

PROMOÇÃO DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR PARA INDIVÍDUOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SEUS CUIDADORES¹

relato da experiência de um projeto de extensão no Rio Grande do Sul

MULTIDISCIPLINARY HEALTH PROMOTION FOR INDIVIDUALS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES AND THEIR CAREGIVERS

experience report of an extension project in Rio Grande do Sul

Lina Naomi Hashizume²

Brenda de Azevedo Claudiano dos Santos³

Nathália Machado da Silva⁴

Augusto Sartori dos Santos⁵

Augusto Cardoso Teixeira⁶

Mellany Zanatta Bozzetti⁷

RESUMO

O objetivo deste relato foi descrever a experiência do projeto de extensão universitária intitulado “Promoção de saúde multidisciplinar para indivíduos com deficiência intelectual e seus cuidadores”, da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Este projeto de extensão tem o objetivo de promover saúde de forma multidisciplinar e contribuir para a melhoria da qualidade de vida e inclusão de indivíduos com deficiência intelectual e seus cuidadores. As atividades do projeto consistem em visitas presenciais às instituições para pessoas com deficiência intelectual, onde são realizadas atividades lúdico-educativas sobre saúde bucal com os alunos das instituições e palestras com rodas de conversa sobre saúde para os pais e cuidadores. O projeto de extensão também atua remotamente, produzindo e divulgando conteúdos sobre o tema “Saúde da Pessoa com Deficiência” através dos seus perfis em redes sociais (Instagram e Facebook), para disseminar conteúdo científico de forma acessível à comunidade em geral. Além disso, oportuniza aos extensionistas do projeto a interação com pessoas de distintas realidades econômicas, sociais, culturais e de saúde, expondo os integrantes da equipe a um aprendizado contextualizado, dinâmico e desafiador.

Palavras-chave: Deficiência intelectual; Cuidadores; Promoção de saúde; Rede social.

1 Uma versão preliminar deste artigo foi publicada em 2019, relatando as ações realizadas em um período pré-pandêmico: HASHIZUME, L. N. Promoção de saúde multidisciplinar e a deficiência intelectual: interagindo com os indivíduos e seus cuidadores. *Interfaces - Revista de Extensão da UFMG*, [online], v. 7, n. 2, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/revistainterfaces/article/view/1910>, acesso em 14 de junho de 2024.

2 Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) – Porto Alegre, RS, Brasil. Doutora em Odontologia pela Universidade de Medicina e Odontologia de Tóquio (TMDU) – Tóquio, Japão. E-mail: lhashizume@yahoo.com

3 Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) – Porto Alegre, RS, Brasil. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Odontologia da UFRGS

4 Cirurgiã dentista – Porto Alegre, RS, Brasil

5 Cirurgião dentista – Porto Alegre, RS, Brasil

6 Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) – Porto Alegre, RS, Brasil. Graduando em Odontologia pela UFRGS

7 Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) – Porto Alegre, RS, Brasil. Graduanda em Odontologia pela UFRGS

ABSTRACT

The purpose of this report was to describe the experience of the university extension project entitled "Multidisciplinary health promotion for individuals with intellectual disabilities and their caregivers", at the Dentistry School of the Federal University of Rio Grande do Sul. This extension project aims to promote health in a multidisciplinary way and contribute to improving the life quality and inclusion of individuals with intellectual disabilities and their caregivers. The project activities consist of in-person visits to institutions for people with intellectual disabilities, where recreational-educational activities on oral health are carried out with the students of the institutions, as well as lectures with discussion groups about health for the parents and caregivers. The extension project also works remotely, producing and sharing content on the topic "Health of People with Disabilities" through its social media profiles (Instagram and Facebook), seeking to disseminate scientific content in an accessible way to the community in general. Furthermore, it provides the opportunity for the extension project participants to interact with people from different economic, social, cultural and health realities, exposing the team members to contextualized, dynamic and challenging learning.

Keywords: Intellectual disability; Caregivers; Health promotion; Social network.

