Receber educação	06	2,16%
Total	271	100%

Fonte: Dados da Pesquisa, 2015.

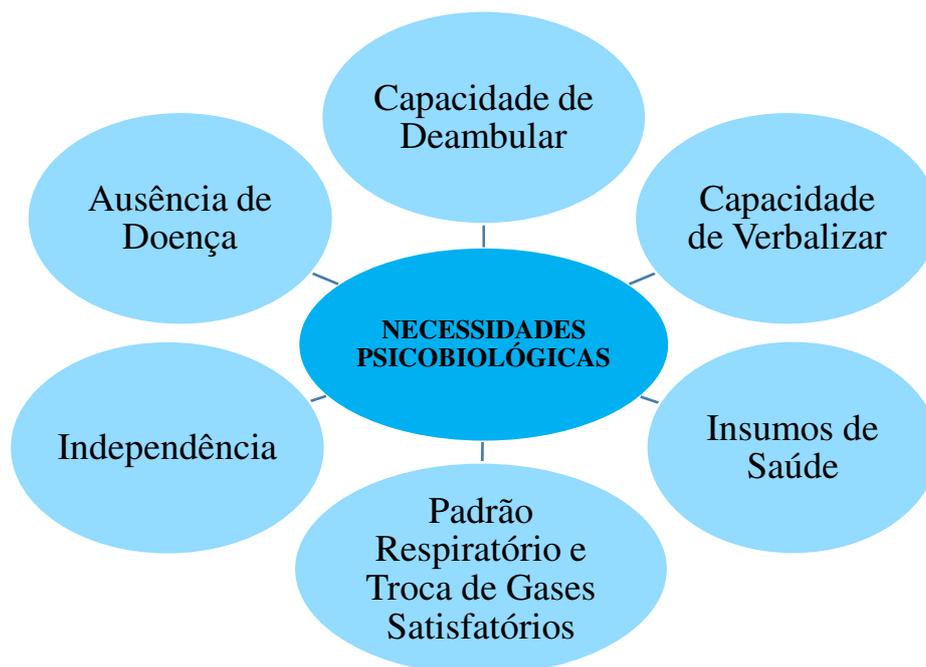
Os dados codificados, permitem a visualização das expressões e das palavras-chave mais citadas, as quais nortearam a construção das categorias e subcategorias, fazendo da codificação, uma ferramenta formidável para uma análise representativa. Diante das categorias e das subcategorias codificadas, discute-se abaixo cada uma delas de modo individual.

CATEGORIA I: Desvendando a saúde das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia sob a ótica dos cuidadores

A saúde é algo complexo, quando se refere aos aspectos que compõe as necessidades biopsicossociais-espirituais dos seres humanos. Por sua vez, os cuidadores participantes deste estudo, relataram a saúde como apenas o atendimento das necessidades psicobiológicas, extinguindo as necessidades sociais e espirituais, assim como demonstra a Figura 3.

Diante do exposto e alicerçado as premissas de Marco (2010), o modelo biomédico exclui o contexto psicossocial dos significados, refletindo apenas o biológico na compreensão plena e adequada dos indivíduos e as suas doenças dependentes. Assim, faz-se relevância a representação esquematizada da referida categoria como necessidade psicobiológica, além dos fatores associados ao alcance da saúde, mediante os relatos a seguir.

FIGURA 3 – Representação esquematizada da categoria temática I.



Fonte: Dados da Pesquisa, 2015.

Ter saúde é [...] que ele andasse, falasse e ele não tem. [...] Se ele tivesse saúde tudo isso ele fazia. Ter saúde é poder andar, trabalhar, fazer tudo (SUPER HOMEM).

[...] Em primeiro lugar é ela andar, falar, escutar, pra mim isso aí seria a maior felicidade da minha vida se conseguisse! (SUPER MOÇA).

[...] Ter saúde é ter os medicamentos, as fraldas (MULHER MARAVILHA).

[...] Não ter nenhum problema, poder se alimentar só, poder fazer tudo sozinha, ter sua saúde completa sem precisar depender de ninguém. Saúde pra mim é isso! (BATGIRL).

[...] É ele tá bem no dia a dia, num ter mais febre, pneumonia como antes ele tinha muitas... [...] É ele não tá doente, porque deficiência não é doença! (MULHER GAVIÃO).

[...] Saúde é ele não tá doente, ele não viver em hospital (TEMPESTADE).

Conforme os depoimentos descritos, pode-se perceber que as limitações físicas, principalmente a incapacidade de deambular, acaba sendo a implicação mais realçada, onde em grande parte das situações, dar-se-á como a maior prioridade dos cuidadores e pais para com seus filhos. De acordo com Park, Pires Neto e Nassar Júnior (2014), as pessoas que são privadas da deambulação, sejam por quaisquer motivos, bem como as que cuidam delas, visualizam a locomoção como uma conquista crucial a saúde, criando expectativas quanto a esta em qualquer fase da vida.

De acordo com o tipo de limitação física que as crianças e os adolescentes venham a apresentar, suas necessidades de insumos de saúde variam, e as dificuldades para adquiri-las também, devido a inóipia de recursos financeiros. Portanto, as despesas são dispendiosas e concomitantemente imprescindíveis, pois na paraplegia ou na quadriplegia faz-se necessário o uso mínimo de fraldas descartáveis, medicamentos e dietas balanceadas para a manutenção da vida (BRAGA; SCHUMACHER, 2013).

A verbalização, é a forma de produção textual discursiva na modalidade oral e que não necessita de uma tecnologia além do aparato fisiológico do próprio ser humano e da inserção deste em um determinado grupo linguístico (MARTINS et al, 2014). Compreendendo a representação da fala, os cuidadores carecem conhecer as reais necessidades momentâneas dos que recebem seu cuidado, o que torna a verbalização a mais estimada dentre todas as formas de comunicação, por expressar diretamente os desejos, os sentimentos e favorecer a interação social.

Intrinsecamente relacionada as informações supracitadas, a independência do ser cuidado vem a ser considerada como sinônimo de saúde, uma vez que um ser independente pode realizar suas atividades de vida diárias para o atendimento de suas necessidades humanas básicas, sendo estas expostas como “estados de tensões, conscientes ou inconscientes, resultantes dos desequilíbrios hemodinâmicos dos fenômenos vitais”, tornando-as universais e inerentes a todos os seres humanos (HORTA, 2011, p.02).

Rézio, Cunha e Formiga (2012), descrevem que o acometimento motor, na maioria das vezes, está ligado à independência, visto que as habilidades de deslocamento e locomoção auxiliam na adaptação das tarefas cognitivas e comportamentais, facilitando as relações sociais e a desenvoltura intelectual mais célere.

É verídica a observação de que as crianças e os adolescentes analisados pelos cuidadores entrevistados, possuem sua deficiência física oriunda de uma patologia com um certo grau de severidade e que em decorrência da mesma, várias implicações respiratórias são relatadas. Dessa maneira, observa-se que para os cuidadores o padrão respiratório eficaz e a troca de gases satisfatória são considerados categóricos para a obtenção da saúde.

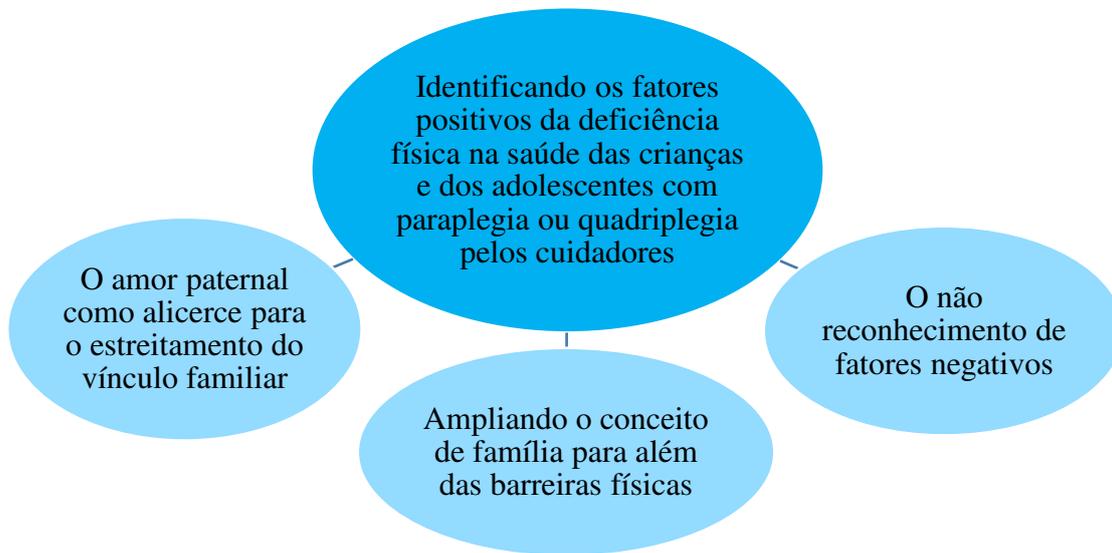
Ainda que o avanço dos programas e políticas de saúde tragam seu conceito ampliado para o completo bem estar biopsicossocial-espiritual, observa-se a permanência de citações de saúde como sinônimo de ausência de doença, o que implica na associação com a baixa escolaridade, pois se os cuidadores não conseguem reconhecê-la em sua real totalidade, conseqüentemente não gozam de uma vida saudável e não podem ofertar a mesma aos seus filhos.

O estudo de Buss e Pellegrini Filho (2007) sobre a saúde e seus determinantes sociais, ratificam a informação supracitada ao afirmarem que os mecanismos que provocam as iniquidades de saúde buscam analisar as relações entre a saúde das populações, as desigualdades nas condições de vida e o grau de desenvolvimento da trama de vínculos e associações entre indivíduos e grupos. Dessa maneira, identificam o desgaste do chamado “capital social”, ou seja, das relações de solidariedade e confiança entre pessoas e grupos, como um importante mecanismo através do qual as inópias financeiras impactam negativamente na situação de saúde.

CATEGORIA II: Identificando os fatores positivos da deficiência física na saúde das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia pelos cuidadores

A Figura 4, expressa a representação esquematizada da categoria temática II e suas respectivas subcategorias.

FIGURA 4 – Representação esquematizada da categoria temática II e suas respectivas subcategorias.



Fonte: Dados da Pesquisa, 2015.

SUBCATEGORIA I: O amor paternal como alicerce para o estreitamento do vínculo familiar

[...] Eu creio que eu tenho que me dedicar mais a ela, por causa da deficiência dela, né?! Mais cuidado, mais dedicação pra ela, mais amor (MISS MARVEL).

[...] Ave Maria ela é minha vida. Se eu sair assim, um minuto de perto dela, já me dá assim uma dor de cabeça, fico estressadinha, gosto não! (MULHER MARAVILHA).

[...] O amor é grande, né?! Saio pra todo canto com ele. É o xodó da minha outra filha (MISS AMÉRICA).

Vasconcelos et al (2014), aborda que nem sempre o ato de cuidar é assumido por sentimentos de amor e afeto, às vezes, essa escolha se processa na figura de quem é mais próximo ou mesmo de quem tem mais disponibilidade de tempo. A presente pesquisa alicerça o cuidado entre pais e filhos, apontando em 100% das relações, a presença do amor incondicional como ferramenta essencial para estreitamento do vínculo afetivo e familiar.

A capacidade que as mães têm de estreitar vínculos duradouros com seus filhos, está entre as características inerentes à experiência humana. Este compromisso emocional instiga a

mãe a favorecer condições facilitadoras ao crescimento e ao desenvolvimento do filho, com implicações físicas e emocionais ao longo da vida (CARMONA et al, 2014).

A mãe estabelece, desde a gestação, uma ligação mais intrínseca com o filho, em que o cuidado, a alimentação, a proteção e a segurança são fornecidas pela mulher ao feto voluntaria e involuntariamente. Após o nascimento, o vínculo tende a se intensificar ainda mais com a amamentação (ANDRADE et al, 2014).

As representações das mães sobre o aleitamento materno se concentram em três vertentes: o amor materno, a proteção do leite para o bebê e os benefícios à mãe, tornando o ato de amamentar como pré-requisito para a qualificação de uma boa mãe. O amor materno, está diretamente relacionado com a amamentação no seio, onde a presença do pai exerce influência positiva devido a motivação e o encorajamento à mulher, para seguir adiante com sua função (ROCHA et al, 2010).

Arelado a este pensamento, o vínculo já é estabelecido antes mesmo do nascimento e tende a se amplificar conforme o decorrer do tempo. O filho quando apresenta alguma necessidade especial, requer dos pais ainda mais dedicação e empenho para encarar a realidade dos fatos, fazendo do cuidado uma prioridade para a família e/ou cuidadores. Legitimando esse contexto, Rodrigues, Bushatsky e Viaro (2015) relatam que o estreitamento do vínculo e o envolvimento emocional, possibilitam uma relação de maior confiança entre pais e filhos, mas que em contrapartida leva estes a uma dependência mútua, principalmente no que se refere ao medo da perda.

Diversos autores, dentre eles Andrade et al (2014) e Botêlho et al (2012), apontam a abdicação quase total de outros aspectos da vida do cuidador para que possam dedicar-se totalmente ao cuidado, o que implica uma vivência de angústia e medo da morte dos filhos. O desejo de diminuir o sofrimento do familiar e garantir que nada o prejudique faz com que o cuidador não meça esforços para ajudá-lo e para suprir as suas necessidades.

SUBCATEGORIA II: Ampliando o conceito de família para além dos limites físicos

[...] Às vezes deixo ela com as pessoas, que eu tenho muitos vizinho bom [...] quando eu vou resolver alguma coisa deixo com eles (MULHER MARAVILHA).

[...] Tem vez que eu deixo ele com a vizinha, pra correr atrás. Num é todo momento que eu posso levar ele (LINCE NEGRA).

[...] O povo abraça ela, pega ela pra botar no colo e a gente se sente bem (SUPER MOÇA).

