

# CARACTERÍSTICAS E EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

## NO PROGRAMA DE REABILITAÇÃO BASEADA NA COMUNIDADE EM NAMPULA

Recolha formativa de dados

**Monapo, Nampula**

Setembro 2021



# PORQUE ENFOQUE NAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA?

De acordo com estimativas globais, cerca de **10% das crianças menores de 5 anos na Africa subsaariana têm algum atraso de desenvolvimento ou deficiência** (Global Burden of Disease, 2016).

Muitos atrasos ou deficiências podem ser reduzidas ou até revertidas, se intervir nos primeiros dias, meses ou anos da vida da criança.

# DESCRIÇÃO DA INTERVENÇÃO (Maio 2019-presente)

**Parceria entre os SDSMAS de Monapo, ADEMO e PATH, com apoio financeiro da Fundação Conrad N. Hilton:**

- Identificação das crianças de 0 aos 5 anos com atraso ou deficiência
- Referências para US, e seguimento das recomendações da US
- Visitas quinzenais às famílias (reabilitação, promoção de saúde e nutrição)
- Folheto sobre criança com deficiência e COVID-19 para cada família
- Assistência de médicos e especialistas na comunidade
- Referência para acção social e apoio ocasional com transporte.



# ASPECTOS DE RBC ABORDADOS NA INTERVENÇÃO

SAÚDE	EDUCAÇÃO	GERAÇÃO DE RENDA	INCLUSÃO E APOIO SOCIAL	EMPODERAMENTO
Promover saúde, prevenir doenças e reduzir desnutrição	Estimular as crianças em casa (desenvolvimento infantil)	Registrar famílias mais vulneráveis com acção social (protecção social)	Reforçar apoio da família e vizinhos	Educar comunidade para redução de estigma e inclusão das crianças com deficiência
Melhorar acesso aos serviços de saúde e aos medicamentos		Promover produção e venda de frangos e hortícolas	Promover apoio entre cuidadores, através sessões grupais	
Assegurar continuidade de reabilitação na família				
Assegurar meios de reabilitação feitos com material local				

# ALGUMAS DAS FERRAMENTAS EM USO

## ESTIMULAR A CRIANÇA EM CASA

Caa..., caa...!

Sim, é um carro, filho!

Quem tem uma mota igual?

Onde está o teu nariz?

Que cor é essa, Emílio?

E agora temos que fazer o que?

6 Como é que você pode estimular a criança a FALAR?

## TEMA 2: AMBIENTE LIMPO E SEGURO PARA A CRIANÇA

TER LATRINA EM CASA. MANTÊ-LA LIMPA E TAPADA

LAVAR AS SUAS MÃOS E AS MÃOS DA CRIANÇA

LAVAR OS VEGETAIS E AS FRUTAS

BEBER ÁGUA FERVIDA OU TRATADA

2 Que 4 práticas previnem a diarreia na criança?

Os Cartões de Educação Parental foram elaborados pela PATH em parceria com a Direcção Provincial do Género, Criança e Acção Social da Província de Maputo. Estes cartões tornaram-se possíveis graças ao apoio do Povo Americano através da Agência dos Estados Unidos para o Desenvolvimento Internacional (USAID) e da Fundação Conrad N. Hilton.

## CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA E CORONAVÍRUS

REPUBLICA DE MOÇAMBIQUE  
MINISTÉRIO DA SAÚDE

REPUBLICA DE MOÇAMBIQUE  
MINISTÉRIO DO GÉNERO CRIANÇA E ACÇÃO SOCIAL

### Como Devo Cuidar da Minha Criança no Tempo de Coronavírus

CONRAD N. HILTON FOUNDATION

PATH

La Voz de Moçambique

# RESULTADOS DE DESTAQUE

- **Primeiro piloto de RBC para crianças de 0 aos 5 anos em Nampula.**
- **ADEMO Monapo com capacidades** de formar e supervisionar seus activistas em RBC para crianças.
- No período de 2 anos, **212 crianças** de 0-5 anos com atraso ou deficiência receberam apoio
  - **81 crianças** graduaram por melhoria ou por capacidade de cuidadores de oferecer actividades de reabilitação em casa.
- **3 vezes mais crianças** estão a iniciar as consultas de fisioterapia, após 2 anos do piloto.



# SELECÇÃO DE CUIDADORES E MÉTODOS DE RECOLHA

**Mostra:** 40 cuidadores de crianças com ADPM ou deficiência menores de 5 anos

## **Critérios de exclusão:**

- Crianças menores de 2 anos

*Nota: Crianças menores de 2 anos representam um grupo pequeno nas intervenções da ADEMO*

- Crianças com ADPM por desnutrição

*Nota: ADPM por desnutrição muitas vezes é reversível com suplementação e estimulação*

- Crianças somente com epilepsia

*Nota: Epilepsia normalmente pode ser controlada com toma regular de medicamentos*

- Famílias que participaram no projecto menos de 3 meses.

