NECESSIDADES DE SAÚDE DE FAMÍLIAS SUBSTITUTAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA – UMA REVISÃO DE ESCOPO

LUCIANO SILVEIRA PACHECO DE MEDEIROS[1]; THIAGO FERREIRA ABREU[2]; MARCO ANTÔNIO DE MEDEIROS[3]; GIOVANA CALCAGNO GOMES[4]; CLARICE ALVES BONOW[5]

[1]Universidade Federal de Pelotas (UFPel) – lucianomedeiros@terra.com.br
[2]Universidade Federal de Pelotas (UFPel) – thiagoferreiraabreuu@gmail.com
[32]Universidade Federal de Pelotas (UFPel) – marcosantti@gmail.com
[4]Universidade Federal de Rio Grande (FURG) - giovanacalcagno@furg.br
[5]Universidade Federal de Pelotas (UFPel) – claricebonow@gmail.com

1. INTRODUÇÃO

Nascer com alguma deficiência não era para os fracos. Historicamente, as pessoas que nasciam com alguma deficiência eram assujeitadas, exterminadas e tal ato era aceito segundo as leis das sociedades da época. Essas pessoas passaram por diversos estágios, indo da coisificação, à alienação e, finalmente, objeto de caridade por parte da comunidade clériga. Os gregos, num movimento discriminatório intencional abandonavam, em locais próprios, seus filhos nascidos com alguma deficiência física para morrer, já que essas crianças, não idealizadas da forma como nasceram, eram destituídas de características necessárias para a guerra.

A idealização do filho biológico perfeito, dentro de padrões tidos como 'aceitos', é um fenômeno aceito como normal e padronizado em nossa sociedade socialmente. Quando um casal tem um filho com alguma deficiência, sua dinâmica familiar e social é fortemente abalada, fazendo com que essas famílias passem por diversos estágios até alcançarem a aceitação mínima necessária para a organização, a reorganização de suas vidas frente a essa nova realidade que se apresenta (CONSTANTINIDIS *et al*., 2018; MILBRATH *et al*., 2018).

Mesmo que se tenha a ideia romantizada e utópica de que essa seja uma época há muito deixada para trás, não mais admissível para os padrões socialmente aceitos na atualidade, o nascimento de uma criança com alguma deficiência nem sempre é entendido e aceito por parte de seus genitores, pelos mais diversos motivos. Em muitos dos casos, optam por deixá-los para a adoção em serviços de acolhimento, diminuindo suas chances de serem adotadas em função das necessidades de saúde diferenciadas que essas crianças/adolescentes apresentarão, suas limitações, e todas as demais demandas que apresentarão durante suas vidas. Mas e quando se fala em adoção de uma criança ou adolescente com alguma deficiência?

Ebrahim (2001) aponta que quando um casal optava pela adoção o perfil desejado restringia-se ao sexo feminino, de zero até 03 (três) anos de idade, de cor branca. Crianças que apresentassem esse perfil específico não permaneciam institucionalizadas por muito tempo, sendo que muitas delas já saíam adotadas ainda no hospital, logo após o parto, não passando, dessa maneira, por instituições asilares. Aquelas que apresentam alguma deficiência permanecem, de maneira geral, institucionalizadas até que completem a maioridade civil, tendo suas necessidades, inclusive as de saúde, minimamente contempladas.

Apesar de geralmente associado ao consumo direto de um serviço específico de saúde e, normalmente esse serviço é caracterizado por consultas médicas, o

conceito de necessidades de saúde é algo mais abrangente e envolve muitas variantes que interferem e influenciam o processo saúde-doença em si.