Moraes e Cabral (2012), afirmam que o ser é social, porque está inserido no mundo e, com esse, estabelece relações sociais. Nesse contexto, a ajuda de familiares e amigos próximos, são consideradas como ótimas redes de apoio, para o auxílio e enfrentamento conjunto da incapacidade daquelas crianças e adolescentes. Sendo assim, o suporte social inclui o apoio ofertado pela família e por outras pessoas que se dispõem a ajudar, o que acarreta na maioria dos casos, em um estabelecimento de vínculo afetivo e na compreensão de extensão familiar.

O termo família, é definido como sendo um grupo de pessoas que residam em um mesmo domicílio. Portanto, nesta definição de família, considera-se como membros da unidade familiar pessoas que possuam ou não laços de sangue (MOIMAZ et al, 2011).

Apesar da família se restringir às barreiras físicas impostas por conceitos, os sentimentos e o apoio vivenciados pelos cuidadores e seus filhos para com outras pessoas que partilham o seu cotidiano, não é apenas de amizade e sim de uma extensão familiar fora do seu lar. Em diversas situações, é esse vínculo estabelecido com amigos e vizinhos considerados como família, que propiciam os subsídios necessários ao desenvolvimento e ao bem-estar dos que carecem de apoio.

As relações interpessoais presentes na vida do indivíduo, que a princípio são constituídas pela família, vem sendo ampliadas à medida que se incluem amigos e vizinhos. São nas situações adversas da vida em que as atividades de cuidado realizadas pelos familiares, vizinhos e amigos, tornam-se significativos para o apoio e o auxílio aos indivíduos doentes. Nestas situações, os amigos e vizinhos ajudam a compor a rede social, para o cuidador e para a pessoa cuidada, complementando sua família e transformando-se em pessoas fundamentais para a manutenção da saúde, seja nos aspectos físicos, mentais, psicológicos ou afetivo-emocionais (FAQUINELLO; MARCON, 2011).

SUBCATEGORIA III: O não reconhecimento de fatores positivos

[...] Não vejo nada de positivo, nadinha (SUPER HOMEM).

De positivo, num tem não. Nada de bom. Porque é desse jeito né?! (INCRÍVEL HULK).

[...] Não trouxe nada de bom pra ele, porque atrasou o desenvolvimento dele. Se ele não tivesse tido esse problema, hoje ele era uma criança normal, já andava, já falava, já brincava... pra ele, o problema não trouxe nada de bom, só trouxe coisa ruim! (JEAN GREY).

Conforme referido anteriormente na categoria temática I, a saúde ainda é vista como a ausência de doença ou de algum fator que perturbe a anatomia e fisiologia corporal. A deficiência física, por sua vez, não é sinônimo de doença, e sim uma condição clínica na qual uma pessoa se encontra, mas que pode ser consequência de alguma patologia, apresentando-se em graus variados de comprometimento clínico (SILVA, 2011).

Considerando as observações redigidas no diário de campo da pesquisadora durante as entrevistas, de que essas crianças e adolescentes possuem uma patologia perinatal ou adquirida que induziu a deficiência física, alguns cuidadores relataram não visualizar fatores positivos na saúde dos filhos, pois as doenças são crônicas e não os deixariam ter o mesmo crescimento e desenvolvimento que as pessoas sem enfermidades.

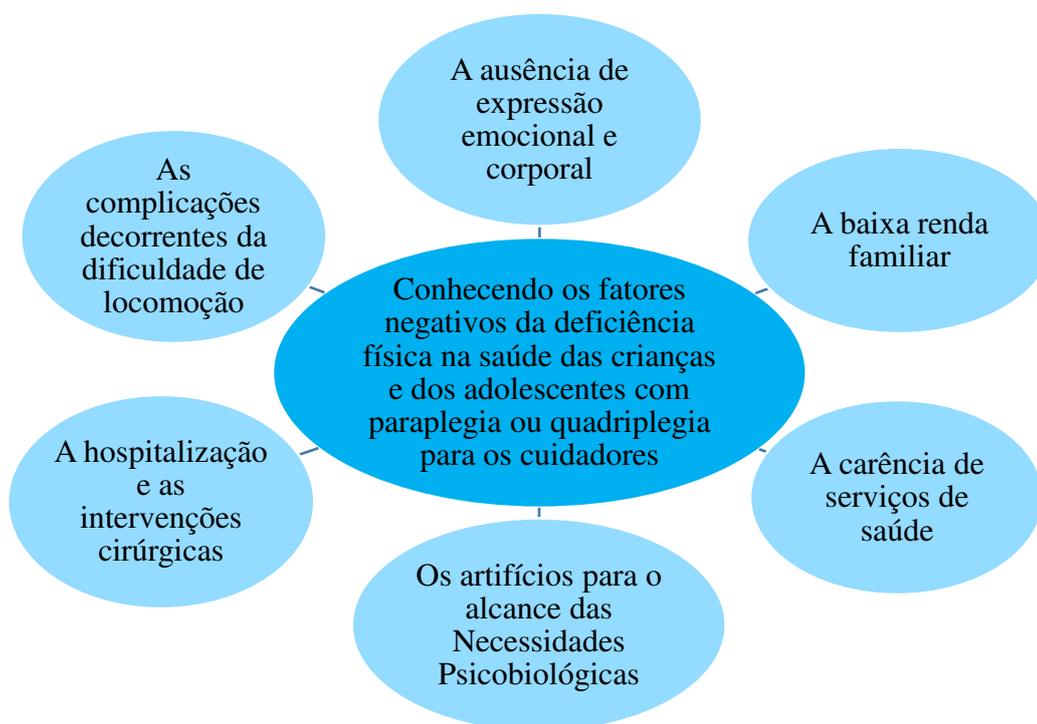
O estudo da percepção dos alunos com deficiência sobre sua inclusão nas aulas de educação física escolar de Alves e Duarte (2014), atrelado as ideias de que da deficiência física só decorrem aspectos negativos, corrobora com o discurso de alguns cuidadores deste estudo, devido a vida de quem a apresenta ser modificada tanto pelas implicações no biológico quanto no social.

Apesar da literatura enfaticamente demonstrar os aspectos negativos da deficiência física, a existência de aspectos positivos conseguem ter cada vez mais notoriedade, o que contesta firmemente as informações supracitadas de que a deficiência física só apresenta repercussões que gerem desconforto.

CATEGORIA III: Conhecendo os fatores negativos da deficiência física na saúde das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia para os cuidadores

Abaixo a Figura 5, expressando a representação esquematizada da categoria temática III e suas respectivas subcategorias.

FIGURA 5 – Representação esquematizada da categoria temática III e suas respectivas subcategorias.



Fonte: Dados da Pesquisa, 2015.

SUBCATEGORIA I: A ausência de expressão emocional e corporal

[...] A gente vê que ele num tem o jeito de sentar, andar, falar, que é tudo isso que uma criança quer e que ele não faz e eu sei que ele tem vontade (MULHER GAVIÃO).

Se ela entendesse, se ela pelo menos falasse, interagisse que não pode correr, que não pode fazer isso e aquilo, mas não (MISS MARVEL).

[...] Ele também é mais quietinho, não chora e nem sei se ele entende quando a gente fala, mas acho que entende (MISS AMÉRICA).

O diálogo é uma exigência existencial e se ele é o encontro onde se solidarizam o refletir e o agir dos sujeitos, endereçados ao mundo a ser transformado e humanizado, não se pode reduzir a um ato depositário de um sujeito no outro, nem tampouco, se tornar uma simples troca de ideias a serem consumidas pelo sujeito (MORAES; CABRAL, 2012).

A comunicação verbal é uma forma evoluída de transmissão de mensagens, que exerce sua função lado a lado com a comunicação não verbal, através do choro, de gestos, de contato visual e das expressões corporais. Ao brincar, ao jogar, ao dançar, as crianças e adolescentes se comunicam e transformam em linguagem o movimento humano, ou seja, a cultura corporal expressa é intencional, trazendo sentidos e significados, pois toda linguagem é um sistema de signos (EHRENBERG, 2014).

A partir da perspectiva biopsicossocial, é evidente a importância de uma comunicação efetiva, no sentido de criar um vínculo adequado, assegurando que as necessidades das pessoas sejam atendidas pelos seus cuidadores (MARCO, 2010). À vista disso, quando os cuidadores não enxergam formas de expressão nos filhos, o sentimento que floresce é o de incapacidade, já que eles não conseguem identificar as necessidades incumbidas, para poder supri-las.

É válida a ressalva que durante as entrevistas, apesar de não identificar sinais de compreensão ou expressão por parte da maioria dos filhos, os pais mantem a linguagem, seja através da verbalização, dos estímulos táteis como o brincar, fazer cócegas e carinho, ou até mesmo do contato visual, o que predispõe a um cuidado humanizado, baseado no amor e na esperança de um dia poder ver naquele que ama a demonstração mínima de alguma reação. Nesse contexto, Grecco et al (2013) realça que apesar dos filhos não apresentarem as características comportamentais esperadas e desejadas, a esperança de um dia visualizar algum tipo de comunicação partindo deles, sempre estará presente na vida dos pais cuidadores.

Pontes et al (2015) afirma que a atividade lúdica é essencial ao desenvolvimento infantil, pois é brincando desde os primeiros anos de vida, que a criança relaciona-se com as pessoas a sua volta e o meio ambiente. Brincar é um dos aspectos mais significativos na vida do infante, tão importante quanto a alimentação, o sono e outras necessidades básicas. Diante disso, constata-se a relevância do brincar no atendimento das necessidades psicossociais, ao propiciar uma vivência reestruturada que visa superar o sofrimento que possa surgir.

SUBCATEGORIA II: A baixa renda familiar

[...] Atrapalha porque as vezes eu tô sem condições de comprar um medicamento, aí eu fico esperando receber um dinheiro pra ver se eu consigo comprar e aquilo vai afetando ela (MULHER MARAVILHA).

[...] É uma dificuldade imensa e a gente que não tem, precisa muito né?! É muita dificuldade (LINCE NEGRA).

A baixa renda é uma variável importante em todos os aspectos, pois toda família necessita de recursos financeiros para usufruir ao menos do básico, que seria: a saúde, a alimentação, a moradia, a educação, a segurança e o conforto.

As crianças e os adolescentes especiais, demandam uma série de recursos necessários para a manutenção do seu quadro clínico e, por vezes, da sua patologia, como os medicamentos que estão presentes na realidade dos filhos de todos os cuidadores. Essas drogas, exigem rigor na sua administração carecendo de um investimento financeiro alto para dispor diariamente, pois nem sempre são conseguidos facilmente pelo SUS e com a ausência do seu efeito terapêutico, malefícios representativos a saúde são empregados (SUSIN et al, 2012).

Reforçando os dados expostos na caracterização dos sujeitos referente a renda familiar, alguns autores, dentre eles Nascimento, Porto e Brandão (2015), refere que o índice de famílias com renda per capita igual ou menor que um salário mínimo, foi bastante representativo, chegando a um total de 91,5% dos entrevistados, sendo importante destacar que a mesma provém do benefício que os filhos recebem pela sua condição especial de saúde.

Nascimento, Porto e Brandão (2015) ainda ressaltam que se essas famílias apresentassem uma renda per capita maior, bem como se os pais possuíssem um grau de instrução mais elevado, uma parte dos aspectos negativos associados à deficiência dos filhos seriam minimizados, pois uma oferta de insumos e serviços de saúde poderiam ser concedidos com mais facilidade.

A baixa renda familiar, também associa-se a questão da ausência de disponibilidade de tempo dos cuidadores, pois eles se dedicam integralmente ao cuidado com os filhos, não havendo tempo para que desenvolvam alguma profissão ou ocupação que possa originar recursos financeiros para agregar a renda da família.

SUBCATEGORIA III: A carência de serviços de saúde

[...] Tem várias. Quando ele se operou, o médico pediu primeiramente fisioterapia... [...] fui na coordenadora duas vezes depois da cirurgia e até agora nada. Ainda não consegui. [...] Pra conseguir marcar um neuro² pra ele é bem difícil, porque a gente vai pro postinho, aí marca, passa quatro mês, cinco mês (LINCE NEGRA).

² Nas falas dos participantes entrevistados, o termo “neuro” refere-se a neurologista.

[...] A gente precisa assim de um atendimento, aí as vezes a pessoa que atende ele entra de férias, aí vai passar um mês de férias sem aquele atendimento e eu acho assim, que se tivesse alguém pra substituir aquele atendimento quando alguém sair de férias, seria melhor né?! (MULHER GAVIÃO).

Qualquer pessoa, que por ventura tenha ou não uma deficiência física e necessite de um suporte multiprofissional, deve ter seus direitos garantidos conforme a Constituição Federal e os princípios do SUS (BRASIL, 2012a). As crianças com deficiência carecem ainda mais desses atendimentos, posto que em razão da sua faixa etária associada ao desenvolvimento psicomotor, há a necessidade da estimulação de maneira precoce, garantindo futuramente melhorias em seu quadro clínico (BRASIL, 2008a).

Para os cuidadores, buscar atendimento para seus filhos e não obter o almejado é algo altamente desgastante, dado que em grande parte das vezes essas crianças e adolescentes precisam ser levados com os pais, demandando um esforço exaustivo, além da vivência das dificuldades corriqueiras.

Baralhas e Pereira (2013), atribuem em seu estudo que a carência nos serviços de saúde, é vista como negativa e impeditiva para o desenvolvimento da assistência, destacando-se os problemas relacionados ao mau atendimento e ao déficit de profissionais qualificados para suprir a demanda da procura. A dificuldade dos serviços em obter a integralidade do cuidado e a articulação dos diferentes níveis de atenção, acompanhada da fragilidade dos sistemas de referência e contra referência, solidificam-se na precariedade da assistência não holística e não equânime.

A paraplegia e a quadriplegia decorrentes de uma patologia crônica com moderado a alto grau de comprometimento do Sistema Nervoso Central (SNC), exigem tratamento multiprofissional ao longo da vida, requerendo que serviços especializados garantam sua assistência. Tôres et al (2011) constataram que há longos períodos de espera para a reabilitação de crianças com deficiência, repercutindo de maneira enfática e negativa na sua saúde.

