

A Influência do Ambiente Domiciliar nas habilidades Funcionais de Uma Criança

Portadora de Mielomeningocele¹

Nayara Dos Reis Pereira²
Fabiana Durante de Medeiros³

Resumo

Mielomeningocele é um defeito no fechamento do tubo neural, ocorre aproximadamente um em cada 1000 nascimentos. Esta pesquisa verificou a influência do ambiente domiciliar nas habilidades funcionais de uma criança portadora de mielomeningocele. Objetivo: observar o ambiente doméstico que as crianças portadoras de mielomeningocele vivem para verificar a influência desses nas suas habilidades funcionais. Metodologia: pesquisa do tipo estudo de caso qualitativo de descrição, realizada com 5 pacientes portadores de mielomeningocele que recebem tratamento na APAE de Tubarão, SC e na Clínica Escola de Fisioterapia da Unisul de Tubarão, SC, no qual foi realizada entrevista com os pais e feito fotos das crianças no ambiente em que vivem. Resultado: a criança mais dependente é a que tem melhores condições sócio econômicas para ter as adaptações necessárias facilitando o seu desenvolvimento, mas é limitada pela superproteção dos pais. As casas, em geral, têm algumas adaptações que facilitam as habilidades funcionais dessas crianças, e os pais não são bem orientados quanto às capacidades de seus filhos. Conclusão: o ambiente domiciliar influencia nas habilidades funcionais, mas o espaço físico não é o fator mais importante. Percebeu-se que a abordagem familiar é que influencia diretamente o desenvolvimento das habilidades funcionais. É importante o profissional fisioterapeuta no domicílio para auxiliar e orientar os pais sobre a melhor maneira de lidarem com seus filhos, melhorando e aumentando assim sua independência, para que este saiba o que deve indicar de adaptações no domicílio, de acordo com as condições sócio econômicas de cada família.

Palavra Chave: Mielomeningocele, ambiente domiciliar, habilidade funcional, espinha bífida.

1 Introdução

Entende-se que uma lesão medular é uma incapacidade um pouco complexa, sendo que, quando essa lesão medular existe desde o nascimento, sua complexidade aumenta. Além

¹ Trabalho de conclusão de curso, apresentado ao curso de fisioterapia como requisito a obtenção do título de bacharel em fisioterapia.

² Acadêmica do curso de fisioterapia do 8º semestre da Universidade do Sul de Santa Catarina.

³ Profª Mestre orientadora Fabiana Durante de Medeiros.

disso, todas as áreas de desenvolvimento (físico, cognitivo e psicossocial), que são fortemente dependentes do funcionamento central, ficam igualmente comprometidas. O profissional fisioterapeuta precisa assim estar ciente do impacto significativo que esse defeito neurológico exerce não somente na função motora como também em uma variedade de capacidade humana relacionadas.

Os defeitos do fechamento do tubo neural são mal formações congênitas freqüentes que ocorrem devido a uma falha no fechamento adequado do tubo neural embrionário, durante a quarta semana de embriogênese.

Afirmam Moore e Persaud (2000), que tipos graves de espinha bífida, apresentando protrusão da medula espinhal e/ou meninges através do defeito dos arcos vertebrais, são chamadas, coletivamente, espinha bífida cística, por causa da presença de um saco semelhante a um cisto associado a estas anomalias. Quando este saco contém meninges, a anomalia é denominada espinha bífida com meningocele. Quando a medula espinhal e/ou raízes nervosas estão incluídas no saco, a anomalia é denominada espinha bífida com mielomeningocele.

ESPINHA (2002), a mielomeningocele é a forma mais comum de espinha bífida cística e também a mais grave. Além das anomalias espinhais, a porção malformada da medula espinhal se exterioriza pelo defeito e fica exposta ao ambiente.

A mielomeningocele pode se localizar em qualquer parte ao longo do neuroeixo, mas a região mais comum desta anomalia é a lombossacra, pois corresponde a 75% dos casos. A extensão e o grau do déficit neurológico dependem da localização da mielomeningocele.

