

PERSPECTIVA DA FAMÍLIA SOBRE AS NECESSIDADES DE CRIANÇAS COM ATRASO NO DESENVOLVIMENTO

Nathália Lobato Pimentel¹; Ligia Maria Presumido Bracciali ²
nathlobato@outlook.com

¹Fisioterapeuta, aprimoranda do programa de aprimoramento profissional da Faculdade de Filosofia e Ciências. Universidade Estadual Paulista – UNESP. ² Fisioterapeuta, docente do Departamento de Educação Especial da Faculdade de Filosofia e Ciências. Universidade Estadual Paulista – UNESP.

Introdução

Desde 1970 o conceito de deficiência tem sido reformulado, em grande parte pela consciência de grupos formados por pessoas que possuem alguma deficiência e pela abordagem direta da deficiência como um direito humano (QUINN, G.; DEGENER, T. A., 2002).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) pessoas com deficiência são aquelas que têm um impedimento de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade (Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, 2006).

A Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF), é um conceito sobre deficiência, que entende a funcionalidade e deficiência como um conjunto entre as questões de saúde e fatores contextuais, que seriam os fatores pessoais e ambientais, incorporando o modelo social da deficiência (GESSER, M.; NUERNBERG, A. H.; TONELI, M. J. F, 2012).

Esta classificação foi criada com um intuito de proporcionar um padrão de linguagem unificado, que a torna uma estrutura de trabalho para descrição da saúde de um indivíduo bem como os fatores relacionados com a saúde (OMS CIF, 2003).

A Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde é composta por domínios que são categorizados em domínios da saúde e domínios relacionados a saúde. Eles são descritos em relação à perspectiva do corpo, do indivíduo e dos fatores contextuais (OMS CIF, 2003).

Os fatores contextuais abrangem os fatores ambientais e pessoais que influenciam a funcionalidade do indivíduo de forma facilitadora ou limitante perante a sociedade (OMS CIF, 2003).

Os fatores ambientais englobam espaços como domicílio e escola, que incorpora os aspecto físico e materiais do ambiente, no qual o indivíduo frequenta (OMS CIF, 2003).

É considerado um facilitador, a disponibilidade de um recurso, incluindo a facilidade ao acesso do recurso e a qualidade do mesmo, influenciando de maneira positiva a funcionalidade do indivíduo (OMS CIF, 2003).

O influencia ambiente que uma pessoa frequenta tem influência sobre os estímulos e conseqüentemente sobre as experiências de vida dele. As pessoas com deficiência que estão inseridos em ambientes inacessíveis recebem uma influência negativa, que criam barreiras a sua participação e inclusão na sociedade (Relatório mundial sobre a deficiência, 2011).

As limitações impostas pelo ambiente que o indivíduo está inserido pode diminuir a aquisição dos níveis de comportamento motor e conseqüentemente restringirem suas experiências, impondo uma adaptação de forma positiva ou negativa (VOOS, M.C. et al. 2013).

A estimulação precoce busca promover o desenvolvimento do indivíduo em todo o seu potencial, possibilitando experiências e auxiliando na diminuição das incapacidades e/ou dificuldades da criança que muitas vezes são manifestadas durante o desempenho das atividades de vida diária (HALLAL, C.Z.; MARQUES, N.R.; BRACCIALLI L.M.P, 2008).

Essas dificuldades da criança em aperfeiçoar o seu desempenho nas atividades de vida diárias podem estar relacionadas com as limitações impostas pelo ambiente de forma negativa ou positiva.

Deste modo, torna-se fundamental compreender as barreiras e facilitadores ambientais que influenciam no bem-estar de crianças que necessitam de estimulação precoce na perspectiva da família.

Objetivo

O estudo tem como objetivo identificar as necessidades de crianças que participam de um programa de estimulação precoce.

Método

A pesquisa tem caráter qualitativo, por proporcionar um reconhecimento das necessidades vividas pelos participantes do estudo, dando a possibilidade de caracterizar as famílias e os pacientes que são atendidos no programa fisioterapêutico de Estimulação precoce.