INTRODUÇÃO

A deficiência intelectual é definida como uma diminuição no funcionamento cognitivo e que continua indefinidamente pelo resto da vida (Prater; Zylstra, 2006), sendo uma condição de importância médica, educacional e social. O último censo brasileiro menciona que 1,4% da população brasileira apresenta deficiência intelectual congênita ou adquirida, correspondendo a mais de 2,5 milhões de pessoas (Brasil, 2012; IBGE, 2015).

Pessoas com deficiência apresentam, estatisticamente, mais doenças crônicas e comorbidades, procuram mais internações e atendimentos ambulatoriais, além de haver maior índice de relatos de não recebimento de cuidados e de promoção à saúde do que por pessoas sem deficiências (OMS, 2011). Elas apresentam um risco maior de desenvolver problemas crônicos de saúde comparadas às

pessoas sem deficiências (Scott; Haverkamp, 2016). Embora a deficiência por si só não seja uma doença, problemas de saúde podem ter origem nas diferentes deficiências apresentadas pelos indivíduos. A saúde das pessoas com deficiência intelectual também pode ser influenciada por uma série de disparidades sociais, incluindo um acesso desigual aos serviços de saúde (Naaldenberg, 2013).

Atualmente, expandindo esta linha de raciocínio, a busca pela qualidade de vida do cuidador é uma preocupação constante e crescente. O apoio é fundamental para a aceitação da condição em que uma pessoa assume a responsabilidade do cuidar; em outras palavras, o cuidador sem suporte pode ser um futuro paciente. Isto porque, por imposição ou escolha, geralmente este é tão pressionado por necessidades imediatas do

cuidado que se esquece de si. A literatura aponta mudanças no estilo de vida do cuidador após este iniciar suas atividades com a pessoa cuidada, tais mudanças levando para o isolamento social e sobrecarga de trabalho, tendo como resultado o fato de que muitos cuidadores deixaram de exercer suas atividades anteriormente desenvolvidas (Leal, 2000; Silva *et al.* 2010).

Sabe-se que o cuidador, em geral, não possui redes de apoio que oportunizem sua participação nos espaços sociais de troca, de cultura e de cuidados, tornando-se, assim, também vítima das experiências de estigmatização, segregação e exclusão social vivida pelas pessoas com deficiência (Goffman, 1988; Rocha, 2006). Segundo a pesquisa de Câmara *et al.* (2016), dos cuidadores de pessoas com deficiência que participaram do estudo, 89,8% (n=221) não frequentavam nenhum tipo de grupo. A maioria dos pesquisados (96,3%) não possuíam capacitação prévia de como cuidar; 25,6% tinham menos que um turno diário para descanso; 33,7% dos cuidadores não faziam exames periódicos; 52,7% deles desenvolveram novas patologias após o encargo de cuidar; e 49,2% faziam uso contínuo de medicamentos.

Muitas condições secundárias e problemas de saúde relacionados ao estilo de vida podem ser evitados com ações de promoção de saúde. Promover saúde de uma forma efetiva e acessível pode contribuir significativamente para melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual e reduzir os custos relacionados a problemas de saúde que podem ser evitáveis (Naaldenberg, 2013; Doody; Doody, 2016). Os indivíduos com deficiência intelectual possuem formas variadas de expressar suas necessidades: enquanto alguns apresentam maior autonomia, outros demandam mais aten-

ção de seus cuidadores (Rimmer; Rowland, 2008). Dessa forma, os cuidados em saúde para essa população e seus cuidadores também necessitam ser específicos.

Assim, o projeto de extensão “Promoção de saúde multidisciplinar para indivíduos com deficiência intelectual e seus cuidadores”, da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, visa promover saúde para que a aquisição de conhecimentos, o desenvolvimento de habilidades, a formação de atitudes e a criação de valores levem estes indivíduos e seus cuidadores a agirem no seu cotidiano em benefício da própria saúde e da saúde do indivíduo cuidado. O objetivo deste relato de experiência foi reportar as ações realizadas pelo referido projeto.