Com base nos pontos acima expostos, parte-se do pressuposto que a adoção de uma criança/adolescente com uma deficiência (física, intelectual, física + intelectual, múltipla), tem sua dinâmica familiar alterada, aumentando as sobrecargas individuais, refletindo em rearranjos familiares e redes de apoio fragilizados, impactando na qualidade de vida e nas necessidades de saúde de todos os seus integrantes, a partir dos significados atribuídos aos processos de interação vividos a partir do momento da adoção, promovendo, assim, adaptações necessárias para o ajustamento dos cuidados ao longo de suas vidas. Por isso, esse estudo tem, enquanto pergunta teórica: quais as necessidades de saúde apresentadas e/ou referidas por famílias substitutas de crianças/adolescentes com deficiência.

2. METODOLOGIA

Scoping review realizada entre os meses de janeiro e junho de 2023, com o propósito de mapear o que tem sido produzido, nos cenários nacional e internacional, sobre as necessidades de saúde apresentadas e/ou referidas de famílias substitutas de crianças e adolescentes com deficiência. Para tanto, partiu-se do mnemônico PCC (População; Conceito; Contexto), onde “P” refere-se as famílias; “C” se refere às necessidades de saúde apresentadas/referidas e, “C” refere-se às famílias substitutas de crianças e adolescentes com deficiência, se elaborou a seguinte questão teórica para esse estudo: “O que a literatura, nacional e internacional, traz sobre as necessidades de saúde apresentadas/referidas por famílias substitutas de crianças e adolescentes com deficiência”?

Incluiu-se estudos que abordaram as necessidades de saúde apresentadas/referidas por famílias substitutas de crianças e adolescentes com deficiência, disponibilizados nos idiomas português, inglês e espanhol, publicados entre os anos de 2018 e 2023. Excluíram-se os estudos que não abordassem conceitos relevantes para o alcance do objetivo proposto para essa revisão, assim, como: a) estudos duplicados; b) títulos sem resumos; c) documentos institucionais sem a sumarização dos seus assuntos; d) cartas ao editor; e) preprints; f) resumos publicados em anais de seminários, encontros, congressos e conferências, g) estudos que abordaram crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde que não fossem deficiência.

As bases de dados elencadas para a busca foram as seguintes: *Scientific Electronic Library Online* (SciELO.org), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE/PubMed), *SciVerse Scopus* (Scopus), *Web of Science* (WoS), e, também, o Banco de Dissertações e Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), *Open Access Theses and Dissertations* (OATD) e Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP.

A busca dos estudos primários que compuseram o corpus dessa revisão ocorreu por meio de três estratégias diferentes: busca, online, utilizando-se os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH), disponibilizados na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), sendo os descritores: “crianças com deficiência” / “disabled children” / “niños com discapacidad”, adolescente / adolescent / adolescente, “criança adotada” / “child, adopted” / “Niño Adoptado”, família / family / familia, “necessidades e demandas de serviços de

saúde” / “health services needs and demand” / “Necesidades y Demandas de Servicios de Salud”, “determinação de necessidades de cuidados de saúde” / “needs assessment” / “evaluación de Necesidades”.

Foram utilizadas, ainda, as seguintes palavras-chaves: "crianças com necessidades especiais de saúde" e " children and youth with special health care needs". Os descritores acima e as palavras-chaves foram cruzados de diversas maneiras, totalizando 36 combinações diferentes para as bases de dados e bancos de teses e dissertações, com exceção da LILACS que permitiu 21 cruzamentos diferentes entre os descritores e palavras-chave. Utilizou-se os operadores booleanos AND e OR.

Cabe, aqui mencionar, que a revisão foi realizada, em todas as suas etapas, por dois pesquisadores independentes, garantindo-se, dessa maneira, o cegamento necessário para esse tipo de estudo.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O processo de busca nas bases de dados e portais de teses e de dissertações teve sua realização em três etapas, sendo elas: a) processo de identificação; b) rastreio dos estudos e, c) identificação dos estudos, sendo rastreados, ao final do processo, 26 estudos elegíveis para as discussões.