No tratamento buscar-se-ão objetivos claros a alcançar, seguir e favorecer a evolução motora da criança, manter em bom estado todas as articulações, dando ênfase especial para os pés por serem necessários para a bipedestação e a marcha, fortalecer ao máximo a musculatura preservada do tronco e dos braços; e finalmente, seguir a evolução da

criança, efetuando exames periódicos da musculatura com o objetivo de liberar todas as articulações possíveis para o uso de órtese.

De acordo com Tecklin (2002), as mudanças que ocorrem no desenvolvimento motor dessas crianças são geralmente notáveis, pois ao nascer o bebê é totalmente dependente, mas no primeiro ano de vida a criança adquire um impressionante grau de independência física. Ela muda de impotência para competência e as deficiências físicas se tornam aparentes quando existentes, podendo afetar a independência funcional em qualquer idade.

Diante do exposto questiona-se: O ambiente domiciliar tem influência no desenvolvimento das habilidades funcionais de uma criança portadora de mielomeningocele?

O objetivo da realização dessa pesquisa é observar o ambiente doméstico em que as crianças portadoras de mielomeningocele vivem para verificar a influência desse nas suas habilidades funcionais.

Os objetivos específicos são: verificar se o ambiente oferece condições para o desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) do portador de mielomeningocele, observar quais alterações ortopédicas presentes nessas crianças e que influências terão no desenvolvimento das habilidades funcionais, verificar as posições que as crianças costumam permanecer em casa, verificando se as posturas contribuem para a evolução das dificuldades apresentadas, verificar a necessidade do profissional fisioterapeuta nas atividades de vida diária (AVD's) dessas crianças (atendimento domiciliar e saúde coletiva), verificar se possíveis adaptações no ambiente doméstico contribuem para o desenvolvimento e aperfeiçoamento das habilidades funcionais das crianças com mielomeningocele.

Conforme Aguiar (2003), a criança com mielomeningocele pode apresentar incapacidades crônicas graves, como paralisia de membros, hidrocefalia, deformações de membros e da coluna vertebral, disfunção vesical, intestinal, sexual e dificuldade de

aprendizagem, com risco de desajuste psicossocial. Essas alterações vão comprometer seu desenvolvimento neuropsicomotor normal.

A novidade de que um recém nascido tem uma deformidade pode fazer com que os pais sintam pesar e ódio consideráveis. Eles precisam de tempo para conhecer a doença e as complicações associadas, e refletir sobre os vários procedimentos e planos terapêuticos. Se possível, as conversas com outros pais de crianças com defeitos do tubo neural são úteis para resolução de questões e problemas importantes.

A fisioterapia atuará na mielomeningocele, em suas manifestações, aumentando a independência do paciente e tentando evoluir seu desenvolvimento o mais próximo do normal.

A criança é capaz de progredir, e os pais devem ter uma parte ativa e inteligente no programa total de tratamento. Isto se aplica especialmente ao bebê ou à uma criança pequenina que passa a maior parte do tempo com a sua mãe. O manuseio em casa, isto é, o modo da mãe lidar com a criança quando brinca com ela, quando a carrega, a alimenta, a veste, dá-lhe banho, leva ao vaso, pode significar muito no adiantamento ou no atraso da criança. Não se pode deixar a mãe sem recomendações detalhadas porque esta falta tem constituído obstáculos ao sucesso do tratamento.

De acordo com Stokes (2000), o objetivo da fisioterapia na criança com lesão de tubo neural é promover o desenvolvimento normal dentro dos limites das restrições neurológicas, e atingir o máximo de independência possível. Os principais objetivos da fisioterapia em todos os estágios da vida de um indivíduo são o desenvolvimento das habilidades físicas que levam a independência, a aquisição da mobilidade independente, seja caminhando ou em cadeira de rodas, e a prevenção do desenvolvimento de deformidades.

Os pais têm um papel importante no desenvolvimento social e emocional da criança, ajudando-a a construir seu caráter de tal forma que, como com qualquer criança, ela possa desenvolver um senso de auto estima e confiança.