É inquestionável a importância de identificar barreiras no ato de ingressar aos serviços, mediante os custos sociais e humanos advindos do não atendimento em tempo hábil. Tôres et al (2011) ainda avaliaram o encaminhamento de crianças para a reabilitação física, evidenciando que a demanda é maior que a oferta desses serviços especializados, gerando demora no início do tratamento e sugerindo uma estrutura desarticulada e insuficiente na rede de assistência reabilitadora.

SUBCATEGORIA IV: A hospitalização e as intervenções cirúrgicas

[...] Ela já passou meses dentro de um hospital por causa de uma infecção que ela tem infecção contínua da sonda né. [...] Passa dias e dias sofrendo numa cama de um hospital (MULHER MARAVILHA).

[...] As cirurgias que foram ruins pra ele, o tempo que ele passou de hospital, que foram vários meses, porque ele fez doze cirurgias ao todo, doze! [...] Aonde você ver cicatriz na cabeça dele, é porque foi cortado, foi feito cirurgia (JEAN GREY).

A hospitalização representa uma experiência extenuante, trazendo dor e sofrimento, principalmente quando as internações são frequentes, pois a criança, sua família e os cuidadores são submetidos a restrições e cuidados específicos, demandados pela internação hospitalar (PIMENTA et al, 2014).

O enfrentamento de crianças e adolescentes hospitalizadas com necessidades especiais, implica em mudanças inevitáveis em sua rotina, o que acarreta no sofrimento familiar por precisar se adequar à uma realidade desconhecida, acompanhada de incertezas, medos e ansios, inclusive à possibilidade da morte. Este aspecto, contribui para a visualização do hospital como um cenário de doença e não de melhoria da saúde (BORDINHÃO; ALMEIDA, 2012).

A internação hospitalar é potencialmente estressante para a família, pois a insere em um ambiente que frequentemente ameaça seu senso de segurança e competência, gerando sentimento de impotência e de desamparo. A criança e o adolescente que vivenciam um processo de hospitalização não levam apenas um corpo enfermo a atmosfera hospitalar, mas levam a sua família além de todas as experiências vividas até aquele momento, compartilhando seu processo saúde-doença, a partir da ampliação e singularização do cuidado (TORQUATO et al, 2012).

Legitimando a percepção dos cuidadores participantes deste estudo, Torquato et al (2014) ainda afirmam que a dificuldade em gerenciar as obrigações pessoais e familiares com o cuidado exigido pelo infante hospitalizado, constitui um dos aspectos críticos mais referidos.

No momento em que esses jovens são hospitalizados para tratamento clínico e/ou cirúrgico, é de suma importância o reconhecimento da necessidade de espaços e serviços específicos para essa clientela e seus cuidadores, com o intuito de dispor mais segurança e

minimizar o sofrimento dos pais, no momento em que seus filhos adentram o centro cirúrgico e eles perdem o contato visual e o controle do que acontece (PIMENTA et al, 2014).

A realização do tratamento cirúrgico em crianças, sobretudo especiais, requer uma sucessão de cuidados que vão desde a confirmação da necessidade do procedimento até os cuidados pós-operatórios, exigindo dos cuidadores um treinamento específico que preserve a integridade biopsicossocial dos menores, o que gera uma sobrecarga emocional nos pais, particularmente no que se refere ao receio de complicações e a realização de novas cirurgias (MELO et al, 2012).

SUBCATEGORIA V: Os artifícios para o alcance das Necessidades Psicobiológicas

Ela não poder se alimentar pela boquinha. Comer pela gastro³ (BATGIRL).

[...] Ela tem tipo uma retenção e se eu não drenar a urina dela de quatro em quatro horas, ela fica ruim... é de quatro em quatro horas que tem que drenar. São cinco sonda por dia e uma a noite (MULHER MARAVILHA).

A Teoria das Necessidades Humanas Básicas desenvolvida por Wanda de Aguiar Horta, classifica-se mediante 3 níveis, o psicobiológico, o psicossocial e o psicoespiritual (HORTA, 2011). As Necessidades Psicobiológicas são consideradas forças, instintos ou energias inconscientes que surgem sem planejamento e se revelam, por exemplo, no desejo de se alimentar e eliminar (BORDINHÃO; ALMEIDA, 2012).

O ato da deglutição resulta de um complexo mecanismo neuromotor, com finalidade da efetiva passagem do alimento pelo trato gastrointestinal, até sua eliminação. O achado fisiopatológico mais grave nas crianças especiais, pode ser a ausência de coordenação entre as ações motoras necessárias para a deglutição. Essa ausência de coordenação pode trazer consequências graves como regurgitação nasofaríngea, desnutrição, retardo no crescimento, broncoaspiração e pneumonias de repetição (SUSIN et al, 2012).

A principal indicação da gastrostomia, é para pacientes que fazem uso de sonda enteral por mais de 30 dias. Apesar disso, a decisão para os cuidadores com relação à inserção de um

³ Nas falas dos participantes entrevistados, o termo “gastro” refere-se a gastrostomia.

tubo de gastrostomia pode ser difícil, no sentido de avaliar se os benefícios superam os riscos (SUSIN et al, 2012).

Observa-se que além da deficiência ter a capacidade de alterar a anatomia e a fisiologia do trato gastrointestinal, também pode alterar a do sistema urinário, de tal maneira que a ausência dos procedimentos e artifícios para alcance das NHB, pode gerar repercussões sérias no organismo (HIGA; LOPES, 2008).

A retenção urinária acarreta em problemas de ordem física e restrições à vida pessoal, afetando a sua homeostase de maneira geral. Alguns procedimentos podem ser realizados para que a urina possa ser drenada, dentre eles o cateterismo vesical de alívio, que é um dos mais escolhidos por proporcionar um maior conforto ao paciente em relação a sua auto imagem, mas em contrapartida, este procedimento pode acarretar sérias implicações, entre elas as infecções urinárias (HIGA; LOPES, 2008).

Magalhães et al (2014) apontam que as infecções adquiridas durante os procedimentos de saúde, denotam um grande problema de saúde pública, tanto para os pacientes – destacado pelo elevado índice de infecções –, quanto para a sociedade – pelas consideráveis consequências como os gastos onerosos para tratar essas infecções –.

Como evidenciado neste estudo, a realização da gastrostomia e do cateterismo vesical são vistos como negativos, por carregarem uma imagem inversamente proporcional ao fisiológico. No momento que há a necessidade de artifícios para o alcance das NHB, concomitantemente há uma sobrecarga emocional, principalmente por parte do cuidador, pois será ele que se capacitará para atender as inópias dos seus filhos.

SUBCATEGORIA VI: As complicações decorrentes da dificuldade de locomoção

A doença dele ajuda... ajuda um pouco porque ele não se move, a gente que tem que tá movendo ele, né?! [...] Ele teve pneumonia duas vezes já (INCRÍVEL HULK).

[...] O problema dela é em termo de prisão de ventre. Ela tem muita dificuldade (MISS MARVEL).

Mediante as informações expostas na categoria temática I, os cuidadores definem a saúde como possuir a capacidade de deambular, conseqüentemente a ausência da locomoção é entendida como fator agravante a saúde. O estudo acerca da construção coletiva de um guia

para cuidadores de pacientes acamados de Mendes et al (2011), evidencia que a dificuldade de locomoção implica em inúmeras repercussões negativas para os que vivenciam esta situação, dentre as quais cita-se as respiratórias como uma das mais frequentes.

A restrição ao leito detém esforços musculares como os da musculatura respiratória, em consequência disso, geralmente o padrão respiratório, se apresenta de maneira superficial. Em decorrência da mobilidade pulmonar diminuída, Pinto Filho et al (2015) apresentam em seu estudo que a má ventilação dos segmentos pulmonares posteriores, a drenagem ciliar deficitária e o excesso de secreção acumulada acarretam em infecções respiratórias frequentes, que se constituem como uma causa de agravamento do quadro clínico e a existência da mortalidade.

As infecções respiratórias mais frequentes desses menores compreendem os resfriados comuns, tonsilites, otites, sinusites e pneumonias. A etiologia da pneumonia pode ser viral, a mais frequente entre os casos, ou bacteriana, ocasionada principalmente pelo acúmulo de secreções no parênquima pulmonar, levando ao uso de antibióticos e a resistência bacteriana devido a administração indiscriminada dos fármacos pelos cuidadores (NASCIMENTO; PORTO; BRANDÃO, 2015).

Dentre as complicações associadas a paraplegia ou a quadriplegia também está a constipação intestinal, consequência da pouca mobilidade do corpo e da deficiência de ingesta hídrica e nutricional, devido à disfagia e à baixa motilidade intestinal, pois a musculatura abdominal está sempre rígida, o que contribui para a lentidão do peristaltismo e para o ressecamento das fezes. A quadriplegia notadamente, impõe maiores dificuldades em relação ao peristaltismo, pois esta condição limita a realização de atividades físicas moderadas (HIGA; LOPES, 2008).

Portanto, essas complicações biológicas da dificuldade de locomoção acabam por repercutir drasticamente na vida social tanto das crianças e adolescentes, ao ponto que geram uma dependência parcial ou total de um cuidador para auxiliar em suas atividades, quanto para os cuidadores, por assumirem o papel integral de suprir as necessidades especiais dos seus filhos, as quais por vezes, superam as suas próprias necessidades.

CATEGORIA IV: Compreendendo a visão dos cuidadores sobre qualidade de vida na deficiência física das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia

A Figura 6, expressa a representação esquematizada da categoria temática IV acerca da compreensão sobre qualidade de vida por parte dos cuidadores.

FIGURA 6 – Representação esquematizada da categoria temática IV.



Fonte: Dados da Pesquisa, 2015.

[...] Pra ele ter uma vida melhor, ele poderia melhorar a saúde dele a cada dia mais (MULHER ELÁSTICA).

[...] Eu faço o possível e o impossível pra ele ter a qualidade de vida que eu posso dar, entendeu?! E pra mim ele é prioridade em tudo! [...] Eu consegui cadeirinha pra ele, em casa eu tenho uma cama própria pra ele, entendeu?! Então os cuidados dele, é em primeiro lugar (LINCE NEGRA).

[...] Eu já cheguei a pegar uma sonda e lavar com água sanitária pra esterilizar, pra passar nela, porque eu não tinha como comprar. [...] Eu queria ter uma casa que eu não tenho, moro de aluguel. Eu queria ter uma vida melhor pra ela, de chegar e abrir minha geladeira e ver as coisas pra ela comer, que as vezes não tem. Dá estudo bom, dá alimentação boa, dá uma vida melhor, mas a gente não pode. Tem que viver como Deus quer (MULHER MARAVILHA).

Qualidade de vida pra ele... se eu pudesse eu dava [...] uma casa, um local de convivência dele, uma cama própria pra ele, mas a gente não

tem condições. Teria um quarto só pra ele, bem forrado, né?! Tudo bem limpinho (INCRÍVEL HULK).

É ela ter principalmente eu do lado dela né?! Sou eu né minha filha e mais nada não importa, é a mãe dela cuidando dela, ao lado dela. [...] Tendo a mãe em casa, tem tudo. Eu que faço tudo por ela, dou banho, de comer, trago pra cá e essas coisas (SUPER MOÇA).

Ter uma casa pra morar, ter o que comer, precisa disso pra ter qualidade de vida. A fisioterapia dele também é boa, a fono⁴, tudo isso. [...] Minha vida é cuidar dele e o que eu puder fazer por ele, eu faço (MISS AMÉRICA).

Qualidade de vida pra ele hoje é o tratamento que ele faz aqui na FUNAD, que tá sendo muito bom, graças a Deus. [...] É ter saúde, que graças a Deus hoje ele tem saúde (JEAN GREY).

De acordo com Souza e Coutinho (2008), um amplo conhecimento da Qualidade de Vida de pessoas com necessidades especiais, pode ajudar na compreensão do impacto das doenças e da assistência à saúde sobre seu bem-estar geral. Em condições crônicas, a QV torna-se ainda mais importante, uma vez que o tratamento não é curativo.

Observa-se que igualmente ao conceito de saúde, os cuidadores também atribuem a Qualidade de Vida à supressão das necessidades psicobiológicas, relacionando seu conceito como sinônimo de saúde, entretanto, já observa-se as inferências relacionadas ao aspecto psicossocial. Essa correlação, dar-se principalmente pelo baixo grau de instrução desses sujeitos, que ao não saberem diferenciar os conceitos, acabam repercutindo sua dúvida na certeza de uma QV adequada a essas crianças e adolescentes.

Silveira, Neves e Paula (2013) ratificam os dados da presente pesquisa, no instante em que afirmam que os cuidadores visualizam o cuidado a alguém especial, como sobrenatural e super protetor. Embora o mesmo faça parte da rotina familiar, é descrito dessa maneira por divergir de qualquer outro tipo de cuidado, uma vez que este representa diariamente a sobrevivência dos seus filhos.

⁴ Nas falas dos participantes entrevistados, o termo “fono” refere-se a fonoaudiologia.

Esse super cuidado apontado por estes cuidadores, se faz presente mediante a disponibilidade de tempo integral para dedicar-se aos filhos. Devido a esta dedicação e ao estreitamento do vínculo, os pais tentam buscar maneiras de ofertar um melhor bem-estar e uma QV adequada aos seus filhos, esforçando-se para inseri-los em sua rotina e esquecendo suas limitações.

Diante da necessidade de gregária, Silva e Santos (2010) afirmam que incluir o familiar no cuidado com as crianças e adolescentes, seria uma maneira de manter a integridade do laço afetivo ente os familiares. Entende-se que essa junção proporcionaria não só a melhoria do ser cuidado, mas também, traria benefícios para a família que é o suporte do indivíduo.

Os sujeitos da pesquisa, são pontuais ao afirmar que para ter Qualidade de Vida, se faz necessária uma alimentação adequada, a oferta de estudos e uma moradia confortável, segura e adaptada para a deficiência do seu filho. Nesse momento, torna-se perceptível o viés que é formado quando essas necessidades são comparadas com a real situação financeira daquelas famílias.

A pobreza é uma condição séria na vida de qualquer ser humano, sendo ainda mais acentuada, quando a baixa renda é o único recurso que atende as necessidades de um deficiente físico. Essa linha tênue que permeia entre os recursos financeiros e a qualidade da assistência prestada, deve ser vista atentamente pela sociedade e pelo Estado, uma vez que todo ser humano tem direitos a saúde, moradia, educação, lazer, alimentação e higiene.