2. RELATO DE EXPERIÊNCIA

Este é um estudo descritivo do tipo relato de experiência. O projeto de extensão relatado neste estudo foi aprovado pela Comissão de Extensão da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, a qual dispensou sua apreciação pelo Comitê de Ética Institucional. O projeto iniciou suas atividades em 2012 e atualmente está em sua décima edição. Ele tem como objetivo promover saúde bucal e geral para esta população-alvo e contribuir para a melhoria de sua qualidade de vida e inclusão social.

O público-alvo do projeto são os indivíduos com deficiência intelectual que frequentam escolas e instituições voltadas à educação de indivíduos com necessidades específicas, além de seus pais e/ou cuidadores. O projeto é composto por uma equipe de extensionistas formada por acadêmicos dos cursos de graduação em Odontologia, Medicina, Fonoaudiologia e Enfermagem, docentes da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e

membros externos da comunidade, atuando de forma presencial e remota. As atividades presenciais consistem em visitas realizadas a instituições voltadas para a pessoa com deficiência, tais como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), o Instituto de Amparo ao Excepcional (INAMEX) e as escolas especiais localizadas na região metropolitana de Porto Alegre (RS).

Durante as visitas são realizadas atividades lúdico-educativas com o tema saúde bucal e geral para os indivíduos com deficiência intelectual, que incluem: jogo da memória sobre saúde, brincadeiras sobre alimentação saudável, teatro de fantoches, roda de conversas e instrução de higiene bucal com distribuição de escovas e pastas de dente aos participantes. O propósito dessas atividades é a promoção da autonomia e da inclusão das pessoas com deficiência e o enfrentamento de estigmas e preconceitos, visando promover o respeito pelas diferenças e a participação efetiva das pessoas com deficiência em seu campo social. Para um melhor alcance e obtenção de melhores resultados, diversificamos as estratégias de promoção de saúde, indo ao local onde estes indivíduos convivem na maioria ou na totalidade de suas horas diárias.

Considerando que, como visto, a saúde do indivíduo com deficiência intelectual depende muito dos seus pais/cuidadores e que eles muitas vezes negligenciam sua própria saúde em prol do indivíduo cuidado, foram desenvolvidas também atividades especialmente voltadas para a saúde desses sujeitos. Dentre estas incluem-se as rodas de conversa e palestras. As ações são planejadas para abordar uma variedade de temas adaptados às necessidades específicas dos cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. Estas atividades podem ocorrer durante o mesmo dia de visita para execução de atividades com os indivíduos com deficiência intelectual ou em um dia separado, agendado pela instituição, do qual eles são avisados com antecedência.

Durante as rodas de conversa, as demandas são apresentadas pela equipe ou estimuladas por ela, sendo acolhidas e esclarecidas. O foco recai sobre o cuidador e suas particularidades únicas em relação a cada indivíduo, buscando fornecer suporte e desmistificar questões pertinentes ao seu papel. Essa abordagem visa criar um espaço de diálogo que atenda às necessidades específicas dos participantes, promovendo a troca de experiências e informações relevantes.

Figura 1. Imagens das atividades presenciais realizadas pelo projeto de extensão nas instituições visitadas



Fonte: acervo dos autores. Todos os indivíduos presentes nas fotografias autorizaram seus registros e divulgação de imagens.

Com o início do período da pandemia de COVID-19 em 2020, o projeto teve que suspender temporariamente suas atividades presenciais nas instituições. Entretanto, o projeto buscou outras formas de se manter ativo e dar continuidade em seu propósito de promover e divulgar informações sobre a saúde do indivíduo com deficiência intelectual e seus cuidadores. Para isso, houve a necessidade de adaptar-se a tecnologias digitais através de metodologias de alcance remoto, como o uso das redes sociais como Facebook e Instagram.

O ambiente digital é dinâmico, interpretativo e capaz de permitir reconstruções e novas experiências. A tecnologia digital torna-se um meio muito importante capaz de proporcionar a construção do saber por meio da participação ativa (Duarte; Scheid, 2016). As mídias sociais têm potencial de serem ferramentas efetivas de promoção à saúde, pois

permitem a oportunidade de auxiliar na promoção de saúde dos indivíduos a um baixo custo, além da possibilidade de constituir comunidades virtuais de fácil acesso, eliminando barreiras geográficas. Isto permite que a informação seja levada mais longe e mais rápido (Kubheka *et al.*, 2020).