A pessoa que nasce ou adquire uma deficiência pode apresentar diversas alterações físicas, cognitivas e emocionais que muitas vezes interferem no seu potencial de independência, necessitando, assim, de cuidados de outras pessoas. A depender da evolução clínica associada ao treinamento e à utilização de adaptações, poderá tornar-se totalmente dependente, ou independente para a grande maioria de suas atividades.

2 Tipo de Pesquisa

Para Rauen (2002), o presente estudo classifica-se como uma pesquisa qualitativa de descrição, as quais não se conformam com dados bibliográficos, confiam na notação qualitativa e não intervêm na realidade, sendo a do tipo estudo de caso, uma análise profunda e exaustiva de um ou de poucos objetos, de modo a permitir o seu amplo e detalhado conhecimento. Deste estudo participaram 5 crianças portadoras de mielomeningocele, residentes no Município de Tubarão, SC, atendidas no setor de fisioterapia na APAE e na Clínica Escola de Fisioterapia da Unisul.

Os instrumentos utilizados para a presente pesquisa foram: ficha de entrevista que foi realizado com os pais e máquina fotográfica para fazer fotos do ambiente em que as crianças vivem e das posições em que elas se encontravam durante a visita.

Na ficha de entrevista constava sobre: Comportamento, alimentação, fala, carregar, carrinhos e cadeiras, movimento, higiene, sono, vestir, banho, brincar, fisioterapia e tipos de moradia.

No período de julho e agosto de 2003, foram realizadas visitas domiciliares, sendo que em cada casa foram feitas duas visitas, com duração de aproximadamente uma hora cada, onde foi realizada entrevista com os pais das crianças e o registro fotográfico das mesmas em seu domicílio, tentando adquirir o maior número de informações e dados possíveis para melhores conclusões.

3 Análise e Discussão dos Casos

O'Sullivan (1993), relata que a entrevista é uma medida preliminar utilizada na informação a respeito do paciente. A entrevista revela a história da enfermidade ou lesão do paciente, estilo de vida, metas e expectativas pessoais, motivação, e o conhecimento do problema médico. Também deverão ser obtidas informações pertinentes aos ambientes residenciais e profissionais do paciente.

A paciente 01 é T. G. C., idade 9 anos e 6 meses, nascida em 24/02/94, gênero feminino, etnia branca. O diagnóstico clínico relatado pelo pai e confirmado por exames é mielomeningocele, onde o nível da lesão é lombar alto. Os problemas associados que podem ser observados e relatados pelo pai são: luxação de quadril bilateral, hidrocefalia, escoliose, não anda.

Em relação ao tratamento ela faz acompanhamento fisioterapêutico na APAE desde os seis meses de idade, já realizou algumas cirurgias anteriores como: correção da mielomeningocele, duas para a introdução da válvula de derivação ventrículo peritoneal (DVP) para hidrocefalia, duas para correção de pé torto congênito, não tem necessidade de adaptação no sapato, porém usa tala nos pés.

O paciente 02 era L. T. M. de 1 ano e 9 meses portador de mielomeningocele, nascido em 07/11/01, gênero masculino, etnia negra. O diagnóstico clínico relatado pela mãe

e confirmado por exame é mielomeningocele, mas não soube afirmar o nível da lesão. Os problemas associados relatados pela mesma são: luxação de quadril no membro inferior esquerdo, não anda, hidrocefalia e escoliose leve.

Como tratamento é acompanhado pela fisioterapia e fonoaudiologia, na APAE, freqüenta a Escola Ciranda da Esperança no período matutino (APAE), Refere que já sofreu cinco cirurgias: uma para correção da mielomeningocele, uma para introdução da válvula (DVP) e uma para a troca da mesma, duas para correção do pé torto congênito. Não usa adaptação no calçado, mas usa tala nos pés.

