FATORES AMBIENTAIS: SUA IMPORTÂNCIA AO LONGO DA VIDA EM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

ENVIRONMENTAL FACTORS: YOUR IMPORTANCE THROUGHOUT LIFE IN PEOPLE WITH IMPAIRMENTS

Dornelas LF ¹

¹Doutora em Ciências da Reabilitação pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Docente do curso de Fisioterapia da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS), Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brasil.
E-mail: lilian.dornelas@ufms.br. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3391228899982218>.

Correspondência: Lilian de Fátima Dornelas. Endereço: Avenida Costa e Silva, s/nº INISA/UFMS, bairro: Universitário, CEP: 79070900 – Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brasil.

Recebido: 18/03/2021

Aceito: 28/04/2021

INTRODUÇÃO

O envolvimento em diferentes áreas da vida, como escola, família, trabalho e comunidade é vital para o bem-estar e a identidade de um indivíduo, além de promover a participação e a autonomia. Enquanto a participação é influenciada por diferentes aspectos da saúde, a autonomia inclui o direito de participar na tomada de decisões que dizem respeito à saúde.¹

Vários fatores podem estar relacionados na participação e autonomia como o grau de capacidade física, o nível de independência nas atividades da vida diária, relações sociais e saúde psicoemocional.^{2,3} Em contrapartida, experiências negativas envolvem restrições às atividades na vida familiar, ao ar livre, de convivência com amigos da escola, da comunidade, ocupacionais, tarefas que englobam papéis familiares e a capacidade de ajudar outras pessoas.⁴

As evidências sugerem que as pessoas com deficiência são mais propensas a experimentarem restrições de participação e autonomia como menor acesso à educação de qualidade, menos chances de conseguirem empregos, taxas mais elevadas de pobreza, dificuldades de acesso a serviços de saúde e reabilitação e enfrentam barreiras da própria família, do que as pessoas sem deficiência.^{5,6,7} Entretanto, a promoção de facilitadores ambientais sociais, atitudinais e físicos buscam garantir a inclusão e a acessibilidade de todas as pessoas, equidade de acesso à educação, serviços de saúde, trabalho e outras atividades sociais, como recreação.⁸ Além disso, as pessoas com deficiência e suas famílias precisam estar ativamente envolvidas no processo e serem capazes de expressar suas necessidades e valores e ter a oportunidade de tomar decisões.^{9,10}

Dessa forma, percebe-se que o contexto em que a pessoa vive apresenta uma correlação quanto à participação e autonomia.¹ Assim, este texto visa explorar os fatores ambientais como informação

importante a ser investigada no manejo com pessoas com deficiência, uma vez que, o ambiente pode ser tanto um potencializador de um problema, quanto um facilitador para a promoção da participação e autonomia.^{11,12}

DESENVOLVIMENTO

Por muitas décadas, o modelo centrado na doença voltado para atender os indivíduos quanto as consequências, foi utilizado como modelo de atenção à saúde. No entanto, com a publicação e aprovação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) pela *World Health Organization* (WHO) em 2001,¹³ (traduzida para o português em 2003¹⁴ e a versão para crianças e jovens em 2015), esta visão transformou-se, onde a CIF passa então a pressupor um modelo multidirecional e dinâmico, que integra os modelos biomédico e social e os amplia, ao considerar a complexidade do que constitui a saúde.¹⁴

Nesse modelo, os domínios da saúde interagem de forma complexa e multidirecional, conforme mostra a **FIGURA 1**:

FIGURA 1 – Modelo dinâmico da CIF.

Fonte: OMS, 2003, p. 20.

Esta abordagem ficou conhecida como modelo biopsicossocial, em que a funcionalidade e a incapacidade associadas aos estados de saúde são classificadas e os domínios são descritos com base na perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade: estrutura/função do corpo, atividade e participação. Além disso, a CIF relaciona os fatores ambientais que interagem com os componentes de saúde.¹⁴ Embora os fatores ambientais não façam parte do espectro funcionalidade e incapacidade, eles são considerados um componente complementar, que assume posição de protagonista na influência sobre o estado de funcionalidade/incapacidade.^{15,16,17}

As pessoas com deficiência têm experiências ao longo da vida que podem apresentar alterações de

sua funcionalidade relacionadas ao contexto que vive. Neste espectro, crianças com deficiência podem apresentar diferenças em relação aos adultos com deficiência, conforme é mostrado na **TABELA 1**.

