

## **COMPETÊNCIA DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE E ENGAJAMENTO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO CUIDADO CONTINUADO**

*Lory Cardoso Caúla e Silva*

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Cristina Guimarães  
Co-orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Michele Nacif Antunes

Rio de Janeiro, 2019.

## **CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM ACESSO À SAÚDE: INFORMAÇÃO, COMUNICAÇÃO E EQUIDADE**

### **COMPETÊNCIA DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE E ENGAJAMENTO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO CUIDADO CONTINUADO**

por

**LORY CARDOSO CAÚLA E SILVA**

Trabalho apresentado ao Instituto de  
Comunicação e Informação Científica e  
Tecnológica em Saúde, da Fundação Oswaldo  
Cruz

**Modalidade de trabalho:** Projeto de intervenção

**Orientador (es):** Prof<sup>a</sup> Dra. Cristina Guimarães e Prof<sup>a</sup>  
Dra. Michele Nacif Antunes

**Rio de Janeiro, Janeiro/2019.**

## **Resumo**

Propõe desenvolver uma prática de atuação em competência de informação em saúde, direcionada à famílias de crianças com deficiência intelectual, principalmente com o Transtorno do Espectro Autismo, atendidas no Serviço de Terapias Integradas da Associação Fluminense de Reabilitação (AFR). Apresenta a proposta de oferecer um espaço que favoreça o diálogo, a informação e a compreensão das informações propagadas. Dessa forma, é necessário desenvolver metodologias que permitam acessar as demandas por informação em saúde, das famílias e assim criar estratégias de mobilização e de engajamento das famílias no tratamento e no cuidado às crianças, estendendo-se ao ambiente residencial e social. Sugere a necessidade de informar para mobilizar e engajar mais as famílias, fortalecendo a rede de cuidados.

**Palavras-chave:** Competência de informação em saúde. Engajamento familiar. Cuidado continuado. Deficiência intelectual. Transtorno do Espectro Autismo (TEA).

## SUMÁRIO

1. Introdução .....	4
2. Justificativa .....	8
3. Referencial teórico .....	9
4. Objetivos .....	11
4.1 Objetivo geral .....	11
4.2 Objetivos específicos .....	11
5. Percurso metodológico .....	12
6. Cronograma .....	14
7. Recursos necessários/custos .....	15
8. Resultados esperados.....	16
9. Referências.....	17

## 1. Introdução

Atuo como psicóloga há doze anos na Associação Fluminense de Reabilitação – AFR, instituição filantrópica, reconhecida de utilidade pública, localizada em Icaraí – Niterói. A AFR foi fundada no auge do surto brasileiro de poliomielite, em 25 de junho de 1958. Sua missão é oferecer tratamento multidisciplinar de Reabilitação à pessoa com deficiência, objetivando alcançar sua recuperação, com o melhor desempenho físico, mental, social, vocacional, econômico, permitindo a sua integração social e exercício de plena cidadania.

Em dezembro de 2011 foi lançado o Viver sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (Decreto 7.612 de 17/11/11) e, como parte integrante deste programa, O Ministério da Saúde Institui a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (Portaria 793, de 24/04/2012), estabelecendo diretrizes para o cuidado às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua. No mesmo esforço, o governo brasileiro institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (Lei 12.764 de 27/12/12), sendo esta considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

Diante desse contexto a Associação Fluminense de Reabilitação foi contemplada com o CER II - Centro de Referência em Reabilitação nas especialidades Física e Intelectual para atendimentos de pacientes com alta complexidade.

Esse convênio permitiu a ampliação da nossa clientela e do nosso quadro profissional conforme normas do convênio, sendo então criado em 2014 o Serviço de Terapias Integradas, no qual estou inserida desde então. Faz parte da equipe desse Serviço: médicos psiquiatras, assistente social, fonoaudiólogas, terapeutas ocupacionais e psicólogas.

A deficiência intelectual é entendida como um transtorno do desenvolvimento que faz com que o indivíduo tenha um nível cognitivo e comportamental muito abaixo do que é esperado para a sua idade cronológica. As pessoas com déficit intelectual apresentam limitações nas suas habilidades mentais. Os deficientes intelectuais costumam apresentar as seguintes

características, em diferentes níveis: dificuldade de raciocínio e de compreensão; habilidades sociais comprometidas; limitações nas habilidades relacionadas à linguagem (leitura, escrita, memória, raciocínio, etc); dificuldades de adaptação nos ambientes sociais; demoram mais para aprender; são muito dependentes; apresentam alto risco de ter crises epiléticas. As causas que levam ao déficit intelectual são variadas. No entanto, fatores genéticos e de natureza perinatal costumam ser os principais responsáveis por essa condição. Alguns dos principais tipos de deficiência intelectual são: Síndrome de Down; Transtorno do Espectro do Autismo (TEA); do X-Frágil.