Esta pesquisa foi aprovada pela Comissão de Ética pesquisa da Faculdade de Filosofia e Ciências com parecer nº 1.299.820.

Participantes

Participou do estudo 18 responsáveis por crianças que eram atendidas no setor de fisioterapia do programa de Estimulação precoce do Centro de Reabilitação Especializado (CER) da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP) campus Marília.

Instrumento

Para coleta de dados foi elaborado um questionário em formato *dechecklist* denominado “Barreiras e facilitadores para a participação em um programa de intervenção precoce”.

O questionário foi embasado no instrumento da CIF nos fatores ambientais, tendo em vista o objetivo de analisar as implicações do ambiente sobre o indivíduo.

A partir do objetivo proposto foram criadas perguntas referentes às necessidades da criança; se ela possuía aquele item/objeto; com qual frequência ela utiliza e como a família conseguiu o recurso. Todas essas perguntas foram relacionadas aos itens pessoais, tecnologia assistiva, comunicação alternativa, ambiente domiciliar, ambiente escolar, transporte, e serviços de saúde.

O instrumento usado para coleta de dados foi validado por dois juízes que possuíam domínio da CIF, e após as suas avaliações foram sugeridas alterações como acréscimo de itens com relação a acessibilidade no ambiente domiciliar e correções de termos específicos. Todas as sugestões foram incorporadas visando a melhora do questionário.

Procedimentos de coleta de dados

O questionário foi aplicado durante o atendimento das crianças, com auxílio de um mediador que possuía domínio das perguntas. Era lido cada item para o entrevistado e o mesmo respondia de acordo com a sua opinião cada item do questionário. Se houvesse algum desconhecimento ou dúvida sobre algum item, era explicado para o entrevistado o que era e qual a utilidade. O tempo médio de duração da entrevista foi de 10 minutos.

A partir da explicação de como deveria ser respondido os itens do questionário, foi realizado a entrevista referentes às necessidades da criança com relação aos itens pessoais (espessante, fralda descartável,

medicamentos e sonda), tecnologia assistiva (órtese, cadeira de roda, cadeira de banho, banheira adaptada, adaptadores e andador), comunicação alternativa (pasta de comunicação, tablete e computador, acionadores e vocalizadores), ambiente escolar (creche, matérias escolares adaptados, cuidados, sala de recurso) , ambiente domiciliar (móveis adaptados em casa, cuidador, piso, asfalto na rua, iluminação adequada na casa e na rua, acessibilidade) , transporte (carro, serviço de ambulância, transporte público) , acesso ambiental nos locais que a família frequenta (rampa, elevador, cadeirão adaptado) e serviços de saúde (plano de saúde, acesso a consultas médica, acompanhamento com a fisioterapia, acompanhamento com a fonoaudiologia, acompanhamento com a terapia ocupacional, acesso ao dentista).

Procedimentos de análise de dados

Após a coleta os dados referentes a cada questionário foram tabulados no Excel e realizada a análise de frequência absoluta e relativa das respostas obtidas.

Resultados

Os resultados foram apresentados nas seguintes categorias: 1) necessidades de itens pessoais; 2) necessidade de itens de tecnologia assistiva; 3) necessidade de itens de comunicação alternativa; 4) necessidade de itens de ambiente escolar; 5) necessidades de adequação do ambiente domiciliar; 6) necessidade do transporte; 7) necessidade do acesso ambiental; 8) necessidade dos serviços de saúde.

Em relação a necessidade de itens pessoais a categoria fralda descartável foi a mais citada pelos participantes do estudo (Tabela 1).

Tabela 1 – Frequência absoluta e relativa (%) em relação a necessidade de itens pessoais.

	Sim	Não	Não se aplica
Espessante	4 (22%)	14 (78%)	0 (0%)
Fralda descartável	17 (94%)	1(6%)	0(0%)
Medicamentos	7(39%)	10(56%)	1(6%)
Sonda	3(17%)	12(67%)	3(17%)

Fonte: elaboração própria.