Assim, surgiu a atuação remota do projeto de extensão, que iniciou suas atividades com a divulgação semanal de conteúdo sobre o tema “Saúde do indivíduo com deficiência intelectual” nos seus perfis das redes sociais nas plataformas Instagram (@extensaopneufrgs) e Facebook (@extensaopne.ufrgs.5). Como estratégia de aproximação com o público, houve a utilização de uma linguagem acessível e humanizada para tratar dos temas relacionados aos indivíduos com deficiência e seus cuidadores (Figura 2).

Figura 2. Perfis do projeto de extensão, criados nas plataformas Instagram (@extensaopneufrgs) e Facebook (@extensaopne.ufrgs.5), com exemplos de postagens realizadas



Fonte: acervo dos autores.

A reestruturação do projeto utilizando um novo formato durante o período da pandemia obteve êxito, pois foi verificada a interação com a comunidade através das redes sociais. Percebeu-se, dessa forma, a possibilidade de influenciar o cotidiano das pessoas, seguidoras dos perfis do projeto, através dos temas postados, além de que, mesmo virtualmente, houve uma contribuição na melhora da qualidade de vida das pessoas que se identificam com o projeto, observada através de seus comentários nas postagens.

Com o uso das redes sociais, percebeu-se também um aumento no alcance e uma mudança no público impactado pelo projeto, pois além dos indivíduos com deficiência e seus cuidadores, o público-alvo passou a ser todos aqueles que tivessem acesso ao conteúdo produzido e publicado nas redes sociais do projeto. Além do tema sobre a deficiência intelectual, os conteúdos produzidos nas redes englobaram outras deficiências como visual, auditiva e física, entre outras, como forma de conscientizar a população em geral sobre as deficiências e temas correlatos, como direitos, curiosidades, legislação pertinente e outros.

Em consequência disso, tem se observado uma participação crescente do público em ambas as redes sociais do projeto, sendo possível identificar um aumento no número de seguidores, além de um maior alcance das postagens. Em 2024, na plataforma Instagram, atingiu-se um número de 939 seguidores com 271 publicações postadas. Já na plataforma Facebook, o perfil do projeto conta com 443 amigos e 205 publicações.

Por outro lado, o presente projeto de extensão tem promovido a integração entre extensão, pesquisa e ensino com as práticas e vivências dos extensionistas vinculados ao projeto. A

prática extensionista promove a reflexão e ação em diversas situações, favorecendo a colaboração interdisciplinar e fortalecendo o desenvolvimento de uma consciência acadêmica crítica, humanística, reflexiva e cidadã. Essas abordagens capacitam os integrantes da equipe do projeto a serem agentes ativos nas decisões diárias relacionadas ao desenvolvimento/ao surgimento/à criação/etc. de um novo olhar para o mundo.

Particularmente no contexto da interação com pessoas com deficiência intelectual e seus cuidadores, a formação acadêmica ganha relevância adicional. A promoção da saúde para esses emerge como uma prática capacitadora para os extensionistas, encorajando-os a buscar e assegurar que cada indivíduo, independentemente de suas necessidades e especificidades, receba o cuidado e apoio necessários para uma vida digna e plena.

Como experiência de aprendizado aos integrantes da equipe, formada por acadêmicos, docentes e profissionais da área da saúde, o projeto de extensão tem contribuído para um aprendizado contextualizado, dinâmico e desafiador. Também tem proporcionado a oportunidade de todos exercerem seu compromisso social, promovendo saúde e interagindo com um público formado por indivíduos com deficiência intelectual e seus cuidadores de uma forma humana e cidadã. O aprendizado dos integrantes vai muito além dos conhecimentos acadêmicos convencionais, pois todos têm a experiência de vivenciar diversas abordagens voltadas a indivíduos com diferentes capacidades, realidades econômicas, sociais, culturais e de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O projeto de extensão universitária “Promoção de saúde multidisciplinar para in-

divíduos com deficiência intelectual e seus cuidadores”, da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, tem contribuído para a inclusão social e melhoria na qualidade de vida de indivíduos com deficiência intelectual e seus cuidadores. Através de sua atuação de forma

presencial e remota, o projeto busca o desenvolvimento de habilidades pessoais e a ampliação das concepções humanas sobre a saúde e a doença, capacitando os indivíduos que formam seu público-alvo e tornando-os aptos a minimizar as suas situações de vulnerabilidade pessoal e coletiva.