O maior objetivo do trabalho no Serviço de Terapias Integradas é favorecer a inserção social do paciente e estimular habilidades cognitivas e psíquicas, através do trabalho interdisciplinar. Mas também faz parte do trabalho, diagnosticar o usuário de acordo com os critérios clínicos do CID X e empreender tratamento médico quando necessário; Envolver a família no tratamento, através de orientações e grupos específicos; Acompanhar a inserção do usuário no ambiente comunitário (escola, cursos); Orientar o usuário e sua família com relação aos seus direitos adquiridos (vale social, inclusão escolar, BPC, Redução de IPI e outros direitos relacionados à pessoa com deficiência); Encaminhar de forma adequada o usuário para a rede assistencial no momento de alta ou de necessidade específica; Trabalhar o desenvolvimento psíquico do usuário com o objetivo de favorecer o laço social; Criar condições para construção das relações com a família, escola, sociedade de forma criativa através da disponibilidade terapêutica; Adequar às estruturas sensório-motoras orais; Estimular linguagem verbal e não-verbal; Viabilizar o uso das funções básicas da aprendizagem favorecendo o aproveitamento escolar e dar autonomia, através do trabalho através das atividades de vida diária.

A AFR estabeleceu parceria com as outras instituições que também realizam o mesmo tipo de atendimento, através do mesmo convênio com o SUS, no território de Niterói, com o objetivo de realizar troca de informações, são elas a Associação Pestalozzi de Niterói e a Associação Fluminense de Amparo aos Cegos (AFAC).

A partir da minha prática de atuação na AFR identifiquei o sentimento de solidão que habita muito dos pais e/ou responsáveis pelas crianças com deficiência física e/ou intelectual, atendidas no Serviço de Terapias Integradas.

A solidão a qual me refiro tem relação com os desafios e dificuldades que essas pessoas encontram diante da deficiência de seus filhos e devido à falta de conhecimento que esses têm em relação a possibilidades, acesso a direitos, deveres, serviços de saúde, de educação e culturais da Cidade e arredores, ainda hoje em meio à globalização. Apesar de atualmente as pessoas encontrarem facilidade para acessar as tecnologias de informação e comunicação, através da televisão, rádio e dispositivos digitais, como celulares e tablets, são bombardeados de informações diariamente, entretanto se mantém na angústia, pois se deparam com a dificuldade de lidar com a grande quantidade de informação e com a dificuldade de filtrar e verificar a veracidade dos fatos e informações.

A partir da minha prática já é possível identificar uma necessidade, que está implícita nos relatos das famílias e que precisa ser aprimorada, por isso surgiu a proposta de desenvolver no Serviço um Projeto que favoreça o diálogo, a informação e a compreensão de dados. Conseqüentemente um Projeto que auxilie os usuários na conscientização da importância de certas atitudes, comportamentos, hábitos e tratamentos para assim favorecer a mudança de padrões estabelecidos anteriormente, para que a família se engaje na continuidade do cuidado domiciliar e para que haja melhora da sua qualidade de vida e das crianças. Ou seja, um Projeto de competência em informação em saúde voltado para as famílias dos usuários assistidos na AFR, inicialmente no Serviço de Terapias Integradas.

Pensando na melhor maneira de alcançar as famílias, realizei em parceria com a fonoaudióloga Amanda Tavares, também terapeuta do Serviço, uma pesquisa com os responsáveis em relação ao que eles gostariam de saber, ouvir e discutir e através de qual meio: quadro informativo, espaço de discussão ou informativo tecnológico, como aplicativo, ou um canal no Youtube, ou um blog.

A maioria dos responsáveis preferiu o espaço de discussão, presencial. A partir de então, uma vez identificada essa demanda das famílias, foi transmitido à

equipe que estou inserida e todos concordaram com essa necessidade de trabalho, inclusive na aposta de ser um facilitador para a melhora e evolução dos pacientes no processo de reabilitação.