TABELA 1 – Exemplos de fatores contextuais de crianças e adultos com deficiência.

Fatores contextuais	
Crianças com deficiência	Adultos com deficiência
Idade	Idade
Comunicação	Cognição
Mobilidade	Independência
Comportamento adaptativo	Autoeficácia
Diversão	Relações sociais
Preferências da criança	Tempo da condição de saúde
Comportamento adaptativo	Condições emocionais
Escola	Nível de escolaridade
Atitudes dos pais	Emprego/renda
Amigos	Atitudes dos familiares

Assim, as particularidades de cada ciclo de vida devem ser levadas em consideração, uma vez que, os indivíduos estão em contínua mudança e adaptação. Além disso, uma criança com deficiência pode enfrentar barreiras que, se não trabalhadas para otimizar sua funcionalidade, podem virar obstáculos quando ela se tornar adulta. Pesquisas^{18,19} indicam que as crianças apresentam maior funcionalidade quando desenvolvem habilidades, tornam-se independentes, formam relacionamentos por meio da participação e contam com facilitadores ambientais físicos, atitudinais e sociais.

A casa, escola e comunidade são exemplos de ambientes que compreendem o acesso à sociedade, permitindo envolvimento pessoal e socialmente significativo, satisfação pessoal na competência da atividade com outras pessoas e participação em papéis sociais.²⁰ A escola, por exemplo, reduz a sensação de isolamento, aumenta o funcionamento mental e físico e é um indicador de saúde e bem-estar, mas para acontecer este processo é preciso identificar as barreiras e os facilitadores neste ambiente.^{18,19,21}

No estudo feito no município de São Paulo com 31 escolas da zona leste, a fim de identificar as incapacidades que possam dificultar o processo de inclusão escolar, foi aplicado o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) nos cuidadores de crianças com disfunções neurológicas (deficiência física, global do desenvolvimento, múltiplas deficiências, Síndrome de Down e síndromes genéticas). Os autores identificaram coerência entre o desempenho e tipo de deficiências avaliadas, isto é, no autocuidado as crianças que tinham deficiência global do desenvolvimento e física foram as mais comprometidas, as com Síndrome de Down, e múltiplas deficiências foram menos favoráveis na função social, enquanto as

com deficiência física com maior prejuízo na mobilidade. Entretanto, a função social foi o domínio mais comprometido em todas as condições de saúde, demonstrando que independe do tipo de condição de saúde. Os autores concluíram que a escola possui as ferramentas da participação as quais promovem a socialização, mas são necessários a atenção e o cuidado para serem facilitadores de base para a formação da criança com deficiência.²¹

A recreação, as atividades ao ar livre, em grupo e a prática de esportes são também elementos que promovem engajamento social, incluindo os fatores benéficos de estrutura e função do corpo. Todavia, crianças com deficiência praticam menos atividade física em comparação com seus pares em desenvolvimento típico.²²

Estudos^{22,23} apontam que, razões para níveis mais baixos para a participação na atividade física envolvem não levar em conta as preferências das crianças, medo, atitudes negativas dos pais em relação à deficiência, falta de conhecimento e habilidades por parte dos profissionais que lidam com as crianças com deficiência, locais inadequados, falta de transporte, falta de programas e o alto custo. Já os potencializadores da participação das crianças com deficiência na atividade física envolvem o desejo da criança estar apta, motivada e ativa, o envolvimento com os colegas, o apoio familiar, locais próximos e acessíveis, oportunidades adaptáveis, prática de habilidades e o pessoal de esportes e da recreação qualificado e engajado.