Quanto a necessidade de tecnologia assistiva o item mais citado foi órtese (44%) e os menos citados cadeira de banho (11%) e banheira adaptada (11%) (Tabela 2).

Tabela 2 – Frequência absoluta e relativa (%) em relação a necessidade de itens de tecnologia assistiva.

	Sim	Não	Não se aplica
Órtese	8 (44%)	9 (50%)	1 (6%)
Cadeira de roda	3 (17%)	11 (61%)	4 (22%)
Cadeira de banho	2 (11%)	11 (61%)	5 (28%)
Banheira adaptada	2 (11%)	12 (67%)	4 (22%)
Adaptadores	4 (22%)	9 (50%)	5 (28%)
Andador	3 (17%)	11 (61%)	4 (22%)

Fonte: elaboração própria.

Na Tabela 3 foram descritos os itens relativos a necessidade de comunicação alternativa. Observa-se que os participantes consideraram que as crianças não têm necessidade de recursos para facilitar a comunicação.

Tabela 3 - Frequência absoluta e relativa (%) em relação a necessidade de itens de comunicação alternativa.

	Sim	Não	Não se aplica
Pasta de comunicação	6 (33%)	7 (39%)	5 (28%)
Computador	2 (11%)	12 (67%)	4 (22%)
Acionadores	2 (11%)	12 (67%)	4 (22%)
Vocalizadores	2 (11%)	12 (67%)	4 (22%)

Fonte: elaboração própria.

Na Tabela 4 foram apresentados os dados referentes às necessidades no ambiente escolar. Nessa categoria a maior parte dos participantes consideraram que as crianças não têm necessidade ou não se aplicam.

Tabela 4 - Frequência absoluta e relativa (%) em relação a necessidade de itens de ambiente escolar.

	Sim	Não	Não se aplica
Materiais escolares adaptados	4 (22%)	7 (39%)	7 (39%)
Creche	8 (44%)	7 (39%)	3 (17%)
Cuidador	5 (28%)	6 (33%)	7 (39%)

Fonte: elaboração própria.

Na Tabela 5 foram apresentados os dados referentes às necessidades de adequação do ambiente domiciliar. Os participantes relatam principalmente necessidades básicas de adequação do ambiente como iluminação, saneamento básico.

Tabela 5 - Frequência absoluta e relativa (%) em relação a necessidade do ambiente domiciliar.

	Sim	Não	Não se aplica
Móveis adaptados	4 (22%)	12 (67%)	2 (11%)
Cuidador	4 (22%)	13 (72%)	1 (6%)
Chão de azulejo	17 (94%)	1 (6%)	0 (0%)
Asfalto na rua	17 (94%)	1 (6%)	0 (0%)
Iluminação na casa	17 (94%)	1 (6%)	0 (0%)
Iluminação na rua	17 (94%)	1 (6%)	0 (0%)
Acessibilidade em casa	9 (50%)	9 (50%)	0 (0%)
Serviço de saneamento básico	18(100%)	0 (0%)	0 (0%)

Fonte: elaboração própria.

Quanto ao item transporte a maior parte dos participantes relataram a necessidade do carro (94%) (Tabela 6).

Tabela 6 - Frequência absoluta e relativa (%) em relação a necessidade do transporte.

	Sim	Não	Não se aplica
Carro	17 (94%)	1 (6%)	0 (0%)
Ambulância	4 (22%)	14 (78%)	0 (0%)
Transporte público	7 (39%)	11 (61%)	0 (0%)

Fonte: elaboração própria.

No item acesso ambiental nos locais que a família frequenta os participantes consideraram a rampa como a necessidade mais frequente (50%) (Tabela 7).

Tabela 7 - Frequência absoluta e relativa (%) em relação a necessidade do acesso ambiental nos locais que a família frequenta.

	Sim	Não	Não se aplica
Piso tátil	7 (39%)	11 (61%)	0 (0%)
Rampa	9 (50%)	9 (50%)	0 (0%)
Elevador	5 (28%)	12 (67%)	1 (6%)
Cadeira adaptado	6 (33%)	12 (67%)	1 (6%)

Fonte: elaboração própria.