Dessa maneira, como primeira iniciativa foi criado o Espaço de Discussão para os responsáveis, com o objetivo de favorecer um espaço de escuta (queixas, demandas, conquistas), conhecer melhor os usuários e as suas necessidades. Acolher, escutar, reconhecer, orientar e esclarecer. Favorecer a construção de uma rede de apoio. Favorecer a inclusão no território e na sociedade. Favorecer o fortalecimento e empoderamento individual e coletivo. Melhorar a comunicação com o usuário e a informação a eles. Além disso, favorecer o engajamento das famílias na ampliação do cuidado.

Após o início dos encontros com os familiares foi possível observar a construção de vínculos positivos, relações de confiança e identificação entre os integrantes dos grupos e maior engajamento dos responsáveis ao tratamento das crianças. Trouxeram relatos de dúvidas, medos e incertezas em relação ao diagnóstico, tratamento, estímulos e terapias mais adequadas (psicopedagogia, psicomotricidade, integração sensorial, nutrição), direitos (prioridade, benefício do BPC – Loas, isenção de impostos, RG do autista, passe para transporte público, professor de apoio e etc), de grande relevância. A partir daí surgiu a necessidade de ampliar a proposta para um Projeto de Competência de Informação em Saúde.

O Espaço de Discussão proposto é a primeira iniciativa desse projeto, podendo ser ampliado futuramente para outras atividades, como palestras, fotografias, espaços lúdicos, passeios e atividades em espaços públicos e outras ações que auxiliem as famílias no entendimento da deficiência e dos seus direitos, favorecendo a sua tomada de decisões sobre saúde e resolução dos problemas que enfrentam diariamente. O Projeto de competência em informação em saúde é fundamental para atender a demanda de informação dessas famílias, possibilitando um processo de aprendizado contínuo e diminuindo a posição de vulnerabilidade na sociedade.

A proposta dessa prática de atuação é desenvolver a competência em informação das famílias em atendimento no Serviço de Terapias Integradas da AFR, para assim minimizar os efeitos da vulnerabilidade na sociedade.

## 2. Justificativa

A Associação Fluminense de Reabilitação se compromete com a rede de cuidado e de apoio aos pacientes e seus familiares desde que foi fundada, há 60 anos.

Nos anos recentes, cada vez mais se comprometendo com a ampliação dessa rede do cuidado, sabendo da limitação da saúde para resolver todos esses problemas e apostando na inclusão do núcleo familiar e de quaisquer outras redes de apoio para aprimorar esse cuidado, uma série de ações vem sendo desenvolvidas junto às famílias na AFR.

Só no convênio de alta complexidade intelectual, do SUS, a AFR atende 200 crianças com o diagnóstico médico de deficiência intelectual. Especificamente no que diz respeito à deficiência intelectual, ações como palestras, espaço de discussão para os responsáveis e atividades externas vem sendo realizadas pelo serviço de terapias integradas.

Com as práticas até o momento desenvolvidas já se configura a necessidade de identificar mais claramente as demandas de informação que os responsáveis, familiares e rede de cuidado precisam. Há uma demanda implícita, que não está clara e que para fortalecer as estratégias institucionais é necessário conhecer com mais detalhe o que esses familiares almejam e precisam.

Nesse sentido esse projeto tem como objetivo efetivamente mobilizar as famílias, escutar as suas demandas e redesenhar as estratégias de mobilização e de engajamento para fortalecer essas redes de cuidado.

### 3. Referencial teórico

Atualmente contamos com as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, para nortear o trabalho desenvolvido no Serviço de Terapias integradas da Associação Fluminense de Reabilitação, no qual atuo, uma vez que entre as deficiências intelectuais, atualmente esse é o transtorno de maior representatividade no nosso serviço.

O apoio e acolhimento à família da pessoa com TEA ocupam um lugar de destaque no processo de habilitação e reabilitação, descrito nas Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2014), da seguinte maneira:

*O cuidado à pessoa com TEA exige da família extensos e permanentes períodos de dedicação, provocando, em muitos casos, a diminuição das atividades de trabalho, lazer e até de negligência aos cuidados à saúde dos membros da família. Isto significa que estamos diante da necessidade de ofertar, também aos pais e cuidadores, espaços de escuta e acolhimento, de orientação e até de cuidados terapêuticos específicos. O diagnóstico de TEA, ainda que constitua um estressor para a família, pode também ser uma experiência que potencializa os recursos familiares, tais como flexibilidade na mudança de seus valores, suas expectativas, prioridades na vida e na qualidade das relações entre os membros da família (MARQUES; DIXE, 2011; SCHMIDT; BOSA, 2007; SCHMIDT; DELL'AGLIO; BOSA, 2007).*

Os pacientes e seus familiares fazem parte de um grupo socialmente vulnerável; de vulnerabilidade social e informacional. A vulnerabilidade pode ser caracterizada como um estado de susceptibilidade a danos causados por excesso de exposição ou falta de acesso, ou ainda a tensões associadas com a mudança ambiental e social e a conseqüente ausência de capacidade de adequação a dadas situações (ADGER, 2006).