Paciente 03 B. M. F, de dois anos de idade, nascida em 03/06/01, gênero feminino, etnia branca. Diagnóstico clínico segundo a mãe é mielomeningocele onde não soube relatar o nível da lesão, os problemas associados são: pé torto congênito (esquerdo), hidrocefalia onde tem uma válvula (DVP) no lado direito.

Faz acompanhamento fisioterapêutico na APAE, e já sofreu algumas cirurgias como: correção da mielomeningocele, colocação da válvula (DVP) e duas trocas da mesma devido à infecção. Não usa nenhuma adaptação no calçado, mas usa tala nos pés com palmilha.

Paciente 04 G. M. S., de 4 anos, nascida em 7/12/98, gênero feminino e etnia branca. Diagnóstico relatado pelos pais e confirmado por exame é mielomeningocele cujo nível da lesão é a quinta vértebra lombar. Os problemas associados são pé torto congênito e hidrocefalia.

O único tratamento que recebe é o acompanhamento fisioterapêutico na Clínica Escola de Fisioterapia da Unisul de Tubarão, SC, já teve que realizar algumas cirurgias como a correção da mielomeningocele, uma para introdução da válvula (DVP) para hidrocefalia e uma para retirada das amígdalas. Usa adaptação no calçado e tala nos pés.

Paciente 05 P. M. S. C, de 10 anos, nascido em 02/06/92, gênero masculino e etnia branca. Diagnóstico relatado pela mãe adotiva e comprovado por exames é mielomeningocele onde o nível da lesão é lombar alta, os problemas associados são escoliose acentuada, hidrocefalia, não anda.

O tipo de tratamento que recebe é o acompanhamento fisioterapêutico na Clínica Escola de Fisioterapia da Unisul de Tubarão, SC, já passou por algumas cirurgias como: correção da mielomeningocele, duas para introdução da válvula (DVP) para drenar a hidrocefalia, uma para retirada de hérnia, um alongamento de flexor de joelho, e mais duas para correção dos pés, não usa adaptação no calçado, mas usa tala nos pés.

Comportamento: O'Sullivan (1993), é útil e importante a compreensão de como o paciente desempenha e comporta-se em determinados ambientes para a maximização dos esforços terapêuticos, e para que o paciente possa ser influenciado em seu comportamento. O paciente pode ter comportamento diferente de acordo com o ambiente e isso influencia em seu desenvolvimento, por isso é importante a descrição desse para saber se o paciente processa solicitações cognitivas e motoras relevantes.

Paciente 04 é a mais superprotegida, as demais não apresentam grandes diferenças de comportamento ou de atitude familiar.

Alimentação: Conforme Manacero (1999), na alimentação deve-se observar a habilidade da criança para comer e beber. E em seqüência, alimentar-se, incluindo a sucção, deglutição, mastigação e o uso apropriado de utensílios.

Dependência maior foi encontrada pela paciente 01, a alimentação é auxiliada pela mãe devido a incoordenação, os pais não deixam ela tentar se alimentar sozinha e nem segurar os dois talheres, tem uma cadeira adaptada, mais alta.

Fala: O'Sullivan (1993) afirma que podem ocorrer distúrbios da comunicação em pacientes com lesão no SNC. Problemas de recepção auditiva ou visual também podem prejudicar significativamente as atividades de vida diária de qualquer pessoa.

A fala reforça o movimento e vice-versa, a criança utiliza para trabalhar a percepção, as atividades perceptuais e os movimentos para desenvolver a linguagem (LORENZINI, 2002).

Todas as 05 crianças respondem a chamados, se comunicam com palavras e gestos, não apresentando assim nenhuma alteração ou diferença entre um e outro, com exceção dos pacientes 01 e 05 que apresentam deficiência mental.

Carregar: Tecklin (2002), confirma que deve ser informado que o comportamento pode interferir com o desenvolvimento muscular apropriado de tronco e do pescoço, facilitando assim seu desenvolvimento aumentando sua independência. Os pais podem ser ensinados a carregar a criança e instruídos a observar assimetrias ou sensibilidade prolongadas a certos movimentos. O endireitamento da cabeça e as respostas de equilíbrio podem ser testados segurando-se a criança e inclinando-a lentamente para um lado.