Quanto ao idioma: 3,9 % (n = 01) no idioma espanhol e 96,1% (n = 25) no idioma inglês; quanto ao ano de publicação: 19,2% (n = 05) estudos publicizados no ano de 2018; 15,4% (n = 04) estudos publicizados no ano de 2019; 30,8% (n = 08) estudos publicizados no ano de 2020; 19,2 (n = 05) estudos publicizados no ano de 2021; 11,6% (n = 03) estudos publicizados no ano de 2022 e, 3,8% (n = 01) estudo publicizado no ano de 2023 ; e, quanto ao nível de evidência: 3,9% (n = 01) estudo de evidência IV e 96,1% (n = 25) estudos de evidência VI.

A literatura, tanto a nacional quanto a internacional, traz um número bastante discreto, quase irrisório, de estudos sobre a experiência de famílias com crianças e adolescentes com deficiência, e sobre adoção e seus impactos imediatos e a longo prazo na formação das crianças e adolescentes que foram retiradas de suas famílias consanguíneas e institucionalizadas. Entretanto, quando procuramos os impactos que a adoção de uma criança ou adolescente com deficiência tem nas famílias que optam por adoções de crianças e adolescentes com essas características e que se encontram ‘fora do radar’ dos processos de adoção raros, são os estudos localizados. A exemplo disso, no Brasil não foram localizados estudos que se propusessem a estudar, analisar e entender essa temática em específico.

Sendo assim, após completar-se o processo de localização e seleção dos estudos primários nas bases de dados e bancos de teses/dissertações propostas, foram selecionados um total de 26 (vinte e seis) estudos, categorizando-os em três temas, que apesar de não contemplarem especificamente os objetivos inicialmente propostos, conversam com relativa proximidade com o fenômeno estudado: a) despreparo, stress parental e a importância das redes de apoio significativas; b) problemas de saúde mental, socialização e escolarização e a fragilidade dos serviços de saúde e, c) adoções internacionais, adoções interraciais, adoções monoparentais.

Os estudos primários localizados nas bases de dados e bancos de teses e dissertações evidenciam as fragilidades e necessidades de saúde observadas nas dinâmicas das famílias que optam pela adoção de uma criança ou adolescente e das famílias que tem uma criança ou adolescente. com alguma deficiência, porém

abordam de maneira bastante discreta as fragilidades e necessidades de saúde apresentadas ou referidas pelas famílias que escolhem adotar uma criança ou adolescente com algum tipo de deficiência, o que dificulta pensar em cuidados específicos para esse grupo de indivíduos, bem como, a proposição de linhas de cuidado e de políticas públicas que os tirem do processo de invisibilização pelo qual vem passando desde sempre e os tragam para o lugar de cidadãos com possibilidade plena do exercício de suas cidadanias.

4. CONCLUSÕES

A revisão evidenciou escassez de estudos que tenham enquanto protagonistas as famílias que escolhem adotar crianças e adolescentes com algum tipo de deficiência e todas as implicações que incorrerão a partir dessa escolha em suas vidas. Sugere-se, a partir dos resultados, que se façam desenhos de propostas de estudos que tenham por objetivos o conhecimento da realidade dessas famílias para que possam ser desenhadas linhas de cuidado e propostas de políticas públicas que não garantam apenas o direito de sobreviver, mas como, também o de viver como um cidadão que tem seus direitos fundamentais assegurados pelo Estado e pela sociedade.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CONSTANTINIDIS, T.C.; SILVA, L.C.; RIBEIRO, M.C.C. “Todo el mundo quiere tener un hijo perfecto”: vivencias de madres de niños con autismo. **Psico-USF**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 47-58, 2018.

EBRAHIM, Surama Gusmão. Adoção tardia: altruísmo, maturidade e estabilidade emocional. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 14, n. 1, p. 73-80, 2001.

MILBRATH, V.M.; CECAGNO, D.; SOARES, D.C.; AMESTOY, S..; SIQUEIRA, H.C.H. Ser mujer madre de um niño portador de parálisis cerebral. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 427-431, 2018.