Os pacientes e seus familiares, em sua maioria, encontram-se com o sentimento de fragilidade e solidão, liberdade limitada, vivem uma realidade de exclusão social, vivem em situação de risco e um estado de dependência financeira, por isso, são caracterizados vulneráveis.

Desenvolver um Projeto de competência em informação em saúde tem a função de reconhecer a demanda informacional dessas pessoas e através do

conhecimento esclarecido possibilitar a superação de preconceitos e promover inclusão social.

A competência em informação está diretamente relacionada ao “aprender a aprender” e ao senso crítico: é o agrupamento da noção e conhecimentos essenciais para se discernir quando a informação é necessária para solucionar um problema ou para a tomada de decisão, tanto quanto unir esta informação exata em tecnologias e vocabulário pesquisáveis, para que, na seqüência, se torne necessário localizar as informações de forma eficaz, bem como recuperar, compreender, estruturar e avaliar sua pertinência e repassar aos demais indivíduos (HORTON JR, 2008).

A competência em informação consiste num processo, pois depende da internalização de fundamentos, conceitos, valores e atitudes, favorece o desenvolvimento de habilidades necessárias à compreensão de informações, propicia o aprendizado (dirimir dúvidas, lacunas, problemas e atender necessidades e oportunidades de informação). (VITORINO, 2018)

Com o objetivo de possibilitar um espaço de escuta e de orientação que favoreça o empoderamento das famílias em relação às informações de saúde e a multiplicação de experiências positivas, o trabalho será baseado na Ética da Inclusão.

Em, Por uma ética da inclusão (2006), José Pires diz que:

*A ética da inclusão está centrada na valorização da especificidade, das particularidades de cada indivíduo. São as especificidades e as diferenças que dão sentido à complexidade dinâmica do ser humano. Isto também quer dizer que a inclusão supõe o direito à integridade; as diferenças e especificidades de cada indivíduo constituem os elementos integrantes de sua singularidade humana. É, exatamente, a riqueza da singularidade dos indivíduos que torna fecunda sua heterogeneidade.*

## **4. Objetivos**

### **4.1. Objetivo geral**

Desenvolver metodologias que permitam ter uma escuta das demandas por informação em saúde, das famílias dos pacientes com deficiência intelectual do Serviço de Terapias Integradas da AFR.

### **4.2. Objetivos específicos**

Escutar as demandas de informação em saúde das famílias de pacientes diagnosticados com deficiência intelectual.

Criar estratégias de mobilização e de engajamento das famílias no cuidado às crianças, estendendo-se ao ambiente residencial e social.

## 5. Percurso metodológico

A atuação será interdisciplinar, com uma psicóloga e uma fonoaudióloga do serviço de Terapias Integradas da AFR, do turno da manhã. Será feito um convite para estabelecer uma parceria com o Serviço Social uma vez que haverá a necessidade de abordar as garantias de direitos. Espera-se que a pesquisa seja desenvolvida em três etapas. São elas:

Primeira Etapa:

Realizar uma busca na literatura se outras instituições ou unidades, que trabalham com a habilitação e reabilitação de crianças com deficiências intelectuais, como a Associação Fluminense de Reabilitação, já promoveram estratégias de escuta de demandas.

Segunda Etapa:

Identificar as famílias das crianças com deficiência intelectual que irão participar da ação de intervenção e criar um cadastro. Em curto prazo, estima-se atingir 50 famílias nessas ações de intervenção

Terceira Etapa:

Criar dispositivos para escutar os responsáveis. Durante os Espaços de Discussão que já ocorrem no Serviço de Terapias Integradas, desenvolver dinâmicas com as famílias dos usuários que favoreça a troca de experiência e informação entre os familiares, com a mediação da psicóloga e da fonoaudióloga e possibilite o levantamento de problemas; aflições, incômodos e lacunas coletivas.

Posteriormente realizar grupos focais com temáticas específicas.