Os paciente 01, 02, 03 e 05 a mãe ou o pai refere dificuldade em pegá-lo do chão pelo peso, e todas elas colaboram quando vão ser carregadas. A paciente 04 não apresenta dificuldades em ser pega do chão.

A paciente 01 e 05 os pais referem dificuldades quando estão carregando porque tem que cuidar com a posição dela devido à escoliose. O paciente 02 a mãe refere dificuldade pela hipotonia de MMII e pela falta de equilíbrio que ele tem.

Carrinhos e cadeiras: De acordo com Finnie (1980), deve-se escolher um carrinho ou cadeira correta de acordo com a necessidade da criança, deve-se verificar a criança como um todo e verificar quais os movimentos que ela será capaz de fazer, assim como deve sentar e mover-se quando estiver na cadeira de rodas. É essencial que seja dado a

uma criança todas as oportunidades de usar qualquer habilidade que tenha em potencial, permitindo-a controlar e ajustar sua posição por si própria sempre que possível, e deste modo aprender a alcançar seu próprio equilíbrio. Assim o apoio dado a ela seria restringido ao mínimo, sem interferir nos seus próprios movimentos, e removendo qualquer apoio que não seja necessário.

Paciente 01 usa um carrinho especial para locomoção chamado caster, também utiliza uma cadeira especial, mas não mesa, e refere dificuldade para se sentar no chão ou numa cadeira normal, pois tende a cair para os lados e aumenta a escoliose também. . As pacientes 02, 03 e 04 não usam carrinho, mas a 04 já usou andador, nenhum desses três necessita ou usam cadeira especial, e os pacientes 03 e 04 não tem dificuldades em se sentar no chão ou numa cadeira normal, diferente do 02, que afirma dificuldade por falta de equilíbrio, pois tende a cair para os lados.

E o paciente 05 usa uma cadeira de rodas, não usa cadeira ou mesa especial, mas já usou uma cadeira mais alta e com apoio, e afirma que também tem dificuldades em se sentar no chão ou numa cadeira normal devido à falta de equilíbrio, tendendo a cair para o lado direito.

Movimento: Conforme Manacero (1999), uma criança tem que se movimentar para explorar seu ambiente e ter contato com as coisas e pessoas. Antes disso, ela aprende através da exploração de seu corpo, tocando e manipulando as coisas, colocando objetos na boca, etc...

A paciente 01 é a mais dependente, pois os pais a impedem de se movimentar por medo de ela se machucar ou pelo aumento da escoliose, não estimularam a marcha e nem tenta entrar e sair do caster sozinha, porque os pais não deixam. Os demais são ou foram estimulados de alguma forma a realizar alguma dessas atividades sozinhos.

Banho: Conforme Finnie (1980), a criança para tomar banho pode não ter equilíbrio suficiente, ou dificuldade para se apoiar. O equilíbrio é necessário quando se levanta as pernas para lavar os pés, ou os complicados movimentos para lavar as costas. Para facilitar o banho, dando-lhe mais estabilidade, permitindo que ele colabore, aumentando sua funcionalidade, podem ser usados alguns auxílios, como uma banheira, bacia ou cadeira plástica. Deve-se ensinar a criança a lavar-se, e enxugar as mãos e rosto tornando-a cada vez mais independente.

Todos os cinco pacientes não tomam banho sozinhos, tem dificuldades em relação ao equilíbrio. A paciente 01 é dependente para lavar, enxugar o rosto, pentear o cabelo e escovar os dentes por falta de tentativa. Os demais se não conseguem realizar essas atividades, tentam de alguma forma. Os paciente 01 e 05 tomam banho no chuveiro com auxílio de uma cadeira plástica, e os pacientes 02, 03 e 04 tomam banho sentados numa banheira ou bacia.