Em relação aos serviços de saúde os participantes indicaram que não existe necessidade de acompanhamento com psicólogo (Tabela 8).

Tabela 8 - Frequência absoluta e relativa (%) em relação a necessidade dos serviços de saúde.

	Sim	Não	Não se aplica
Plano de saúde	16 (89%)	2 (11%)	0 (0%)
Consultas médicas	18 (100%)	0 (0%)	0 (0%)
Fisioterapeuta	18 (100%)	0 (0%)	0 (0%)
Fonoaudióloga	16 (89%)	2 (11%)	0 (0%)
Terapeuta ocupacional	15 (83%)	3 (17%)	0 (0%)
Nutricionista	11 (61%)	7 (39%)	0 (0%)
Psicólogo	1 (6%)	10 (56%)	7 (39%)
Dentista	12 (67%)	6 (33%)	0 (0%)

Fonte: elaboração própria.

Discussão

O estudo realizado apontou as necessidades de crianças com atraso no desenvolvimento atendidas em um setor fisioterapêutico de estimulação precoce, de acordo com a perspectiva das famílias.

Nesse estudo, as famílias entrevistadas citaram com maior frequência a necessidade do uso de fralda descartável, quando comparado com os outros itens pessoais. Isso se deve ao fato da faixa etária das crianças atendidas no setor fisioterapêutico de estimulação precoce ser inferior a três anos.

Segundo Bauer (2002) crianças que não apresentam alterações funcionais ou estruturais irão adquirir o controle esfinteriano, sendo que atrasos e dificuldade na aquisição desse controle pode se torna uma grande preocupação para os pais.

Em relação à tecnologia assistiva, corroborando com os achados do nosso estudo Carginin e Mazzitelli (2003) indicaram que o uso de órtese é o recurso de maior necessidade relatado pelas famílias,

demonstrando um maior conhecimento das famílias quanto aos benefícios para a qualidade de vida da criança ao utilizar órtese diariamente, como por exemplo, otimização dos movimentos corporais e da marcha, e prevenção de deformidades.

Nossos resultados indicaram que os pais consideraram que as crianças não têm necessidade de recursos para facilitar a comunicação, isso pode estar relacionado a idade da clientela atendida no setor. Estudos indicaram que as crianças atendidas na intervenção precoce vivenciam o uso de comunicação alternativa apenas no ambiente terapêutico, e há a necessidade de experimentar o uso do mesmo em outros ambientes, como na escola e no ambiente domiciliar (BRACCIALLI, L.; SANKAKO, A., 2017).

Outros autores alertaram que a família é fundamental para o processo de implementação da comunicação alternativa, uma vez que a criança está inserida no contexto familiar e há uma comunicação estabelecida entre eles, e ao introduzir um sistema alternativo de comunicação pode haver mudanças na dinâmica de interação da família (DELIBERATO, D.; MASSARO, M.; GOLDONI, N., 2013).

Os participantes relataram que seriam necessidades básicas de adequação do ambiente domiciliar a iluminação e saneamento básico, e a rampa como necessidades básicas de acesso ambiental. Estudos evidenciaram que o ambiente domiciliar é o fator extrínseco que mais influencia o desenvolvimento infantil (RODRIGUES, L.; GABBARD C., 2007)

Estudos afirmaram que a renda da família é determinante para a qualidade de vida das crianças em relação ao acesso à saúde, habitação e informações. O que justifica os nossos achados que ressaltou apenas a iluminação, saneamento básico e rampa como necessidades básicas dos ambientes na perspectiva das famílias (DEFILIPO, E. C. et al., 2012).

Em relação aos serviços de saúde os participantes indicaram que não existe necessidade de acompanhamento com psicólogo. Ao realizar uma busca na literatura, alguns autores discutiram os benefícios dos conhecimentos da psicologia pediátrica, do desenvolvimento e da psicomotricidade, para compreensão das ações necessárias para esta clientela e para melhora do vínculo cuidador – criança (DELVAN, S.J. et al., 2009).