Para o adulto com deficiência, o domínio emprego é o mais forte indicador de participação e autonomia. Sentir-se envolvido, útil e capaz de participar das atividades ocupacionais, faz com que o indivíduo se identifique como parte da sociedade.⁵ Shahin e colaboradores¹² realizaram uma revisão sistemática a fim de identificar dentre os fatores ambientais, quais eram os mais relevantes para a participação de jovens adultos em idades de 18 a 35 anos com deficiência intelectual para o mercado de trabalho. Os autores verificaram que de 31 estudos, 23 (77%) deles destacaram que, o fator ambiental tem um papel fundamental em facilitar ou dificultar um emprego e que o acesso a serviços inclusivos e flexíveis, a disponibilidade de tecnologia assistiva, o apoio social principalmente da família, amigos e colegas foram considerados os principais facilitadores, para promover a maior participação no trabalho dessas pessoas.

Moura-Jucá e colaboradores²⁴ realizaram um estudo sobre a taxa de retorno ao trabalho de indivíduos pós AVC e identificaram uma maior probabilidade para aqueles que ficaram fisicamente independentes dentro dos primeiros seis meses pós AVC, que tinham uma ocupação prévia, que não apresentavam sintomas depressivos e que eram provedores da casa. Os autores observaram que os preditores para o retorno ao trabalho envolvem uma perspectiva ampla, isto é, uma abordagem biopsicossocial.

Assim, os fatores contextuais devem estar entre os objetivos da reabilitação, mas não restritos ao processo de reabilitação. No estudo de Angell e colaboradores¹⁵ foi observado que as pessoas relataram que

a reabilitação não foi suficiente para apoiar sua plena participação na comunidade, pois vivenciaram situações de barreiras físicas, atitudinais e sociais que trouxeram desmotivação e restrição na participação, retornando para os centros de reabilitação. Esse movimento traz um ciclo vicioso no sistema de saúde, em que traz uma sobrecarga na assistência, não conseguindo atender todas as pessoas e suas demandas. Demandas estas, muitas vezes, relacionadas às barreiras ambientais sociais, atitudinais e físicas que precisam ser conhecidas e estudadas para ser desenvolvida diretriz específica, fortalecendo as políticas no ambiente que as pessoas estão inseridas.

Por fim, o olhar precisa estar ampliado, “ir além do que se vê” nas pessoas com deficiência. Os fatores ambientais sejam eles físicos, atitudinais ou sociais nos mostram que existe uma gama de possibilidades para fortalecer a funcionalidade e principalmente, facilitar a transição entre os ciclos de vida, sob o enfoque da promoção da participação e autonomia.²⁵

CONCLUSÃO

As pessoas com deficiência têm experiências ao longo da vida que podem apresentar alterações de sua funcionalidade relacionadas ao contexto que vive. Os fatores ambientais podem modificar ao longo do tempo e precisam ser elucidados em todas as fases da vida das pessoas com deficiência, para que elas possam estar mais próximas de suas realidades, desde o nível individual até os níveis da sociedade.

REFERÊNCIAS

1. Grills N, Hog M, Wong CPP, Allghh K, Sing LH, Soji F, et al. Disabled People's Organisations increase access to services and improve well-being: evidence from a cluster randomized trial in North India. *BMC Public Health*. 2020;20(145):1-9. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-020-8192-0>.
2. Grills N, Hog M, Wong CPP, Allghh K, Sing LH, Soji F, et al. Access to services and barriers faced by people with disabilities: a quantitative survey. *Disability, CBR & Inclusive Development*. 2017;28(2):23-44. DOI: <https://doi.org/10.5463/dcid.v28i2.615>.
3. Mithen J, Aitken Z, Ziersch A, Kavanagh AM. Inequalities in social capital and health between people with and without disabilities. *Soc Sci Med*. 2015;126:26-35. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.12.009>.
4. Kumaran K. Role of self-help groups in promoting inclusion and rights of persons with disabilities. *Disability, CBR & Inclusive Development*. 2011;22(2):105-113. DOI: <https://doi.org/10.5463/dcid.v22i2.78>.
5. Palstam A, Sjödin A, Sunnerhagen KS. Participation and autonomy five years after stroke: A longitudinal observational study. *PLoS ONE*. 2019;14(7):e0219513. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219513>.
6. Gadidi V, Katz-Leurer M, Carmeli E, Bornstein NM. Long-term outcome poststroke: predictors of activity limitation and participation restriction. *Arch phys med Rehabil*. 2011;92(11):1082-1088. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.06.014>.
7. Chau JP, Thompson DR, Twinn S, Chang AM, Woo J. Determinants of participation restriction among community dwelling stroke survivors: a path analysis. *BMC Neurology*. 2009;9:40-49. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2377-9-49>.