Higiene: A ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (2003), destaca que pode ser necessária alguma adaptação no vaso sanitário, corrimão ao lado do vaso sanitário ou alças fechadas na parede, para ajudar a criança a sentar ou levantar, ou fazer um vaso sanitário mais baixo de madeira facilitando assim a independência, permitindo que a criança permaneça sozinha no banheiro.

Todos os cinco pacientes são dependentes, sendo que o paciente 05 consegue passar da cadeira de rodas para o vaso sanitário com auxílio. Com exceção da paciente 03, todos usam sonda e nenhum deles tem controle esfinteriano.

Sono: Confirmado por Finnie (1980), que durante o sono deve-se observar a posição que a criança se encontra para prevenir maiores alterações, a criança pode ter a tendência em ficar deitada mais tempo de um lado do que de outro e isso deve ser evitado, podendo resultar em deformidades na coluna. Deve-se ter incentivos para que a criança olhe

para os lados quando estiver acordada no berço ou na cama. Deve-se ensinar a criança sobre qual a melhor maneira de se posicionar no berço, e se não tiver capacidade de se mover, fazer por ela.

Os pacientes 01, 02, 03 e 04 não tem dificuldades para dormir, sendo que o primeiro dorme no período da tarde e mais ou menos 6 horas durante a noite, o segundo em média dez horas diárias, igual ao terceiro e o quarto. O paciente 05 custa a dormir, sendo que dorme de 8 a 9 horas por noite. Apenas o paciente 04 e 05 conseguem passar para a cama sozinha, sendo que o paciente 05 tem a cama mais baixa favorecendo a sua independência.

Vestir: O ato de se vestir deve fazer parte, o mais cedo possível, quando a criança já tiver condições. Sendo que, aqueles pacientes que tem dificuldades para se equilibrar podem utilizar o auxílio de uma cadeira ou sentar-se na cama, e se ainda assim não for capaz de o fazer sozinho deve pelo menos tentar ou ajudar quem está fazendo por ele (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2003).

Os pacientes 02, 03 e 04 não são capazes de se vestir sozinhos, mas tentam, sendo que, são vestidos na posição sentada e deitada. Todos os três colaboram, conseguem tirar algum tipo de roupa sozinhos, não conseguem lidar com os botões, e são cooperativos com as ordens que recebem.

A paciente 01 não se veste sozinha, nunca tentou, e é vestida na posição sentada e deitada. É colaborativa e coopera com as ordens que recebe, não consegue lidar com os botões.

A paciente 04 só consegue vestir a meia sozinha, e é vestida na posição sentada e deitada, é colaborativa, consegue tirar alguma peça sozinha, não consegue lidar com os botões, e só é cooperativa quando quer, tem opinião própria.

Brincar: Geralmente a criança deficiente não brinca de forma suficiente, por falta de informação, pois ela necessita das mesmas oportunidades oferecidas às crianças não

deficientes, e normalmente a mãe também não brinca com seu filho ou o faz de forma suficiente, temerosa e não dirigida, cercado-o com muitos cuidados, tirando assim, a espontaneidade e o prazer do momento. Brincar e aprender fazem parte do mesmo processo, portanto a criança deve brincar para estimular, incluindo a mãe ou o pai na situação (LORENZINI, 2002).

Todas as cinco crianças adoram brincar, tem oportunidades de brincar com outras crianças, e tem brinquedos de várias formas. A mais dependente nesse item é a paciente 01, que os pais a impedem de se movimentar na atividade de brincar, impedem ela de ir ao alcance dos brinquedos por medo de ela se machucar ou de aumentar a escoliose, aumentando assim sua dependência.

Fisioterapia: Conforme Stokes (2000), o objetivo da fisioterapia é promover o desenvolvimento normal dentro dos limites das restrições neurológicas, atingindo um nível máximo de independência, desenvolvendo as habilidades físicas e prevenindo o desenvolvimento das deformidades.