Apesar das condições em que se encontram, os cuidadores acham mais fácil se conformar com a situação, acreditando que é para ser daquela maneira. Zanon et al (2012) enfatizam que os pais ao observar outras famílias com mais dificuldades, conformam-se com sua própria situação. A crença religiosa também se mostra como importante fator desse conformismo, pois alguns pais compreendem que se Deus quer assim, então assim será.

O acompanhamento multiprofissional é altamente importante para um melhor desenvolvimento e para a estabilidade do quadro clínico. Associada a este acompanhamento, as tecnologias assistivas entram como alternativas fulcrais para a reabilitação, a comodidade e o conforto dos jovens.

A utilização de tecnologias assistivas, sejam as convencionais ou as mais modernas, como as intervenções terapêuticas, é uma prática que traz grandes contribuições, pois oferecem um treinamento mais atrativo e com capacidade de adaptar os estímulos às necessidades comunicativas de interesse dos indivíduos (APLINO et al, 2013).

A cadeira de rodas, vista como a mais usual dentre as tecnologias, representa um equipamento indispensável diante da paraplegia e da quadriplegia, afinal ela configura a

possibilidade da pessoa que tem limitações sair do leito em segurança, proporcionando mobilidade e trazendo benefícios também ao cuidador, por não ter que utilizar a força física para transporte de seus filhos (COSTA et al, 2010).

CATEGORIA V: Verificando os fatores contribuintes da deficiência física na qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia à luz dos cuidadores

Abaixo a Figura 7, expressando a representação esquematizada da categoria temática V e suas respectivas subcategorias.

FIGURA 7 – Representação esquematizada da categoria temática V e suas respectivas subcategorias.



Fonte: Dados da Pesquisa, 2015.

SUBCATEGORIA I: A melhora e a estabilidade do quadro clínico

[...] Ele já melhorou... ele já teve numa situação pior, tinha crise convulsiva direto, frequentemente, diariamente e graças a Deus já está estabilizando mais um pouco, tem, mas é mais pouco e ele já entende mais as coisas que eu falo (MULHER ELÁSTICA).

Ele já melhorou muito. [...] Ele vivia só deitado, num ficava numa cadeira de roda, nem saía da cama e agora ele fica na cadeira, vai pro chão, segura a porta... antigamente ele num fazia isso (SUPER HOMEM).

[...] Ninguém mexia o bracinho dela. Hoje a gente já mexe mais com o bracinho, já deixa os dedinho mais moles, já respira melhor, porque ela só respirava através de aparelho, só ficava no tubo. [...] Agora eu já tô vendo melhoria no bracinho, nas perninhas, a boquinha tá mexendo mais (BATGIRL).

Essas crianças e adolescentes, em quase sua totalidade, carecem de reabilitação por tempo indeterminado ao longo de sua vida. É sábio, que essa reabilitação de cunho multiprofissional, frequentemente visa a melhora e a estabilidade do quadro clínico, e não a cura, devido a severidade das patologias com que foram acometidos.

Essa afirmativa é validada por Santos e Ferreira (2013) ao relatarem que os pais geralmente referem-se aos filhos como eram antes do tratamento e como estão no momento, enfatizando o que poderá ocorrer se a reabilitação for interrompida, reverberando a existência de regressão na evolução do quadro clínico. Assim, a compreensão destes cuidadores é que quanto mais terapias forem realizadas, mais os filhos responderão positivamente. Essa questão, pode ser contemplada no depoimento abaixo, em que um dos cuidadores compara o antes e o depois, relata a melhora do filho e a necessidade de mais reabilitação física:

[...] Quando ele tava na fisio⁵, ele tava bem melhor, ele era mais mole. Hoje ele tem mais dificuldade, ele é mais duro, porque faz um ano e seis meses que ele não faz fisio, ele só tá fazendo fono, aí no fono ele parou de babar, que ele babava bastante, faz vários barulho quando quer, entendeu?! (LINCE NEGRA).

Devido à deficiência ser física, os cuidadores redirecionam suas atenções inerentemente a realização da fisioterapia, atribuindo a ela todo o mérito da reabilitação dos seus filhos. Eles relatam que essa terapia física irá ocasionar melhora na qualidade de vida dos filhos, pois visam uma maior independência, um melhor padrão respiratório e uma interação social mais humana e inclusiva.

Outro acompanhamento bastante inferido é a fonoaudiologia. O comprometimento neurológico desses menores, causa na maioria deles, distúrbios na fala e na deglutição,

⁵ Nas falas dos participantes entrevistados, o termo “fisio” refere-se a fisioterapia.

demonstrados através da afonia, disfonia e disfagia (AVENA; PEDREIRA; GUTIÉRREZ, 2014).

A alteração salivar, recebe o nome de salivação excessiva, babação ou sialorreia. Esta se define pelo escape não intencional de saliva pela cavidade oral e quando se caracteriza como crônica, sua causa dar-se principalmente pelas alterações neurológicas. Nos casos de doenças neurológicas, não existe aumento da produção salivar, mas sim uma dificuldade ou incapacidade de deglutir a saliva, o que gera o quadro de *drooling* (CANESCHI et al, 2014).

A fonoaudiologia atua na musculatura orofacial, com o objetivo de adequar a sensibilidade, mobilidade e tônus das estruturas da cavidade oral, melhorando a postura e o controle neuromuscular, diminuindo riscos de complicações como a desnutrição, a desidratação, as complicações respiratórias, favorecendo a qualidade de vida e os aspectos sociais (CANESCHI et al, 2014).

Diante disso, observa-se que apesar dos notórios benefícios que essas duas modalidades profissionais proporcionam, o déficit de suporte de outras equipes profissionais, passa desapercibido, o que acarreta em uma Qualidade de Vida deficitária, desconfigurando a assistência integral e holística.

SUBCATEGORIA II: O amor como base para a aproximação do vínculo familiar

[...] Pra mim ser mãe dele é tudo de bom, pra mim a coisa mais importante da minha vida hoje é ele (JEAN GREY)

[...] Minha vida é cuidar dele. O amor é grande, né?! [...] O que eu puder fazer por ele, eu faço. (MISS AMÉRICA).

[...] Tudo que eu vou fazer eu penso nela e o meu maior medo é de morrer primeiro que ela e eu também não quero que ela morra primeiro que eu, que eu tenho muito medo. [...] O que eu quero Deus me dá todo ano que é a vida da minha filha. [...] É a pessoa mais importante da minha vida (MULHER MARAVILHA).

Assim como para a saúde, o amor paternal aparece como elemento benevolente a QV, bem como instrumento para aproximação do vínculo. Esses cuidadores e pais ao mesmo tempo, não medem esforços para proporcionar o melhor para seus filhos, tanto no aspecto sentimental

com o amor incondicional e a dedicação em tempo integral, quanto no aspecto material, indo a procura dos insumos de saúde que eles precisam.

A partir do convívio em tempo integral entre pais e filhos, observa-se uma ligação mais intensa, evidenciando o carinho, o cuidado e a dedicação como essenciais para uma reabilitação adequada. Esse cuidado revela sentimentos de afeto, apego, prazer, mas reforça inclusive sentimentos de cobrança, vigilância para promoção a saúde e manutenção do crescimento e desenvolvimento saudável (BOTELHO et al, 2012).

O papel da família, é de grande valia no que se refere ao cuidado com a criança e o adolescente especial, pois detém a responsabilidade do bem-estar físico, emocional e social dos seus membros, e é no seio familiar que o infante tem seu referencial. Independentemente da demanda de cuidados apresentadas para esses jovens, faz-se necessário considerá-los como uma clientela emergente, em virtude da complexidade de cuidados requeridos, assim como a singularidade, a fragilidade clínica e a vulnerabilidade social e programática em que vivem (SILVEIRA; NEVES; PAULA, 2013).

Nessa perspectiva, os pais cuidadores de crianças e adolescentes especiais, também são vistos como especiais, pois são eles que abdicam da sua própria vida, para viver em função da sua prole, e apesar de enfrentar todas as dificuldades impostas pela vida, eles jamais pensam em desistir e sentem-se felizes e honrados por serem escolhidos para serem pais dessas pessoas magníficas.

SUBCATEGORIA III: A presença da fé e da religiosidade

[...] Eu tenho muita fé e agradeço a Deus, porque assim, quando ela nasceu, ela passou muito mal, teve dias dela ficar em coma e o médico disse: essa menina não vai resistir um mês. E hoje ela já tá aí, tá com doze anos (MULHER MARAVILHA).

[...] Com fé em Deus ele só vai melhorar (INCRÍVEL HULK).

[...] Se Deus me deu assim e eu fiz por merecer, agora é lutar até o dia que Jesus deixar, com esperança sempre! (SUPER MOÇA).

Os familiares relatam o papel fundamental da relação humana, durante a vida dos seus filhos, apontando que o relacionamento interpessoal baseado na empatia e na compaixão são

importantes subsídios que eles podem ofertar, tão intensamente que o relacionamento entre quem precisa de auxílio e o cuidador, apresenta-se como a essência do cuidado que sustentaria a fé e a esperança nos momentos difíceis (RODRIGUES; BUSHATSKY; VIARO, 2015).

A religiosidade é um sistema organizado das crenças, práticas, rituais e símbolos delineados para facilitar a proximidade com o sagrado e o transcendente, bem como a espiritualidade como a busca pessoal por respostas compreensíveis para questões existenciais sobre a vida, seu significado e a relação com o sagrado ou transcendente (PERES; SIMÃO; NASELLO, 2007).

O aspecto religioso é fundamental no processo de aceitação da condição que essas crianças e adolescentes se encontram, bem como uma tentativa de minimizar o sofrimento daqueles que encaram a gravidade do quadro (MELO JÚNIOR et al, 2015).

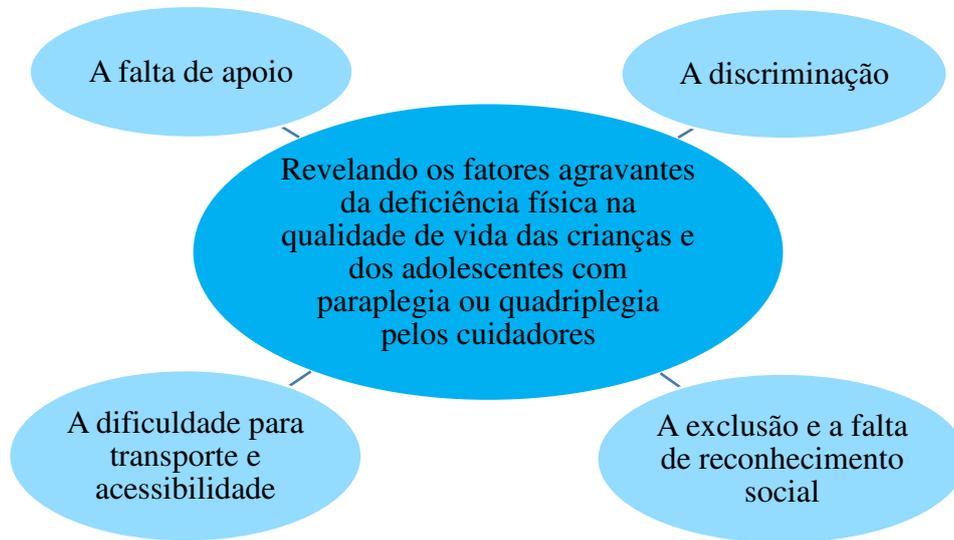
Deus é considerado o centro de poder espiritual para o enfrentamento dos momentos difíceis da vida, independente da religião acreditada. Neste sentido, apesar de considerar a subjetividade do indivíduo, o ser humano encontra a resposta para muitas das suas indagações e dúvidas em um ente transcendental, que não está no mundo, ou seja, uma força divinizadora que sustenta e dá a existência ao indivíduo (MELO JÚNIOR et al, 2015).

É possível compreender que pelo fato da religiosidade e da fé auxiliarem na manutenção das situações difíceis, acabam por proporcionar segurança e otimismo, melhorando a compreensão acerca da vida. Tendo em vista a vivência daquelas crianças, a dimensão espiritual deve receber a atenção que merece, com o intuito de fortalecer e dar esperança de uma vida duradoura e com qualidade.

CATEGORIA VI: Revelando os fatores agravantes da deficiência física na qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com paraplegia ou quadriplegia pelos cuidadores

A Figura 5, expressa a representação esquematizada da categoria temática VI e suas respectivas subcategorias.

FIGURA 8 – Representação esquematizada da categoria temática VI e suas respectivas subcategorias.



Fonte: Dados da Pesquisa, 2015.

SUBCATEGORIA I: A discriminação

[...] Uma vez a gente foi pegar o ônibus, aí na hora que o rapaz baixou a rampa pra subir, uma madame lá dentro falou bem alto, que todo mundo escutou e eu chorei de tristeza: esse motorista demora a passar, a gente passa uma hora esperando o ônibus, aí o motorista vai e ainda para o ônibus pra essa idiota subir com essa retardada... então a idiota sou eu e a retardada é ela né?! Aí já chamaram ela de aleijada, já chamaram ela de mongoloide (MULHER MARAVILHA).

[...] Outro dia chegou uma pessoa e por ele ser magrinho chamou ele de osso (MULHER GAVIÃO).

[...] Já disseram a irmã dele na escola que ele não tinha testa, mangando dele e tem muita gente também que diz. [...] Tem menino que fica com medo e eu digo que meu filho não é bicho pra ninguém ficar com medo, ele é igual a qualquer criança (MISS AMÉRICA).

A discriminação para com as pessoas diferentes, fundamentalmente os que carregam deficiências de cunho físico, podem ser observados no decorrer da história de toda a humanidade (COSTA et al, 2010). Esta segregação social, por sua vez, carrega consigo sentimentos fortes, negativos e traumatizantes para quem já sofreu ou sofre com ela. Os relatos dos pais, ratificam a informação citada anteriormente, na qual se observa o fardo emocional provocado por essa discriminação.