REFERÊNCIAS

BRASIL, Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, Secretaria nacional de promoção dos direitos da pessoa com deficiência. **Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência**. Brasília: SDH-PR; SNPD. 2012.

CÂMARA, Faumana dos Santos dos Santos.; MARTINS, Walésia Laianny Leite ; MOURA, Maria de Lourdes Neves de; MELO, Chiara Svendsen; MEDEIROS, Natasha Seleidy Ramos de; GADELHA, Eliza Carolina Moraes; SOUZA, Lidiane Silva; FERREIRA, Jainara Maria Soares. Perfil do cuidador de pessoas com deficiência. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, [S. l.], v. 20, n. 4, p. 269-276, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/26571>. Acesso em: 13 de abril de 2024.

DOODY, Catriona M.; DOODY, Owen. Health promotion for people with intellectual disability and obesity. **British Journal of Nursing**, [S. l.], v. 21, n. 8, p. 460-465, 2012.

DUARTE, Manoelle Silveira; SCHEID, Neusa Maria John. **A contribuição dos recursos das TDICs nos processos de aprender e de ensinar**. 1. ed. Curitiba: CRV, 2016.

GOFFMAN, Erving. **Estigma** - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa nacional de saúde de 2013**. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv94074.pdf>. Acesso em 05 de abril de 2024.

KUBHEKA, Brenda Z.; CARTER, Vanessa; MWAURA,

Job. Social media health promotion in South Africa: Opportunities and challenges. **African Journal of Primary Health Care & Family Medicine**, [S. l.], v. 12, n. 1, p. e1-e7, 2020.

LEAL, Maria das Graças Sobreira. O Desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. **A terceira idade**, [S. l.], v.6, n. 20, p.19-29, 2000.

NAALDENBERG, Jenneken; KUIJKEN, Noortje; VAN DOOREN, Kate van; VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN DE VALK, Henny. Topics, methods and challenges in health promotion for people with intellectual disabilities: a structured review of literature. **Research in Developmental Disabilities**, [S. l.], v. 34, n. 12, p. 4534-4545, 2013.

OMS - Organização Mundial da Saúde. **World report on disability 2011**. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/disability#tab=tab_2. Acesso em: 4 de abril de 2024.

PRATER, Christopher D.; ZYLSTRA, Robert G. Medical care of adults with mental retardation. **American Family Physician**, [S. l.], v.73, n.12, p. 2175-2183, 2006.

RIMMER, James H.; ROWLAND, Jennifer L. Health promotion for people with disabilities: implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. **American Journal of Lifestyle Medicine**, [S. l.], v. 2, n. 5, p. 409-420, 2008.

ROCHA, Eucenir Fredini (Org). **Reabilitação de pessoas com deficiência** - a intervenção em discussão. São Paulo: Roca, 2006.

SCOTT, Haleigh M.; HARVERCAMP, Susan M. Systematic review of health promotion programs focused on behavioral changes for people with

intellectual disability. **Intellectual and Developmental Disabilities**, [S. l.], v. 54, n. 1, p. 63-76, 2016.

SILVA, Cristiane Xavier; BRITO, Édva Duarte; SOUSA, Francisco Stélio de; FRANÇA, Inácia Sátiro Xavier de. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, online, v. 11, p. 204-214, 2010. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027973023.pdf>. Acesso em: 10 de abril de 2024.

Recebido em: 13.04.2024

Revisado em: 15.05.2024

Aprovado em: 03.06.2024