Os pais da paciente 01 referem que o aspecto, comportamento ou maneira que eles acham que a fisioterapia pode ajudar seu filho é tentar diminuir ou evitar a atrofia no joelho direito que está se desenvolvendo. A mãe do paciente 02 não refere nenhuma preocupação neste aspecto. A mãe da paciente 03 refere que podemos ajudá-la a melhorar sua marcha, pois ela só consegue dar alguns passos sozinha. Os pais da paciente 04 afirmam que precisaria de ajuda para melhorar a coordenação motora, trabalhar a marcha. E a mãe do paciente 05 afirma que gostaria que ajudássemos a melhorar o equilíbrio aumentando assim sua independência.

Tipo de Moradia: Conforme Rocha, Lima e Silva (2002) deve-se avaliar corretamente a condição ambiental do local onde a criança reside, permitindo identificar todos os obstáculos que dificultam ou impossibilitam o posicionamento correto, as transferências e locomoções. Deve-se solicitar a família às modificações necessárias para melhorar o

manuseio e estimular, de forma sensorial e motora, a criança, diversos casos possuem muitas adaptações, o que não é favorável, pois de certa forma, favorece as complicações.

O ambiente doméstico mais freqüentado pelos pacientes 01, 02 e 04 é a sala, onde só o paciente 03 e o paciente 05 costumam ficar mais tempo no quarto. Os paciente 01 e 05 ficam a maior parte do tempo no carrinho, os paciente 02 e 03 com a mãe em algum cômodo da casa, e a paciente 04 permanece mais tempo livre em algum cômodo da casa.

Apenas os pacientes 01 e 05 tem escadas em casa, todas as crianças tem oportunidade de manusear os objetos da casa, e em todas as casas tem a presença de brinquedos de várias formas. A paciente 01 mora com mais três pessoas, os pacientes 02, 03, 04 e 05 moram com mais quatro pessoas.

Em relação ao nível sócio econômico e ao tipo de construção de cada casa, a paciente 01 os pais recebem 4 ou mais salários mínimos e o tipo de construção é alvenaria; o paciente 02 a mãe recebe de 1 a 2 salários mínimos sendo que o tipo de construção é madeira; a paciente 03 a mãe relata que recebem de 2 a 3 salários mínimos e o tipo de construção é alvenaria; a paciente 04 os pais recebem de 3 a 4 salários mínimos e o tipo de construção é alvenaria; e o paciente 05 os pais recebem 4 ou mais salários mínimos onde o tipo de construção é mista.

4 Considerações Finais

Após a obtenção dos dados pesquisados e a correlação com a literatura, pode-se concluir que:

- O ambiente doméstico em que a criança portadora de mielomeningocele vive tem grandes influências em suas habilidades funcionais, mas o espaço físico não é o fator mais importante. Percebeu-se que a abordagem familiar influencia diretamente o desenvolvimento das habilidades funcionais.

- Para as cinco crianças, o ambiente doméstico oferecia condições para o desenvolvimento neuropsicomotor, sendo que em alguns casos era mais favorável, dependendo das condições sócio econômicas de cada uma.

- As cinco crianças apresentavam alterações ortopédicas, sendo que a mais comum é o pé torto congênito, onde alguns já haviam passado por cirurgia de correção e usavam tala; a luxação de quadril que está presente em duas crianças, limitando a deambulação, sendo limitadas também pela fraqueza muscular e diminuição de sensibilidade dos MMII segundo relato dos pais. Outra alteração muito comum é a escoliose, aumentando a dependência em pacientes, onde nos casos 01 e 05 o grau da escoliose apresenta-se bastante aumentada.

- Devido às alterações ortopédicas, as posições que as crianças permanecem em casa contribuem para as dificuldades, inclusive na escoliose, onde devido ao seu aumento, os pais deveriam ser orientados a correção postural e ao melhor posicionamento. No caso da paciente 01 com o aumento da escoliose associado a luxação de quadril bilateral, os pais começaram a limitá-la em relação às atividades, aumentando assim sua dependência.

- Conclui com este trabalho a grande necessidade do profissional fisioterapeuta nas AVD's dessas crianças, pois a criança mais dependente é a que tem melhor condição sócio econômica, tem adaptações que favorecem sua independência, mas é limitada pelos pais, por medo dela se machucar, diminuindo assim suas capacidades fazendo com que ela se torne mais dependente para fazer praticamente tudo.