O preconceito às pessoas com deficiência, configura-se como um mecanismo de negação social, devidos às suas diferenças serem ressaltadas como uma falta, carência ou impossibilidade. A deficiência inscreve no próprio corpo do indivíduo seu caráter particular, de maneira insuficiente para uma sociedade que demanda dele o uso intensivo, levando ao desgaste físico, bem como para a construção de uma corporeidade que objetiva meramente o controle e a correção, em função de uma estética corporal hegemônica, com interesses econômicos, cuja a matéria prima, o corpo, é comparável a qualquer mercadoria que gera lucro (SILVA, 2008).

As maneiras de isolar as pessoas especiais e seus cuidadores, podem ser as mais diversas, compreendendo apelidos maldosos, avacalhções, repúdio ao se aproximar ou ao tocar, receio de adquirir a mesma condição, olhares estranhos, curiosos e condenantes, comentários propensos ao mal e até mesmo através de agressões físicas.

Para Silveira e Neves (2008), os usuários do transporte coletivo sofrem com a impaciência dos motoristas e as atitudes intolerantes e desrespeitosas por parte dos passageiros. Essa ideia, permite refletir o desespero da população em relação ao convívio e aos direitos das pessoas com necessidades especiais.

Contemporaneamente, a discriminação com os deficientes ainda é visualizada de acordo com os aspectos históricos e culturais. Esse é um fenômeno social, composto também de manifestações pessoais que podem gerar sentimentos de baixa autoestima para quem sofre, bem como revolta, indignação e tristeza aos pais, repercutindo negativamente na QV dos filhos. A forma como se vê essa pessoa é modificada, de acordo com os valores sociais, morais, filosóficos, éticos e religiosos, adotados pelas diferentes culturas, nos mais diversos momentos históricos (COSTA et al, 2010).

SUBCATEGORIA II: A exclusão e a falta de reconhecimento social

[...] A gente, seres humanos humilde, somos muito esquecido. Eu tenho duas, três vizinha que tem criança assim, especial. Essas pessoas

quando vê a gente junta, fica rindo, como se dissesse: ó, um monte de bichinho alí! Mas eles nasceram assim (MULHER MARAVILHA).

[...] Pra evitar de deixar ele estressado eu prefiro ficar em casa e saio só pra ir pra casa de uma amiga minha, principalmente pra uma que também tem filho especial (MULHER GAVIÃO).

[...] O povo fica olhando, tem gente que diz cada coisa (MISS AMÉRICA).

Os discursos dos participantes, revelam que apesar da sociedade tentar construir uma imagem inclusiva das pessoas com necessidades especiais, ainda há exclusão social e concomitantemente a falta do reconhecimento destes perante a sociedade. Ainda é notório que essa exclusão está atrelada à discriminação pela deficiência, ocasionando a segregação das pessoas com necessidades especiais, fazendo com que essa parte da sociedade interaja com frequência entre si.

A deficiência depara-se com uma sociedade totalmente excludente, em que a presença de um corpo que denuncia o equívoco de alterações em seus seguimentos, segundo a valorização de critérios simbólicos vigentes nesta sociedade, pode gerar diferentes representações à condição humana. Sob essa ótica, deve-se lutar com o intuito de construir uma sociedade que seja inclusiva, recepcionando as pessoas com deficiência e seus cuidadores, já abalados com as perdas sofridas, afastando o modelo vigente, onde a deficiência é que deve se adaptar a sociedade (COSTA et al, 2010).

A relação com a cadeira de rodas, desencadeia uma variedade de sentimentos e comportamentos inerentes à natureza humana. A extensão desses sentimentos ocorre desde as situações mais comuns das dificuldades, com o intuito de compreender e aceitar o que aconteceu (COSTA et al, 2010).

Braga e Schumacher (2013) afirmam que as leis podem não ter sido suficientes para implementar o direito à educação inclusiva. Sendo assim, há a hipótese de que a legislação inclusiva somente se efetivará se houver pressão combinada entre o Estado, as pessoas com deficiência e os seus responsáveis.

Existem valores propícios à prática da inclusão social e outros que a tornam uma possibilidade distante. Considerando ser a inclusão uma construção decorrente das modificações da sociedade ocidental, provocadas por movimentos sociais e precipitada pelo

processo de globalização, e motivada pela evolução da racionalidade do direito em respostas às transformações sociais contemporâneas, sobretudo pelo desenvolvimento do princípio da igualdade, concluímos que os valores mais propícios à sua efetivação seriam aqueles especificamente associados ao direito (BRAGA; SCHUMACHER, 2013).

A socialização demanda, portanto, uma crucial importância para as pessoas com necessidades especiais, visto que, será a partir dela que essas crianças e adolescentes paraplégicos ou quadriplégicos irão compreender sua representação perante a sociedade, de tal maneira a adaptar suas atividades de vida diárias a sua condição clínica.

SUBCATEGORIA III: A dificuldade para transporte e acessibilidade

Teve meses que a gente ficou sem vir, porque o prefeito retirou o ônibus. [...] Muita dificuldade de andar com ela na cidade, muita mesmo, porque não é nada adaptado. Ela tem uma cadeirinha em casa, mas eu não posso sair com ela da minha casa pra ir na outra esquina (MISS MARVEL).

[...] Viajar duas vezes, uma vez por semana é ruim. Pra ele é muito ruim. De uma hora da manhã a gente tinha que tá acordado já, porque lá não é muito longe, mas tem que dar banho nele, arrumar ele, fazer mingau e isso leva duas hora ou mais de duas hora, que era a hora que o ônibus ficava pronto pra viajar (INCRÍVEL HULK).

A acessibilidade, além de direito de todo e qualquer ser humano, é um fator de extrema importância para os cadeirantes, pois é a partir da cadeira de rodas que haverá a garantia dos atendimentos das necessidades identificadas.

O acesso com a cadeira de rodas, mesmo em ônibus adaptados, não é suficiente para adequar todo tipo de cadeira, obrigando os cuidadores a carregarem seus filhos nos braços. Apesar desse ato ser evidenciado e dos cuidadores não disporem de conhecimento sobre o correto posicionamento de suas crianças, o fato de carregá-las incorretamente leva a um prejuízo no tratamento, provocado pela perda do padrão de posicionamento correto ao carregar (ZANON et al, 2012).

Torres et al (2011) definem acesso como o ato de ingressar e dar entrada e acessibilidade com o ser acessível. O acesso também é considerado como o uso do serviço em tempo adequado

para alcançar o melhor resultado possível, não distinguindo entre acesso e uso, nem o ato de ingressar no serviço e dar continuidade ao tratamento.

A acessibilidade denota o grau de facilidade para obtenção dos cuidados de saúde necessários, contemplando duas dimensões inter-relacionadas e complementares, a funcional e a geográfica. A dimensão funcional trata da disponibilidade de serviços, a oferta de atividades, os horários de atendimento, os modos de agendamento das consultas, os critérios formais ou informais adotados para selecionar a demanda, o sistema de referência e contra referência, o grau de ajuste entre as necessidades das pessoas com deficiência e os recursos utilizados na assistência à saúde. Enquanto que a dimensão geográfica visualiza o tempo gasto no deslocamento da residência do usuário ao serviço de saúde e o custo da viagem (TÔRRES et al, 2011).

É inquestionável a importância de identificar barreiras no ato de ingressar aos serviços, dados os custos sociais e humanos advindos do não atendimento em tempo hábil, posto que o difícil acesso das pessoas com deficiência aos serviços necessários, tende a potencializar a deterioração provocada pelo agravo à saúde, levando ao aparecimento de condições secundárias que contribuem para a diminuição da Qualidade de Vida, no tocante as dimensões físicas, psicológicas, sociais e do bem-estar delas (MEIO et al, 2007).

SUBCATEGORIA IV: A falta de apoio

[...] A gente procura um apoio e a gente não tem, várias vezes a gente chega precisando mesmo de um apoio. É muita decepção pra gente que precisa (LINCE NEGRA).

[...] Só mora eu, ele e outro filho de dezesseis anos, somente. [...] Eu faço tudo sozinho por eles, desde que a mãe deles morreu (SUPER HOMEM).

O apoio social, ocorre em um processo dinâmico e complexo que engloba a interação do indivíduo com sua rede social e as trocas estabelecidas entre eles. Por meio dessas interações, o indivíduo pode satisfazer parte das suas necessidades sociais (RODRIGUES; SILVA, 2013).

As redes de apoio, devem ser criadas como estratégias de superação ou adaptação às situações complexas e desgastantes. Nesse contexto, a ajuda de familiares, amigos próximos, comunidade e profissionais são consideradas como inestimáveis redes de apoio no

enfrentamento da condição clínica vivida pelas crianças e adolescentes. O suporte social ofertado inclui o apoio familiar, assim como de outras pessoas que se dispõem a ajudar, seja por meio de amparo educativo, espiritual, social e/ou de saúde (TORQUATO et al, 2012).

Torquato et al (2014) ainda afirmam que a contribuição das redes de apoio é necessária e precisa ser reforçada, com vistas a minimizar a sobrecarga do cuidador e dinamizar o enfrentamento da desestruturação familiar ocasionada pelo adoecimento do filho. Uma das formas observada como estratégia utilizada pelos pais, foi a busca da participação dos demais membros da família na divisão de tarefas em relação às atividades domésticas, especificamente na contribuição do cuidado com os demais filhos ou com o filho especial em momentos que os cuidadores precisem se ausentar.

Diante de tais argumentos, a falta de apoio é um grande desafio na vida dos cuidadores e de quem precisa de cuidado, dado que se esses cuidadores precisam de tempo para realizar as atividades domésticas, bem como para resolver assuntos fora do lar em momentos que as condições não permitam levar seus filhos especiais, tornando a resolutividade dos problemas inviável, já que não há alguém para dispor a ajuda necessária.

Na sociedade contemporânea, percebe-se cada vez mais a fragilidade das relações afetivas e familiares, de modo que os indivíduos não encontram apoio para compartilhar as diversas situações, momentos e desejos da sua vida (FAQUINELLO; MARCON, 2011).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS



Fonte: Google Imagens, 2015.

A presente pesquisa partiu do pressuposto de que a criança e o adolescente em si, necessitam de um cuidador que seja responsável por suas atitudes e atividades desempenhadas e possa-lhes proferir cuidado, devido a sua pouca idade. Quando além da pouca idade, essas pessoas ainda carregam em sua essência uma necessidade especial, particularmente a física, esse suporte assistencial torna-se muito mais intenso e necessário, de tal maneira a repercutir diretamente na saúde e na qualidade de vida dos paraplégicos e quadriplégicos.

No decorrer do desenvolvimento deste estudo, emergiu a oportunidade de conhecer a história de vida de cada cuidador e do ser cuidado, pois os cuidadores estiveram a todo tempo ao lado das crianças e adolescentes, deixando transparecer os mais diversos sentimentos e expressões ao longo de suas entrevistas, bem como em um momento de conversa pessoal com a pesquisadora, o que foi crucial para compreensão da assistência ofertada por eles.

Durante as entrevistas, identificou-se a compreensão dos cuidadores acerca da saúde e da qualidade de vida das crianças e adolescente com paraplegia ou quadriplegia, assim como as repercussões contribuintes e agravantes da deficiência física na saúde e na qualidade de vida dessas crianças e adolescentes, sob a ótica dos seus cuidadores. Dessa maneira, pode-se afirmar que os objetivos propostos por este estudo foram alcançados.

Em consonância com os objetivos apresentados e voltando-se para o princípio de que o cuidador necessita de um conhecimento com embasamento teórico-prático, o estudo revelou que os cuidadores em quase sua totalidade, não possuíam sequer o ensino fundamental completo e não tinham suas necessidades básicas amplamente atendidas devido ao tempo dedicado a ocupação, o que acaba por refletir diretamente no cuidado ofertado. A partir dessa inópia de conhecimento, veicula a inquietação de que se este cuidador não tem as suas necessidades atendidas, o que prejudica a saúde e a qualidade de vida, como eles iriam reconhecer as mesmas nos seres cuidados?

Assim, como há o déficit de conhecimento entre os cuidadores, os relatos também proporcionaram a descoberta da ausência de capacitação profissional, fator este que impõe barreiras ainda maiores quando trata-se da assistência prestada as pessoas com necessidades especiais. Esse questionamento direciona ao pensamento crítico, sobre a ampla necessidade de capacitações com esses cuidadores e com as equipes multiprofissionais, dado que os deficientes físicos são seres humanos como quaisquer outros e usufruem dos mesmos serviços de saúde que as pessoas sem deficiência.

Outro tópico relevante é a questão da caracterização dos cuidadores, pois visualizou-se que todos eram os próprios pais das crianças e dos adolescentes, situação esta que pode ser relacionada ao mais puro dos sentimentos, o amor incondicional entre pais e filhos. Apesar da

presença paterna aparecer garantindo a divisão da responsabilidade com o filho, ficou evidente que é à mãe que o cuidado ainda está associado.

A presença do amor como ferramenta para estreitamento do vínculo familiar, também fica explícita quando os pais afirmam que são felizes e orgulhosos por serem escolhidos por Deus para desenvolver aquele papel, mostrando que apesar de todas as adversidades e empecilhos impostos em suas trajetórias de vida, nada é capaz de desfazer aquele sentimento e que eles estarão sempre dispostos integralmente para se dedicar aos filhos.

Fazendo valia ao principal fator negativo atribuído à Qualidade de Vida, observou-se que mesmo na contemporaneidade com todos os avanços de construção social e moral, ainda nota-se a presença violenta da discriminação pela deficiência, seja ela qual for. A sociedade não é preparada para o convívio com o diferente, com o que foge da sua realidade e rotina, o que implica na exclusão, desumanização e desrespeito para com as pessoas com necessidades especiais. Esse achado, aponta rapidamente para um viés cultural e social, no sentido de que se cada ser humano é único e inigualável, independentemente de sua condição humana, como poderia a sociedade não respeitar as diferenças e aceitar a singularidade dos indivíduos?