## **MÉTODOS UTILIZADOS**

- Entrevistas de profundidade com as famílias
- Exercícios com desenhos de actividades diárias.

# CARACTERÍSTICAS DE CUIDADORES E DAS CRIANÇAS



# CARACTERÍSTICAS DE CUIDADORES DAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

- **98% dos cuidadores são mulheres.**
- **35% de cuidadores tem 40 ou mais anos.**
- **Nível de educação em geral é não existente ou baixo:**
  - 35% de educadores nunca estudaram
  - Somente 8% concluíram 5ª classe
  - Somente 10% concluíram 7ª classe



# FONTES DE RENDIMENTO DAS FAMÍLIAS

- **85% das famílias vivem somente da agricultura**
- **10% fazem também algum outro negocio**
- **3% têm alguém com trabalho assalariado**
- **Nenhuma família recebe subsidio social**
  
- **Somente 23% de cuidadores fazem parte de grupo de poupanças, maioria entre vizinhos.**

**A SITUAÇÃO ECONOMICA DAS FAMÍLIAS  
PODE SER CONSIDERADA COMO PRECÁRIA.**



# COMPOSIÇÃO E APOIO DAS FAMÍLIAS

- Em 63% das famílias, o marido vive na mesma casa.
  - Em 76% destas famílias, o marido ajuda nos cuidados da criança (em especial nos exercícios de reabilitação)
- Em 21% das famílias, a avó vive na mesma casa.
  - Em todas estas famílias, a avó ajuda com a criança.
- Em 74% das famílias, não há ninguém da família alargada a viver na mesma casa.
  - Isso significa apoio reduzido da família.



# CARACTERÍSTICAS DE CRIANÇAS

- 33% são meninas e 67% são rapazes

## Tipo de problemas:

- 83% têm alguma deficiência física
  - Mais de 50% das crianças têm paralisia
  - 24% das crianças tem problemas na motricidade fina
- 25% têm deficiência na fala
- 13% têm deficiência auditiva
- 8% têm deficiência visual
- 58% têm deficiências múltiplas

28% das crianças usam algum meio de apoio:

- 91% usam somente a barra paralela
- 9% usam o andarilho e a barra paralela.



# O DIA TÍPICO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

Um dia típico da cuidadora com a criança, contado pela através de cartões:

- *Dou banho e ajudo a criança a vestir*
- *Dou de comer à criança*
- *Deixo a criança com outras crianças /*
  - *ou levo a machamba*
- *Levo a criança a passear*
- *Faço massagem e exercícios com a criança*
- *Dou banho e dou de comer de novo...*



# ACTIVIDADES DE REABILITAÇÃO EM CASA

- **83% das famílias reportaram fazer “massagem”** (esticamento, massagem, movimentos de membros) à criança diariamente
- **55% das famílias reportaram fazer exercícios com a criança** (ex., andar na barra paralela, praticar a pronunciar palavras etc.) diariamente

Em geral, aderência às actividades de reabilitação parece bastante alta.



# INCLUSÃO E ISOLAMENTO

- **68%** dos cuidadores disseram deixar a criança por algum tempo com outras crianças, durante o dia.
- **Somente 13% dos cuidadores** deixam a criança sozinha por algum tempo, durante o dia. **Isso sugere que a maioria das crianças não ficam isoladas.**
- **Em 2 dos 5 casos, as crianças que estavam deixadas sozinhas, também não recebiam nenhuma reabilitação em casa, sugerindo que isolamento da criança pode ser visto como factor de risco para reabilitação da criança.**

# INCLUSÃO E ISOLAMENTO (2)

- **38%** dos cuidadores levam a criança à machamba, a cada dia
- Somente **20%** dos cuidadores pedem a criança para lhe ajudar nalgumas tarefas, durante o dia
- Notando que 55% das crianças estão completamente dependentes de adultos, esperava-se que mais crianças podiam participar nas tarefas diárias.





# ESTIMULAÇÃO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

**Actividades de estimulação de desenvolvimento são cruciais nos primeiros anos de vida, especialmente para crianças com deficiência.**

- 60% dos cuidadores levam as crianças para passear
- 43% dos cuidadores cantam com criança diariamente
- 38% dos cuidadores dão à criança alguns objectos para brincar
- 23% dos cuidadores brincam ou conversam com a criança a cada dia
- 20% dos cuidadores fazem desenhos com a criança.