- As alterações ambientais são muito importantes no desenvolvimento das habilidades funcionais das crianças portadoras de mielomeningocele, pois possibilita que ela realize alguma coisa sozinha, como por exemplo, a casa não deve ter escadas, a cama pode ser mais baixa, as portas adequadas e sem degraus. Mas a orientação dos pais é muito mais importante, pois do que adianta ter todas essas adaptações se eles não sabem o que podem e o que não podem fazer, e quais as capacidades que seu filho pode obter. Com essa pesquisa

pode-se perceber que as adaptações mais freqüentes são no banheiro, auxiliando os pais no manuseio das crianças, uma criança tinha a cama mais baixa que facilitava sua passagem para esta da cadeira de rodas, e outra criança possuía cadeira mais alta auxiliando na alimentação. Quanto à deambulação todas possuíam alguma adaptação que auxiliava sua locomoção, sendo que a dependência aumentava quando as crianças tinham que ser colocadas no aparelho ou tala. Quanto ao brincar todas as crianças brincavam, mas como foi citado anteriormente, a paciente 01 era limitada pela superproteção dos pais.

Alguns fatores em comum foram observados em todas as crianças, não citados em bibliografias, como o interesse pela música, que todas adoram e passam horas ouvindo música, e a facilidade em decorar e repetir frases prontas.

Como sugestão, deve haver maior interação entre o profissional fisioterapeuta e o ambiente domiciliar de cada paciente, para que o tratamento possa continuar em casa, e para que os pais percam o medo de estimular seus filhos. O fisioterapeuta deve sempre ter contato com os pais para troca de informação e realizar algumas sessões em seu domicílio, e este tem também que estar ciente do que a criança tem ou não condições de fazer em casa, dependendo de suas adaptações ou suas condições sócio econômicas.

5 Referências

AGUIAR, M. et al. **Neural tube defects and associated factors among live newborns and stillborn.** 2003. Disponível em <<http://www.jpmed.com.br>>. Acesso em 15 ago. 2003.

ESPINHA Bífida e Mielomeningocele. 23 jul. 2002. Disponível em <<http://www.saudeemmovimento>> Acesso em 18 jun. 2003.

FINNIE, Nancie A. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral.** Trad: Júlio Pinto Duarte. 2. ed. São Paulo: Manole, 1980.

LORENZINI, Marlene V. **Brincando a Brincadeira com a criança deficiente.** São Paulo: Manole, 2002.

MANACERO, Sonia. **Curso Bobath – Tratamento neuroevolutivo**. Porto Alegre: Kínesis, 1999.

MOORE, Keith; PERSAUD, T. V. N. **Embriologia Básica**. Trad: Ithamar Vugman e Mira de Casrilevitz. 5. ed. Rio de Janeiro: Koogan, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Promovendo Qualidade de Vida após um acidente vascular cerebral: um guia para fisioterapeutas e profissionais de atuação primárias a saúde**. Trad: Magda França Lopes. Porto Alegre: Artmed, 2003.

O' SULLIVAN, Susan B.; SCHMITZ, Thomas, J. **Fisioterapia: avaliação e tratamento**. Trad: Fernando Gomes do Nascimento. 2. ed. São Paulo: Manole, 1993.

RAUEN, F. J. **Pesquisa Científica**. In: _____ Roteiros de investigação científica. Tubarão:Unisul, 2002.

ROCHA, L. B; LIMA, M. G. F.; SILVA, A.P. L. C. **Terapia Ocupacional e Adaptações em AVC**. Campo Grande: UCDB, 2002.

STOKES, Maria. **Neurologia para Fisioterapeutas**. Trad: Danilo Vicente Define. São Paulo: Premier, 2000.

TECKLIN, Jan Stephen. **Fisioterapia Pediátrica**. Trad: Adriana Martins Barros Alves. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.