É importante destacar a dificuldade em encontrar um acervo literário satisfatório sobre a temática abordada no intuito de construir este estudo, o que revela a escassez de pesquisas e produções direcionados a este público. Essa afirmativa pressupõe a exclusão social, posto que as pessoas com necessidades especiais não são reconhecidas como um integrante importante e único no meio em que convivem, conseqüentemente também não são percebidas nas produções literárias.

Mediante as considerações apresentadas, percebe-se a magnitude desta pesquisa por tratar-se de uma temática pouco estudada na literatura, demonstrando a realidade de um grupo de indivíduos um tanto quanto esquecidos, que são as crianças e os adolescentes com paraplegia ou quadriplegia.

A presente pesquisa além de contribuir para o arcabouço literário, serviu como instrumento de aperfeiçoamento técnico-científico para a pesquisadora, permitindo o aprimoramento do pensar crítico, acerca do significado do cuidado e como proporcioná-lo da melhor maneira para toda e qualquer pessoa que assim o necessite, além de refinar a assistência de Enfermagem, pautando-a na equidade, na integralidade e na humanização.

Além do referido, a hodierna pesquisa também auxiliará na formação de outros acadêmicos, assim como na qualificação de profissionais da área da saúde, contribuindo para a concepção e aperfeiçoamento de conhecimentos, afim de proporcionar melhores condições de vida aos cidadãos com necessidades especiais.

Assim, fica exposta a relevante contribuição desta pesquisa no processo do cuidar, uma vez que o cuidado está intrínseco ao ser humano como resposta ao atendimento de suas necessidades. Para os cuidadores, a existência desse estudo foi singular, pois permitiu expressar suas percepções e seus sentimentos frente a sua árdua tarefa diária. Para o ser cuidado, por proporcionar a visualização, a identificação e a compreensão das suas reais necessidades, constituindo um importante artifício para aprimorar o cuidado a ser ofertado.

Nessa égide, fica claro que este estudo consta de um aparato de informações para aprofundamento a nível acadêmico, profissional e familiar sobre as crianças e os adolescentes paraplégicos ou quadriplégicos, devendo ser utilizadas para a prestação de um cuidado de qualidade em todos os momentos da vida. Dessa maneira, a percepção e o papel do cuidador diante da saúde e da Qualidade de vida dos seres cuidados torna-se de grande valia, pois fundamentam, difundem e articulam o conhecimento acerca do cuidado, buscando cada vez mais a notoriedade das pessoas com necessidades especiais.

REFERÊNCIAS



Fonte: Google Imagens, 2015.

ALPINO, A. M. S. et al. Orientações de fisioterapia a mães de adolescentes com paralisia cerebral: abordagem educativa para o cuidar. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 19, n. 4, p. 597-610, out./dez., 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-65382013000400009&script=sci_arttext>. Acesso em: 29 jul. 2015.

ALVES, M. L. T.; DUARTE, E. A percepção dos alunos com deficiência sobre a sua inclusão nas aulas de educação física escolar: um estudo de caso. *Rev Bras Educ Fís Esporte*, São Paulo: v. 28, n. 2, p. 329-38, abr./jun., 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1807-55092014000200329&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 29 jul. 2015.

AMARAL, M. T. M. P. Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular. *Rev. Esc. Enferm. USP*, v. 43, n. 3, p. 573-80, São Paulo, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000300011&script=sci_arttext>. Acesso em: 29 jul. 2015.

ANDRADE, F. S. O. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v.34, n.4, p. 1014-1031, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-98932014000401014&script=sci_arttext>. Acesso em: 26 jul. 2015.

ARAÚJO, A. S. S.; CAMPELO, L. L.; ALVES, V. G. S. O comportamento dos profissionais de enfermagem em relação ao autocuidado. *Revista Interdisciplinar*, Piauí, v.6, n.4, p.112-123, out./nov./dez. 2013. Disponível em: <http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/119/pdf_88> Acesso em: 05 jan. 2015.

AVENA, M. J.; PEDREIRA, M. L. G.; GUTIÉRREZ, M. G. R. Validação conceitual das características definidoras de diagnósticos de enfermagem respiratórios em neonatos. *Acta Paul Enferm.*, v. 27, n. 1, p. 76-85, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002014000100076&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 05 jan. 2015.

BARALHAS, M.; PEREIRA, M. A. O. Prática diária dos agentes comunitários de saúde: dificuldades e limitações da assistência. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 66, n. 3, p. 358-65, mai./jun., 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672013000300009&script=sci_arttext> Acesso em: 01 ago. 2015.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Editora revista e actualizada. Portugal: 7 ed., 2011.

BAX, M. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 47, n. 8, p. 571-6. Apr., 2005. Disponível em: <<http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=318783&fulltextType=SC&fileId=S001216220500112X>> Acesso em: 16 set. 2014.

BORDINHÃO, R. C.; ALMEIDA, M. A. Instrumento de coleta de dados para pacientes críticos fundamentado no modelo das necessidades humanas básicas de Horta. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre: v. 33, n. 2, p. 125-31, jun. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000200018> Acesso em: 01 ago. 2015.

BOTÊLHO, S. M. et al. O cuidar materno diante do filho prematuro: um estudo das representações sociais. *Rev Esc Enferm USP*, v. 46, n. 4, p. 929-34, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342012000400021&script=sci_arttext> Acesso em: 02 ago. 2014.

BRACCIALLI, L. M. P., et al. Qualidade de vida e cuidadores e pessoas com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, São Paulo, v.18, n.1, p. 113-126, jan./mar. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n1/a08v18n1.pdf>> Acesso em: 16 set. de 2014.

BRAGA, M. M. S.; SCHUMACHER, A. A. Direito a inclusão da pessoa com deficiência: uma análise orientada pela Teoria do Reconhecimento Social de Axel Honneth. *Revista Sociedade e Estado*, v. 28, n. 2, mai./ago., 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-69922013000200010&script=sci_arttext>. Acesso em: 30 de novembro de 2014.

BRASIL. Associação Brasileira de Saúde Coletiva. Rio de Janeiro/RJ, 2013b. Disponível em: <<http://www.abrasco.org.br/site/category/sistemas-de-saude>>. Acesso em: 30 de novembro de 2014.

_____. **Constituição de República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

_____. 14ª Conferência Nacional de Saúde. Ministério da Saúde. Brasília/DF, 2011. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/14cns/historias.html>>. Acesso em: 30 de novembro de 2014.

_____. Estatuto da Criança e do Adolescente. 7. ed. Brasília-DF, 2010.

_____. Formação continuada a distância de professores para o atendimento educacional especializado. 1. ed. Cromos: Brasília/DF, 2007.

_____. Fundação Oswaldo Cruz. Reforma Sanitária. Rio de Janeiro-RJ, 2013a. Disponível em: <<http://bvsarouca.icict.fiocruz.br/sanitarista05.html>> Acesso em: 07 de novembro de 2014.

_____. Guia Prático do Cuidador. Série A Normas e Manuais Técnicos. 1. ed. Brasília/DF, 2008b. Disponível em:
<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf> Acesso em: 07 de novembro de 2014.

_____. Política Nacional de Atenção Básica. Série E Legislação e Saúde. Brasília-DF, 2012a.

_____. Política Nacional de Saúde do trabalhador e da Trabalhadora. Brasília/DF, 2012b.

_____. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher. Princípios e Diretrizes. Brasília-DF, 2004.

_____. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem. Brasília/DF, 2009.

_____. Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília/DF, 2006.

_____. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. 1. ed. Brasília-DF, 2008a.

_____. Programa Melhor em Casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar. Manual Instrutivo. 1 ed. Brasília/DF, 2013c. Disponível em:
<http://189.28.128.100/dab/docs/geral/cartilha_melhor_em_casa.pdf>. Acesso em: 02 de dezembro de 2014.

_____. Resolução nº466/2012. Aprovar as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2012c. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 02 de dezembro de 2014.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**. 5 ed. Rio de Janeiro: Record, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06.pdf>>. Acesso em: 30 jul 2015.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. *Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a06.pdf>>. Acesso em: 30 jul 2015.

CANESHI, W. F. et al. Uso da bandagem elástica associada ao tratamento fonoaudiológico no controle da sialorreia. *Rev. CEFAC.*, v. 16, n. 5, p. 1558-1566, set./out., 2014. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v16n5/1982-0216-rcefac-16-05-01558.pdf>>. Acesso em: 30 jul 2015.

CARMONA, E. V. et al. Percepção materna quanto aos filhos recém-nascidos hospitalizados. *Rev Bras Enferm.* v. 67, n. 5, p. 788-93, set./out. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n5/0034-7167-reben-67-05-0788.pdf>>. Acesso em: 30 jul 2015.

CARVALHO, E. M. C.; ARAÚJO R. P. C. A saúde bucal em portadores de transtornos mentais e comportamentais. *Pesq Bras Odontoped Clin Integr*, v. 4, n. 1, João Pessoa, p. 65-75, jan./abr. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232010000700091&script=sci_arttext>. Acesso em: 30 jul 2015.

CENSO. **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência**. 1 ed. Brasília/DF, 2012.

CERVO, A. L.; BERVIAN, P. A.; SILVA, R. **Metodologia Científica**. 6 ed. Atual. São Paulo: Prentice Hall, 2007.

CIEZA, A. et al. Identification of candidate categories of the International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) for a Generic ICF Core Set based on regression modelling. *BMC Med Res Methodol*, v. 6, n. 36, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2014000200437>. Acesso em: 30 jul 2015.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. Perfil dos conselhos de direito da pessoa com deficiência. 1. ed. Brasília/DF, 2014.

COSTA, V. S. P. et al. Representações sociais da cadeira de rodas para a pessoa com lesão da medula espinhal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 18, n. 4, jul./ago., 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/pt_14.pdf>. Acesso em: 02 ago. 2015.

EHRENBERG, M. C. A linguagem da cultura corporal sob o olhar de professores da educação infantil. *Pro-Posições*, v. 25, n. 1, p. 181-198, jan./abr. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73072014000100010>. Acesso em: 02 ago. 2015.

FAQUINELLO, P.; MARCON, S. S. Amigos e vizinhos: uma rede social ativa para adultos e idosos hipertensos. *Rev Esc Enferm, USP*, v. 45, n. 6, p. 1345-52, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342011000600010&script=sci_arttext>. Acesso em: 28 jul. 2015.

FERREIRA, J. A. et al. Efetivação da comunicação dos enfermeiros com os usuários do gênero masculino: fatores influenciadores. *Rev. Enferm. UFPE [online]*, Recife, v. 7, n. 2,

fev. 2013. Disponível em:

<<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/3467/5415>>. Acesso em: 08 de novembro de 2014.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, v. 24, n. 1, p. 17-27, Jan. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000100003>. Acesso em: 28 jul. 2015.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GRECCO, G. M. et al. Repercussões do ruído na unidade de terapia intensiva neonatal. *Acta Paul Enferm.*, v. 26, n. 1, p. 1-7, 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002013000100002&script=sci_arttext>.

Acesso em: 29 jul. 2015.

HEIDMANN, I. T. S. B. et al. Promoção à Saúde: Trajetória Histórica de suas concepções.

Texto Contexto Enferm, v. 15, n. 2, Florianópolis, abr./jun., 2006. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n2/a20v15n2>>. Acesso em: 29 jul. 2015.

HIGA, R.; LOPES, M. H. B. M. Avaliação de um sistema especialista em diagnóstico de enfermagem relacionado à eliminação urinária. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. 5, p. 565-9, set./out., 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672008000500006&script=sci_arttext>. Acesso em: 29 jul. 2015.

HORTA, W. A. **Processo de Enfermagem**. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária, 2011.

LIMA, T. C. S.; MIOTO, R. C. T.; PRÁ, K. R. D. A documentação no cotidiano da intervenção dos assistentes sociais: algumas considerações acerca do diário de campo. *Revista Textos & Contextos*, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p. 93-104, jan./jun, 2007. Disponível em:

<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/1048>>. Acesso em: 29 jul.

2015.

LOUREIRO, A. O. F.; SULIANO, D. C. As principais linhas de pobreza utilizadas no Brasil. Fortaleza, IPECE – Nota Técnica nº 38, 2009. Disponível em:

<http://www.ipece.ce.gov.br/publicacoes/notas_tecnicas/NT_38.pdf>. Acesso em: 29 jul. 2015.

MAGALHÃES, S. R. et al. Evidências para a prevenção de infecção no cateterismo vesical: revisão integrativa. *Rev enferm UFPE [on line]*, Recife: v. 8, n. 4, p. 1057-63, abr., 2014.

Disponível em: <<http://legiaodosherois.virgula.uol.com.br/2014/10-super-herois-mais-poderosos-que-o-superman.html>>. Acesso em: 29 jul. 2015.

MAIDANA, F. 10 super-heróis mais poderosos que o superman. Legião dos Heróis, abr., 2014. Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4611>>. Acesso em: 17 jun. 2015.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases. *Interface Comunic Saúde Educ.*, v.14, n.34, p.593-605, jul./set., 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832010000300010>. Acesso em: 29 jul. 2015.

MARCO, M. A. Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial: um projeto de educação permanente. *Rev. Bras. de Educação Médica*. Rio de Janeiro, v. 30, n. 1, jan./abr., 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022006000100010&lng=pt&nrm=iso&tl>. Acesso em: 29 jul. 2015.

MARQUES, E. C. Saúde pública e construção do Estado na Primeira República. *Rev. Bras. de Ciências Sociais*, São Paulo, v. 24, n. 16, fev., 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022006000100010&lng=pt&nrm=iso&tl>. Acesso em: 29 jul. 2015.

MARTINS, M. D. et al. How children perceive fractals: hierarchical self-similarity and cognitive development. *Cognition*, v. 133, n. 1, oct., 2014. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0010027714000997>>. Acesso em: 30 jul. 2015.

MASCARENHAS, N. B.; MELO, C. M. M.; FAGUNDES, N. C. Produção do conhecimento sobre promoção da saúde e prática da enfermeira na Atenção Primária. *Revista brasileira de enfermagem [online]*, Brasília, v.65, n.6, p. 991-999, nov/dez, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000600016>. Acesso em: 09 de novembro de 2014.