E em seguida desenvolver um questionário de múltipla escolha e dissertativo, voltado para o conhecimento das necessidades informacionais em saúde, seguido da aplicação desse. O questionário terá a função de formalizar e detalhar a pesquisa para facilitar a apresentação dos resultados para a superintendência da AFR.

As questões da pesquisa procurarão levantar as dúvidas informacionais das famílias assistidas no serviço de terapias integradas da AFR, do turno da manhã. Espera-se alcançar o que eles querem saber, quais são as dúvidas em relação ao tratamento de reabilitação, tratamentos alternativos, medicação, educação, leis, direitos, entre outros.

Quarta Etapa:

Análise qualitativa e quantitativa da coleta dos dados, seguida da elaboração da escrita dos resultados alcançados.



## **7. Recursos necessários/custos**

O Projeto de Intervenção será desenvolvido na Associação Fluminense de Reabilitação, durante o expediente de trabalho, com os recursos que a instituição já oferece em seu dia a dia, não havendo necessidade de custo adicional.

## **8. Resultados esperados**

Esse Projeto de Intervenção deriva da minha deficiência enquanto ser humano e enquanto profissional de saúde no que diz respeito as demandas de informação de seja poss saúde das famílias atendidas atualmente no serviço de Terapias Integradas da AFR – turno da manhã.

Atualmente, a partir das ações que já estão sendo desenvolvidas sou capaz de antecipar algumas demandas informacionais, mas a criação de instrumentos que ampliem a escuta dessas famílias é uma ação de intervenção fundamental para que seja possível desenhar um cenário com essas dimensões de necessidades e para que no futuro seja possível à AFR pensar nas possibilidades de intervenção, as suas estratégias e suas políticas na expectativa de mobilização e engajamento dessas famílias capitalizando o cuidado e conseguindo alcançar maior resolutividade.

## 9. Referências

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

MARTINS, Lucia ET AL organizadores. **Inclusão: compartilhando saberes**. Petrópolis; RJ: Vozes, 2006.

FREUD, S. (1921) **Psicologia de grupo e análise do ego**. Edição Standard Brasileira das Obras Completas. Rio de Janeiro: Imago, 1974. v XVIII. p.89-179.

UHR, D; MUNOZ, N. M. **Grupos de recepção: uma porta de entrada para a experiência de análise?** Latusa. Rio de Janeiro, v.18, 2013.

LUTTERBACH-HOLCK, A; VIEIRA, M. **A ação lacaniana e o Digaí-Maré**. Correio da EBP. Rio de Janeiro, n 57, 2007.

OLIVEIRA, T. **Cartel: espaço de saber articulado à política da psicanálise**. Anais do XI encontro da EPFCL. Fortaleza, 2011. Disponível em: [http://www.campolacaniano.com.br/downloads/anais\\_encontro\\_fortaleza.pdf](http://www.campolacaniano.com.br/downloads/anais_encontro_fortaleza.pdf)

PESSOA, S. **Cartel: uma aposta no dispositivo**. São Paulo, 2007. Disponível em: [http://campolacanianosp.com.br/textos/cartel\\_uma\\_aposta\\_no\\_dispositivo.pdf](http://campolacanianosp.com.br/textos/cartel_uma_aposta_no_dispositivo.pdf)

VITORINO, Elizete Vieira. **A competência em informação e a vulnerabilidade: construindo sentidos à temática da vulnerabilidade em informação**. Ciência da Informação, [S.l.], v. 47, n. 2, sep. 2018. ISSN 1518-8353. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/ciinf/article/view/4187>>. Acesso em: 21 nov. 2018. doi:<https://doi.org/10.18225/ci.inf..v47i2.4187>.

MELO, Leonardo de Souza. **Competência Informacional em saúde para idosos: um palhaço pode contribuir?** 2012. 118 f. Dissertação (Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde) - Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/6196>. Acesso em 19 de novembro de 2018.

RIGUETTO, Guilherme Goulart, MURIEL, Enrique e VITORINO, Elizete Vieira. **Competência em informação no contexto da vulnerabilidade social: conexões possíveis**. Informação & Sociedade: Estudos. Janeiro 2018. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/324918413\\_COMPETENCIA\\_EM\\_INFORMACAO\\_NO\\_CONTEXTO\\_DA\\_VULNERABILIDADE\\_SOCIAL\\_conexoes\\_possiveis](https://www.researchgate.net/publication/324918413_COMPETENCIA_EM_INFORMACAO_NO_CONTEXTO_DA_VULNERABILIDADE_SOCIAL_conexoes_possiveis)