O resultado encontrado auxilia no direcionamento do acolhimento à família, norteador o tipo de assistência necessária para uma melhor qualidade de vida para crianças com atraso no desenvolvimento.

Conclusão

Conclui-se que as necessidades básicas das crianças, na perspectiva da família seria o uso de fralda descartável e órtese. E em relação à adequação no ambiente domiciliar a iluminação e saneamento básico foram apontadas como necessidade básica, e a rampa como necessidade ao acesso ambiental.

Referências

BAUER S. B, KOFF S. A, JAYANTHI V. R. Avoiding dysfunction in children: neurogenic e non-neurogenic. In: Caplan, L. R.; Wein, A. J.; Peters, C.; Kavoussi, L. R. **Campbell Walsh: Urology**. 11. ed. Pennsylvania: Elsevier, 2002. p. 2231-83.

BRACCIALLI, L. M. P.; SANKAKO, ANDREIA N. **Intervenção precoce**: identificação de habilidades operacionais e eliminação de barreiras ambientais para aquisição de competência comunicativas. In: Débora Deliberato; Débora Regina de Paula Nunes; Maria de Jesus Gonçalves. (Org.). *Trilhando juntos a comunicação alternativa*. 1ed. Marília: ABPEE, 2017, p. 235-244.

CARGNIN, A. P. M.; MAZZITELLI, C. Proposta de Tratamento Fisioterapêutico para Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral Espástica, com Ênfase nas Alterações Musculoesqueléticas. **Rev. Neurociências**, v. 11, n. 1, p. 34-39. 2003.

CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. Nova Iorque. Organização das Nações Unidas [ONU], 2006. Artigo 1º.

DEFILIPO, E. C. et al. Oportunidades do ambiente domiciliar para o desenvolvimento motor. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 633-641. 2012.

DELIBERATO, D.; MASSARO, M.; GOLDONI, N. Programa de capacitação de famílias de crianças, jovens e adultos usuários de comunicação alternativa. **INFORMÁTICA NA EDUCAÇÃO: teoria & prática**, Porto Alegre, v. 16, n. 2, 2013.

DELVAN, S. J. et al. Estimulação precoce com bebês e pequenas crianças hospitalizadas: uma intervenção em psicologia pediátrica. **Rev. CONTRAPONTO**, Santa Catarina, v. 9, n. 3 – pp. 79 – 93. 2009

GESSER, M.; NUERNBERG, A. H.; TONELI, M. J. F. A contribuição do Modelo Social da Deficiência à Psicologia Social. **Psicologia & Sociedade**, v. 24, n. 3, p. 557- 56. 2012.

HALLAL, C.Z.; MARQUES, N.R.; BRACCIALLI L.M.P. Aquisição de Habilidades Funcionais na Área de Mobilidade em Crianças Atendidas em um Programa de Estimulação Precoce. **Ver Bras Crescimento Desenvol. Hum**, v. 18, n. 1, p. 27-34. 2008.

Organização Mundial da Saúde. **CIF**: Classificação internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde / Centro Colaborador da Organização mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais: EDUSP – Editora da Universidade de São Paulo; 2003

QUINN, G.; DEGENER, T. **A survey of international, comparative and regional disability law reform**. Disability rights law and policy – international and national perspectives. Ardsley: Transnational, 2002.

RODRIGUES, L.; GABBARD C. Avaliação das oportunidades de estimulação motora presentes na casa familiar: projectoaffordances in the home environment for motor development. In: Barreiros J, Cordovil R, Carvalheira S. **Desenvolvimento Motor da Criança**. Lisboa: FMH, 2007. p.51-60.

VOOS, M. C. et al. A influência do ambiente no desenvolvimento motor: revisão de literatura. **Temas sobre Desenvolvimento**, v.19, n. 106, p. 154-8. 2013.

WORLD REPORT ON DISABILITY: RELATÓRIO MUNDIAL SOBRE A DEFICIÊNCIA.
São Paulo, 2011. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2017.