MEIO, M. D. B. B. et al. Análise situacional do atendimento ambulatorial prestado a recém-nascidos egressos das unidades de terapia intensiva neonatais no estado do Rio de Janeiro. *Ciênc Saúde Coletiva*, v. 10, p. 299-307, 2007.

MELO, G. A experiência vivida de homens (cônjuges) que cuidam de mulheres com demência. *Rev. Bras. de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v.12, n.3, p. 319-330, set./dez. 2009. Disponível em: <http://www.crdeunati.uerj.br/img_tse/v12n3/pdf/art_1.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2014.

MELO, H. C. et al. O ser-enfermeiro em face do cuidado à criança no pós-operatório imediato de cirurgia cardíaca. *Esc Anna Nery (impr.)*, v. 16, n. 3, p. 473 -479, jul./set., 2012. Disponível em:

<<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/6877>>. Acesso em: 01 ago. 2015.

MELO JÚNIOR, I. M. et al. A espiritualidade e a religiosidade dos médicos na comunicação da morte encefálica aos familiares. *Rev enferm UFPE [on line]*, Recife: v. 9, n. 2, p. 493-9, fev., 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000300007>. Acesso em: 01 ago. 2015.

MENDES, V. L. F. et al. A construção coletiva de um guia para cuidadores de pacientes acamados: relato de experiência. *J Soc Bras Fonoaudiol.*, v. 23, n. 3, p. 281-7, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S2179-64912011000300016&script=sci_arttext>. Acesso em: 01 ago. 2015.

MENEZES, T. O. A. et al. Perfil dos pacientes com necessidades especiais de uma clínica de odontopediatria. *RBPS*, Fortaleza, v. 24, n. 2, p. 136-41, abr./jun., 2011. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fo/article/viewFile/1178/937>>. Acesso em: 01 ago. 2015.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MOIMAZ, S. A. S. et al. Saúde da família: o desafio de uma saúde coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, Supl. 1, p. 965-972, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700028>. Acesso em: 31 jul. 2015.

MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. V. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 20, n. 2, mar./abr., 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692012000200010&script=sci_arttext&tlng=pt pdf >. Acesso em: 30 jul. 2015.

NASCIMENTO, E. S.; PORTO, E.; BRANDÃO, G. C. G. Fatores de risco associados a doenças respiratórias em crianças. *Rev enferm UFPE [on line]*, Recife: v. 9, Supl. 6, p. 8679-87, jul., 2015. Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/6577>>. Acesso em: 30 jul. 2015.

NOGUEIRA, P. C. Sobrecarga do cuidado e impacto na qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 20, n. 6, nov/dez, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692012000600006&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 30 jul. 2015.

PINTO FILHO, D. R. et al. Implante de marca-passo diafragmático por videotoracoscopia em criança com tetraplegia: indicações, técnicas e resultados. *J Bras Pneumol.*, v. 41, n. 1, p. 90-94, 2015. Disponível em:

<http://www.jornaldepneumologia.com.br/detalhe_artigo.asp?id=2375>. Acesso em: 08 de novembro de 2014.

OLIVEIRA, C. B. et al. As ações de educação em saúde para crianças e adolescentes nas unidades básicas da região de Maruípe no município de Vitória. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 635-644, 2009. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232009000200032&script=sci_arttext>. Acesso em: 30 jul. 2015.

PARK, M.; PIRES-NETO, R. C.; NASSAR JÚNIOR, A. P. Despertar, exercitar, sentar-se, deambular e extubar: uma mudança nos paradigmas para pacientes mecanicamente ventilados. *Rev Bras Ter Intensiva*, v. 26, n. 3, p. 203-204, 2014. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v26n3/0103-507X-rbti-26-03-0203.pdf>>. Acesso em: 27 jul. 2015.

PERES, A. S.; PERES, S. H. C. S.; SILVA, R. A. H. Atendimento aos pacientes especiais: reflexão sobre aspectos éticos e legais. *Revista de Literatura/ Bibliography Review*. Lins, Piracicaba, v. 17, n. 1, p. 49-53, 2005. Disponível em:

<http://www.unimep.br/phpg/editora/revistaspdf/revfol17_12_art07.pdf>. Acesso em: 30 jul. 2015.

PERES, J. F. P.; SIMÃO, M. J. P.; NASELLO, A. G. Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia. *Rev. Psiq. Clín.*, v. 34, supl 1, p. 136-145, 2007. Disponível em:

<<http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol34/s1/136.html>>. Acesso em: 27 jul. 2015.

PIMENTA, E. A. G. et al. Experiência do pai acompanhante durante hospitalização da filha. *Rev enferm UFPE on line*, Recife, v.8, n. 6, p. 1814-9, jun., 2014. Disponível em:

<<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4333>>. Acesso em: 27 jul. 2015.

PINTO, A. L. T.; SANTOS, M. C. V.; CÉSPEDES, L. Vade Mecum. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 2009. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000500018>. Acesso em: 30 jul. 2015.

PONTES, J. E. D. et al. Brinquedo terapêutico: preparando a criança para a vacina. *Einstein*, v. 13, n. 2, p. 238-42, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/eins/v13n2/pt_1679-4508-eins-13-2-0238.pdf>. Acesso em: 01 ago. 2015.

RÉZIO, G. F.; CUNHA, J. O. V.; FORMIGA, C. K. M. R. Estudo da independência funcional, motricidade e inserção escolar de crianças com paralisia cerebral. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 18, n. 4, p. 601-614, Out./Dez., 2012. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n4/a05v18n4.pdf>>. Acesso em: 30 jul. 2015.

ROCHA, N. B. et al. O ato de amamentar: um estudo qualitativo. *Rev. de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1293-1305, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312010000400012&script=sci_arttext>. Acesso em: 30 jul. 2015.

RODRIGUES, A. G.; SILVA, A. A. A rede social e os tipos de apoio recebidos por idosos institucionalizados. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, Rio de Janeiro: v. 16, n. 1, p. 159-170, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232013000100016>. Acesso em: 30 jul. 2015.

RODRIGUES, A. J.; BUSHATSKY, M.; VIARO, W. D. Cuidados paliativos em crianças com câncer: revisão integrativa. *Rev enferm UFPE [on line]*, Recife, v. 9, n.2, p. 718-30, fev., 2015. Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/7129>>. Acesso em: 30 jul. 2015.

SANTOS, K. P. B.; FERREIRA, V. S. Contribuições para a fisioterapia a partir dos pontos de vista das crianças. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 19, n.2, p. 211-224, Abr.-Jun., 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-65382013000200006&script=sci_arttext>. Acesso em: 30 jul. 2015.

SANTOS, L. H. C., et al. Inclusão escolar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: esta é uma realidade possível para todas elas em nossos dias? *Rev. Paul. Pediatr.* São Paulo, v. 29, n. 3, p. 314-9, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v29n3/a02v29n3.pdf>>. Acesso em: 30 jul. 2015.

SARTORETTO, M. L.; BERSCH, R. Assistiva tecnologia e educação. Rio de Janeiro/RJ, 2014. Disponível em: <<http://www.assistiva.com.br/tassistiva.html>>. Acesso em: 01 de dezembro de 2014.

SCRAMIN, A. P.; MACHADO, W. C. A. Cuidar de pessoas com tetraplegia no ambiente domiciliário: intervenções de enfermagem na dependência de longo prazo. *Esc Anna Nery R Enferm*, v. 10, n. 3, p. 501-8, dez., 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452006000300020&script=sci_arttext>. Acesso em: 30 jul. 2015.

SILVA, D. E. U. Políticas públicas de saúde para pessoas portadoras de deficiência no município de Feira de Santana, Bahia. **Trabalho de conclusão de curso** (Licenciatura em Educação Física) – Universidade Estadual de Feira de Santana, 2011.

SILVA, F. S.; SANTOS, I. Expectativas de familiares de clientes em UTI sobre o atendimento em saúde: estudo sociopoético. *Esc. Anna Nery Rev Enferm*, v. 14, n. 2, p. 230-5, abr./jun., 2010.

SILVA, L. M. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. *Rev. Bras. de Educação*, v. 11, n. 33, set./dez., 2008. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/%0D/ptp/v22n1/29847.pdf>>. Acesso em: 02 ago. 2015.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T.; PAULA, C. C. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*, v. 22, n.4, p. 1106-14, Out-Dez 2013.

SILVEIRA, F. F.; NEVES, M. M. B. J. Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 22, n. 1, p. 79-88, jan./abr. 2008. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/%0D/ptp/v22n1/29847.pdf>>. Acesso em: 02 ago. 2015.

SOUZA, L. A.; COUTINHO, E. S. F. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia. *Rev Bras Psiquiatr.*, v. 28, n. 1, p. 50-8, 2008. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28n1/a11v28n1>>. Acesso em: 02 ago. 2015.

SUSIN, F. P. et al. Perfil de pacientes com paralisia cerebral e uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. *Rev. CEFAC.*, v. 14, n. 5, p. 933-942, set./out., 2012. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462012000500020>
Acesso em: 29 jul. 2015.

TORQUATO, I. M. B. et al. A doença e a hospitalização infantil: compreendendo o impacto na dinâmica familiar. [*Rev enferm UFPE on line*]., v. 6, n. 11, p. 2641-8, nov., 2012. Disponível em:
<<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3431>>
Acesso em: 29 jul. 2015.

TÔRRES, A. K. V. et al. Acessibilidade organizacional de crianças com paralisia cerebral à reabilitação na cidade do Recife. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, Recife: v. 11, n. 4, p. 427-436, out. / dez., 2011. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1519-38292011000400009&script=sci_arttext>
Acesso em: 29 jul. 2015.

VASCONCELOS, E. V. et al. O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p.474-484, abr./jun. 2014. Disponível em:
<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/download/2997/pdf_1301>
Acesso em: 29 jan. 2014.

ZANGRANDO, C. H. S. **O contrato de trabalho a tempo parcial**. Suplemento Trabalhista 141/01, São Paulo: 5 ed., p. 668-669 e 675, 2007.

ZANON, M. A. et al. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev Paul Pediatr*, v.30, n.3, p. 392-6, 2012. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-05822012000300013&script=sci_arttext>. Acesso em: 26 jul. 2014.

APÊNDICES



Fonte: Google Imagens, 2015.

APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados



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

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

1 CARACTERIZAÇÃO DO SUJEITO	
1.1 Sexo	Feminino () Masculino ()
1.2 Faixa Etária	18 – 30 () 31 – 40 () 41 – 50 () 51 – 59 () > de 60 ()
1.3 Estado Civil	Solteiro () Casado () Viúvo () Divorciado () Outros () : _____
1.4 Escolaridade	Ensino Fundamental Incompleto () Ensino Médio Incompleto () Ensino Fundamental Completo () Ensino Médio Completo () Ensino Superior Incompleto () Ensino Superior Completo ()
1.5 Profissão	Técnico de Enfermagem () Auxiliar de Enfermagem () Agricultor () Aposentado () Autônomo () Servidor Público () Estudante () Outros () : _____
1.6 Situação Empregatícia	Com Carteira de Trabalho Assinada () Sem Carteira de Trabalho Assinada ()
1.7 Renda Familiar	Até 1 Salário Mínimo () De 1 a 2 Salários Mínimos () ≥3 Salários Mínimos ()
1.8 Ocupação	Cuidador () Outros () : _____
1.9 Disponibilidade de	Menos de 6 horas () De 6 a 12 horas () 24 horas () Tempo Integral ()

Tempo	
1.10 Registro no CBO	Sim () Não ()
1.11 Cuidador	De Criança com Paraplegia () De Adolescente com Paraplegia () De Criança com Quadriplegia () De Adolescente com Quadriplegia ()
1.12 Vínculo Familiar/Afetivo	Pai: () Mãe: () Esposo (a): () Irmão (a): () Sobrinho (a): () Tio (a): () Primo (a): () Amigo (a): () Outro () : _____
2 – IDENTIFICAÇÃO DOS OBJETIVOS DO ESTUDO	
2.1 O que o (a) Senhor (a) entende por saúde, na deficiência física*, de sua criança e/ou adolescente com paraplegia ou tetraplegia**?	
2.2 O (a) Senhor (a) acha que existe algum (ns) fator (es) positivo (s) da deficiência física, que contribua (m) para a Saúde de sua criança e/ou adolescente com paraplegia ou tetraplegia? 2.2.1 Se sim, quais? 2.2.2 Se não, por que?	
2.3 O (a) Senhor (a) acha que existe algum (ns) fator (es) negativo (s) da deficiência física, que agrave (m) a Saúde de sua criança e/ou adolescente com paraplegia ou tetraplegia? 2.3.1 Se sim, quais? 2.6.2 Se não, por que?	
2.4 O que o (a) Senhor (a) entende por Qualidade de Vida, na deficiência física, de uma criança e/ou adolescente com paraplegia ou tetraplegia?	
2.5 O (a) Senhor (a) acha que existe algum (ns) fator (es) positivo (s) da deficiência física, que melhore à Qualidade de Vida de sua criança e/ou adolescente com paraplegia ou tetraplegia? 2.5.1 Se sim, quais? 2.5.2 Se não, por que?	
2.6 O (a) Senhor (a) acha que existe algum (ns) fator (es) negativo (s) da deficiência física, que dificulte à Qualidade de Vida de sua criança e/ou adolescente com paraplegia ou tetraplegia? 2.6.1 Se sim, quais? 2.6.2 Se não, por que?	

* Durante a entrevista, a deficiência física que a criança e/ou adolescente possuam, será referida como a paraplegia ou a quadriplegia, de acordo com o descrito pelo sujeito da pesquisa.

** O termo criança e/ou adolescente será substituído durante a entrevista pelo vínculo familiar/afetivo descrito pelo sujeito da pesquisa.