8. Pokryszko-Dragan A, Marschollek K, Chojko A, Karasek M, Kardys A, Marschollek P, et al. Social participation of patients with multiple sclerosis. *Adv Clin Exp Med*. 2020;29(4):469-473. DOI: <https://doi.org/10.17219/acem/115237>.
9. Lund ML, Fisher AG, Lexell J, Bernspang B. Impact on participation and autonomy questionnaire: internal scale validity of the Swedish version for use in people with spinal cord injury. *J rehabil med*. 2007;39(2):156-162. DOI: <https://doi.org/10.2340/16501977-0031>.
10. Larsson J, Björkdahl A, Esbjörnsson E, Sunnerhagen KS. Factors affecting participation after traumatic brain injury. *J rehabil med*. 2013;45(8):765-770. DOI: <https://doi.org/10.2340/16501977-1184>.
11. Chang FH, Coster WJ. Conceptualizing the Construct of Participation in Adults with Disabilities. *Arch. Phys. Med. Rehabil*. 2014;95:1791-1798. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.05.008>.
12. Shahin S, Heitzel M, Rezee BD, Ahmed S, Anaby D. Environmental Factors that Impact the Workplace Participation of Transition-Aged Young Adults with Brain-Based Disabilities: A coping Review. *Int. J. Environ Res Public Health*. 2020;17:23-28. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph17072378>.
13. World Health Organization. International Classification of Functioning Disability and Health: ICF. Geneva, Switzerland, 2001.
14. Organização Mundial da Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. EDUSP 2003.
15. Angell AM, Goodman L, Heather R, McDonald KE, Kraus LE, Elms EHJ, et al. “Starting to live a life”: Understanding full participation for people with disabilities after institutionalization. *Am J Occup Therapy*. 2020;74(4):1-11. DOI: <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.038489>.
16. Jardim PM. Deficiência e Incapacidade: a importância do consenso na terminologia em saúde funcional. *Rev CIF Brasil*. 2020;12(1):06-15.
17. Martins AC, Araújo ES. Deficiência não é incapacidade: o que isso significa? *Rev CIF Brasil*. 2015;3(3):18-27.
18. Holloway JM, Long TM. The Interdependence of motor and social skill development: influence on participation. *Phys Ther*. 2019;99(6):761-770. DOI: <https://doi.org/10.1093/ptj/pzz025>.
19. Van Der Ploeg HP, Van Der Beek AJ, Van Der Woude LH, Van Mechelen W. Physical activity for people with a disability: a conceptual model. *Sports Med*. 2004;34:639-649. DOI: <https://doi.org/10.2165/00007256-200434100-00002>.
20. Shields N, Synnot A. Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: a qualitative study. *BMC Pediatrics*. 2016;16(9):1-10. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0544-7>.
21. Teles FM, Resegue R, Puccini R. Habilidades funcionais de crianças com deficiências em inclusão escolar – barreiras para uma inclusão efetiva. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013;18(10):3023-3031. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013001000027>.
22. Damiano D, Forssberg H. International initiatives to improve the lives of children with developmental disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61:1121-1126. DOI: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14318>.
23. Wintels SC, Smits DW, Wesel FV, Verheijden J, Ketelaar M. PERRIN PiP Study Group. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expect*. 2018; 21(6):1024-1034. DOI: <https://doi.org/10.1111/hex.12796>.
24. Moura-Jucá RVB, Neto PB, Teixeira-Salmela LF. Retorno ao trabalho de pacientes vítimas de acidente vascular encefálico: fatores preditores. Tese de doutorado em Ciências da Reabilitação, UFMG, 2019.
25. Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, MMS, Gordon AM. Participation, both a means and na end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *DevMed Child Neurol*. 2017;59(1):16-25. DOI: <https://doi.org/10.1111/dmcn.13237>.