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido



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

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESTUDO: O olhar do cuidador na paraplegia ou quadriplegia: desvendando a saúde e a qualidade de vida

Você está sendo convidado 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, _____,
profissão _____, residente na _____ e
domiciliado na _____, portador da Cédula de
identidade, RG _____, e inscrito no CPF/MF _____
nascido em ____ / ____ / _____, abaixo assinado, concordo de livre e espontânea vontade
em participar como voluntário do estudo: **“O olhar do cuidador na paraplegia ou
quadriplegia: desvendando a saúde e a qualidade de vida”**. Declaro que obtive todas as
informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por
mim apresentadas. Ainda declaro que obtive todas as informações necessárias sobre a
Resolução 466/2012, que dispõe sobre as pesquisas envolvendo seres humanos. Assim, estou
ciente que:

I) O estudo se faz necessário para que se possa: Apreender as repercussões da deficiência física na saúde e na qualidade de vida das crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia; Compreender o conceito de saúde na deficiência física de crianças e/ou adolescentes com

paraplegia ou quadriplegia; Identificar os fatores contribuintes e agravantes da deficiência física para a saúde de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia; Desvendar o conceito de qualidade de vida na deficiência física de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia; Conhecer os fatores atenuantes e exasperadores da deficiência física para a qualidade de vida de crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia;

II) A participação neste projeto trará uma ponderação entre riscos/desconfortos e benefícios, tanto conhecidos como potenciais, individuais ou coletivos, comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos, podendo causar apenas um desconforto/constrangimento no momento da entrevista, mas este será minimizado mediante as condições estabelecidas pelo sujeito participante, através da determinação do local, data e horário que lhe será conveniente, podendo desistir da participação da pesquisa a qualquer momento sem que sofra penalização ou prejuízo pessoal, profissional ou financeiro. Atendendo a esta exigência, será garantido o anonimato dos participantes envolvidos, já que a exibição as informações coletadas podem causar algum desconforto/constrangimento;

III) Buscará o momento, a condição e o local mais adequado para que o ocorra o esclarecimento sobre o estudo, considerando, para isso, que a coleta dos dados ocorrerá no local ofertado pela FUNAD, respeitando as peculiaridades e a privacidade;

IV) Tenho a liberdade de desistir ou de interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação;

V) A desistência não causará nenhum prejuízo à minha saúde, ou bem estar físico e educacional. Não virá interferir no atendimento ou tratamento médico, nem no desenvolvimento educacional;

VI) Será garantido o ressarcimento e que serão cobertas as despesas tidas por mim, durante a pesquisa e dela decorrente;

VII) Será garantido indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa;

VIII) A entrevista será gravada a partir de um gravador de voz digital da marca Sony. Durante a realização da pesquisa, o pesquisador utilizará um diário de campo, a fim de registrar suas impressões;

IX) O participante da pesquisa receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;

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

XI) 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.

XII) Caso me sinta prejudicado (a) por participar desta pesquisa, poderei recorrer ao CEP/HUAC¹, do Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos do Hospital Universitário Alcides Carneiro, a Universidade Federal de Campina Grande *campus* Cuité e a Delegacia Regional de João Pessoa.

João Pessoa, _____ de _____ de _____.

Sujeito da pesquisa: _____
(Assinatura)

Testemunha 1: _____
(Assinatura/RG/Telefone)

Testemunha 2: _____
(Assinatura/RG/Telefone)

Pesquisador Responsável: _____
(Jocelly de Araújo Ferreira. Professora Assistente I da UFCG, *Campus* Cuité. Enfermeira COREN 110230/PB. Telefone (83) 99624-5958, e-mail jocellyaferreira@hotmail.com)

Pesquisador Colaborador: _____
(Jaciara Milena de Araújo. Discente do curso de Bacharelado em Enfermagem da UFCG, *Campus* Cuité. Endereço: Av. Pres. Getúlio Vargas, 1096, Manoel Salustino, Currais Novos/RN CEP: 59380-000. Telefone: (84) 99951-1373, e-mail: jaciaramilena@gmail.com)

¹Endereço do Comitê de Ética do HUAC: R. Dr. Carlos Chagas, s/n, São José, Campina Grande-PB. CEP: 58. 107-670. E mail: cep@huac.ufcg.edu.br. Telefone: (83) 2101-5545.

APÊNDICE C – Termo de autorização para gravação de voz**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM****TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ**

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada “O olhar do cuidador na paraplegia ou quadriplegia: desvendando a saúde e a qualidade de vida” poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, as pesquisadoras Jocelly de Araújo Ferreira e Jaciara Milena de Araújo, a realizar a gravação da minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, jornais, congressos entre outros eventos dessa natureza;
3. minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização, em observância ao Art. 5º, XXVIII, alínea “a” da Constituição Federal de 1988;
5. os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) coordenador(a) da pesquisa Jocelly de Araújo Ferreira, e após esse período, serão destruídos e;

6. serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Ademais, tais compromissos estão em conformidade com as diretrizes previstas na Resolução N°. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

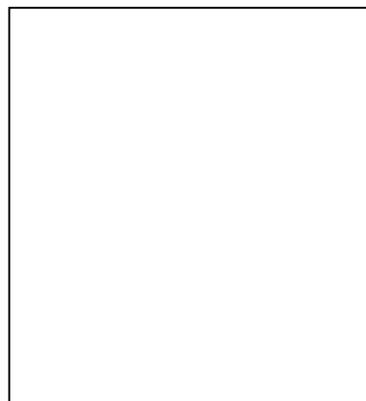
João Pessoa - PB, _____ de _____ de _____.

Pesquisador Responsável: _____
(Jocelly de Araújo Ferreira. Professora Assistente I- Nível B da UFCG, *Campus Cuité*.
Enfermeira COREN 110230/PB. Telefone (83) 9624-5958, e-mail
jocellyaferreira@hotmail.com).

Participante da pesquisa: _____

(Assinatura)

Assinatura Dactiloscópica do participante da pesquisa (OBS: utilizado apenas nos casos em que não seja possível a coleta da assinatura do participante da pesquisa).



APÊNDICE D – Declaração de divulgação dos resultados

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

DECLARAÇÃO DE DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Por este termo de responsabilidade, nós, abaixo-assinados, respectivamente, autora e orientanda da pesquisa intitulada de “O olhar do cuidador na paraplegia ou quadriplegia: desvendando a saúde e a qualidade de vida”, assumimos cumprir com o dever de divulgar os resultados, mediante atendimento das diretrizes regulamentadoras pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/MS, que revisa e atualiza a Resolução 196/96 e suas Complementares, outorgada pelo Decreto nº 93833 de 24 de Janeiro de 1987.

A divulgação ocorrerá na Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD), instituição participante da pesquisa, com agendamento prévio por intermédio da pessoa de Rosa Helena Soares R. de Vasconcelos, Coordenadora da Divisão de Capacitação de Recursos Humanos, bem como através do Relatório Final emitido pela pesquisadora e entregue ao Comitê de Ética do HUAC, além das publicações científicas, desde que o sigilo dos sujeitos participantes seja mantido.

Cuité, _____ de _____ de _____.

Jaciara Milena de Araújo
(Orientanda - Pesquisadora)

Jocelly de Araújo Ferreira
(Orientadora – Pesquisadora)

ANEXOS



Fonte: Google Imagens, 2015.

ANEXO A – Termo de autorização institucional



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

Ilmo. Sr. Ramilton Marinho da Costa

Diretor do Centro de Educação e Saúde (CES) da UFCEG, *campus* Cuité/PB

O Centro de Educação e Saúde da UFCEG conta no seu Programa de Graduação, com o Curso de Bacharelado em Enfermagem. Neste contexto a graduanda Jaciara Milena de Araújo, matrícula nº 510220061, CPF nº 074.014.014-01, está realizando uma pesquisa intitulada por: "O olhar do cuidador na paraplegia ou quadriplegia: desvendando a saúde e a qualidade de vida", necessitando, portanto, coletar dados que subsidiem este estudo junto aos Acadêmicos da UAENF, no município de Cuité.

Dessa forma solicitamos sua valiosa colaboração, no sentido de autorizar tanto o acesso da referida graduanda para realização da coleta de dados, com a utilização do nome da instituição.

Salientamos que os dados coletados serão mantidos em sigilo e utilizados para realização deste trabalho, bem como para publicação em eventos ou artigos científicos.

Na certeza de contarmos com a compreensão e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente.

Cuité, 22 de Dezembro de 2014.

Jaciara Milena de Araújo
Jaciara Milena de Araújo
(Orientanda - Pesquisadora)

Jocelly de Araújo Ferreira
Jocelly de Araújo Ferreira
(Orientadora - Pesquisadora)

Ramilton Marinho Costa
Ramilton Marinho Costa
Diretor do CES
Campus Cuité/PB

Ramilton Marinho da Costa
Diretor do Centro de Educação e Saúde – Cuité /PB

ANEXO B – Carta de anuência



Fundação Centro Integrado de Apoio a Pessoa com Deficiência- FUNAD
Divisão de Capacitação em Recursos Humanos



CARTA DE ANUÊNCIA

Declaro que darei acesso à realização da Pesquisa "O OLHAR DO CUIDADOR NA PARAPLEGIA OU QUADRIPLEGIA: DESVENDANDO A SAÚDE E A QUALIDADE DE VIDA", nesta Instituição. A pesquisa está sendo realizada sob a responsabilidade do Prof^o. MSC Jocelly de Araújo Ferreira, juntamente com a aluna JACIARA MILENA DE ARAÚJO, acadêmica do Curso de Bacharelado em Enfermagem da UFCG, *campus* Cuité-Pb, e será realizada através de um estudo exploratório descritivo, com abordagem qualitativa que busca apreender as repercussões da deficiência física na saúde e na qualidade de vida das crianças e/ou adolescentes com paraplegia ou quadriplegia, a partir dos relatos dos cuidadores.

Ciente dos objetivos, métodos e técnicas que serão usados nesta pesquisa, concordo em fornecer todos os subsídios para seu desenvolvimento, desde que seja assegurado o que segue abaixo:

- 1) O cumprimento das determinações éticas da Resolução 466/12 CNS/MS;
- 2) A garantia de solicitar e receber esclarecimentos antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa;
- 3) Que não haverá nenhuma despesa para esta instituição que seja decorrente da participação nessa pesquisa;
- 4) No caso do não cumprimento dos itens acima, a liberdade de retirar minha anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.
- 5) Comprometimento de ser apresentado os resultados da referida Pesquisa diante do profissionais/usuários/familiares que participaram da Pesquisa em foco.


Rosa Helena Soares R. de Vasconcelos
Chefe da Divisão de Capacitação
de Recursos Humanos

ROSA HELENA SOARES R. DE VASCONCELOS
Divisão de Capacitação de Recursos Humanos/FUNAD
João Pessoa, 09 de Dezembro de 2014.

ANEXO C – Termo de compromisso dos pesquisadores



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

TERMO DE COMPROMISSO DOS PESQUISADORES

Por este termo de responsabilidade, nós, abaixo-assinados, respectivamente, autora e orientanda da pesquisa intitulada de “O olhar do cuidador na paraplegia ou quadriplegia: desvendando a saúde e a qualidade de vida” assumimos cumprir fielmente as diretrizes regulamentadoras pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/MS, que revisa e atualiza a Resolução 196/96, e suas Complementares, outorgada pelo Decreto nº 93833 de 24 de Janeiro de 1987, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, ao(s) sujeito(s) da pesquisa e ao Estado.

Reafirmamos, outrossim, nossa responsabilidade indelegável e intransferível, mantendo em arquivo todas as informações inerentes a presente pesquisa, respeitando a confidencialidade e sigilo das fichas correspondentes a cada sujeito incluído na pesquisa, por um período de 5 (cinco) anos após o término desta. Apresentaremos sempre que solicitado pelo CEP/HUAC (Comitê de Ética em Pesquisa/Universidade Federal de Campina Grande) ou CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa) ou, ainda, as Curadorias envolvidas no presente estudo, relatório sobre o andamento da pesquisa, comunicando ainda ao CEP/UFCG, qualquer eventual modificação proposta no supracitado projeto.

Cuité, 22 de Dezembro de 2014

Jocelly de Araújo Ferreira
Jocelly de Araújo Ferreira
Autora da Pesquisa

Jaciara Milena de Araújo
Jaciara Milena de Araújo
Orientanda

ANEXO D – Termo de compromisso do pesquisador responsável

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

TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

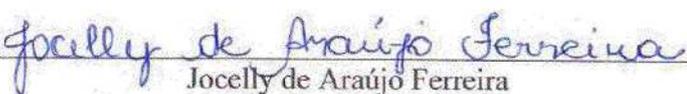
**PESQUISA: “O OLHAR DO CUIDADOR NA PARAPLEGIA OU QUADRIPLÉGIA
DESVENDANDO A SAÚDE E A QUALIDADE DE VIDA”**

Eu, Jocelly de Araújo Ferreira, Enfermeira, docente do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, *campus* Cuité/PB, portadora do RG: 2224229 SSP/PB e CPF: 007.949.254-13, comprometo-me em cumprir integralmente os itens da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/MS que atualiza a Resolução 196/96 do mesmo órgão, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida resolução.

Por ser verdade, assino o presente compromisso.

Cuité, 22 de Dezembro de 2014.


Jocelly de Araújo Ferreira
Orientadora

ANEXO E – Declaração de aprovação de projeto

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS - CEP
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE - UFCG
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO - HUAC

**DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO DE PROJETO**

Declaro para fins de comprovação que foi analisado e aprovado neste Comitê de Ética em Pesquisa – CEP o projeto de número CAAE: 40571215.0.0000.5182, Número do Parecer: 1.090.368 intitulado: **O OLHAR DO CUIDADOR NA PARAPLEGIA OU QUADRIPLÉGIA: DESVENDANDO A SAÚDE E A QUALIDADE DE VIDA.**

Estando o (a) pesquisador (a) ciente de cumprir integralmente os itens da Resolução nº. 466/ 2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que dispõe sobre Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos, responsabilizando-se pelo andamento, realização e conclusão deste projeto, bem como comprometendo-se a enviar por meio da Plataforma Brasil no prazo de 30 dias relatório do presente projeto quando da sua conclusão, ou a qualquer momento, se o estudo for interrompido.


Sheila Milena Pessoa dos Santos Fernandes
Coordenadora CEP/HUAC/UFCG

Campina Grande - PB, 02 de Junho de 2015.

Rua.: Dr. Carlos Chagas, s/ n, São José, Campina Grande – PB.
Telefone.: (83) 2101 – 5545. E-mail.: cep@huac.ufcg.edu.br