Em geral, a frequência de actividades estimulantes, mesmo simples, tais como cantar ou dar objectos para brincar, é relativamente baixa.



# LIGAÇÃO ENTRE REABILITAÇÃO E ESTIMULAÇÃO

Cuidadores que não fazem reabilitação,  
na maioria também não estimulam as suas crianças:

- Dos 18 cuidadores que não fazem exercícios de reabilitação, a maioria (14) também não brincam e não conversam com seus filhos diariamente
- Dos 7 cuidadores que não fazem massagem, 4 também não brincam e não conversam com seus filhos.

# ROTINAS DIÁRIAS COMO OPORTUNIDADES PARA ESTIMULAÇÃO

- **Quase todos os cuidadores reportaram cuidar das suas crianças:** dar banho (98%), dar de comer (88%), e ajudar a vestir (85%).
- **Contudo, somente 23% reportaram brincar e conversar com a criança diariamente.**
- De mesma forma, embora 60% levam criança para passeio e 38% para machamba, poucos parecem aproveitar estes momentos para brincar e conversar.

Isso sugere que as rotinas diárias não estão suficientemente exploradas como oportunidades para estimulação.

CRENÇAS E ATITUDES  
DE CUIDADORES  
ACERCA DAS CRIANÇAS

# PERCEPÇÃO SOBRE O ESTADO ACTUAL DA CRIANÇA

- 83% dos cuidadores notam melhorias na criança, principalmente na parte de capacidade de movimentos (94%)
- 82% de cuidadores atribuem a melhoria como sendo resultado conjunto dos trabalhos dos activistas de **ADEMO** e tratamento **hospitalar**
- 12% de cuidadores atribuem a melhoria somente ao hospital.

# PERCEPÇÃO DE CUIDADORES SOBRE A DEFICIÊNCIA DA CRIANÇA

- **Quase um terço dos cuidadores (28%) não sabem o que causou a deficiência na criança**
- **Dos cuidadores que disseram que sabiam o que causou a deficiência...**
  - 27% referiram aos problemas durante o parto
  - 23% referiram à malária complicada
  - 20% referiram à epilepsia ou convulsões
  - **10% atribuíam às razões tradicionais**
  - 7% referiam à desnutrição.
- **23% das famílias alargadas atribuem a causa da deficiência às questões espirituais.**

**Esses factores de risco largamente correspondem aos dados das US, e devem ser abordados nas actividades preventivas.**

# OS MOMENTOS DO DIA QUE O CUIDADOR GOSTA

- 63% dos cuidadores mencionaram gostar mais dos momentos em que realizam **cuidados da criança**
- 60% dos cuidadores mencionaram gostar mais dos momentos em que realizam actividades de **reabilitação**
- 23% dos cuidadores mencionaram gostar mais dos momentos em que realizam alguma actividade de **estimulação da criança**

Maioria dos cuidadores referiram que gostam destas actividades porque sentem que ajudam na melhoria da criança.

# OS MOMENTOS DO DIA QUE SÃO DIFÍCEIS

- 62% dos cuidadores sentiram **alguns** momentos do dia como difíceis para eles; e 8% sentiram **todos** os momentos difíceis.
- 30% dos cuidadores que não sentiram dificuldades, falaram da sua fé de ver a criança melhorar, como a fonte da sua força.

*“Por vezes o que é difícil é isso que cura, por isso tirei isso da mentalidade graças aos activistas.”*

*“Tenho certeza que cada momento é uma luta para o melhoramento da criança.”*



# RAZÕES POR TRÁS DAS DIFICULDADES

- 64% dos cuidadores alegam **falta de tempo**, por causa de muitas tarefas
  - Como estratégia, 43% dos cuidadores delegam tarefas à família ou vizinhos
- Em cada caso abaixo, o número igual dos cuidadores (11%):
  - **Sentiram se cansados** em fazer exercícios ou em carregar a criança (para passeio, machamba etc.)
  - **Sentiram pena e desespero**, ao fazer actividades com criança
  - **Sentiram dificuldades** porque a criança se sujava ou porque brincava mal.



# ESPECTATIVAS DOS CUIDADORES EM RELAÇÃO AO FUTURO DA CRIANÇA

- 93% dos cuidadores esperam que a criança possa estudar, mas
  - 51% acham que a criança vai precisar de cadeira de rodas para fazer isso.
- 88% dos cuidadores acreditam que a criança terá o trabalho / o emprego, ao crescer.

Em geral, maioria de cuidadores são otimistas em relação ao futuro das crianças. (De salientar que 55% das crianças não conseguem no momento fazer nenhuma actividade sozinhas.)



APOIO RECEBIDO  
PELOS CUIDADORES

# APOIO DOS PARES

- 93% dos cuidadores conhecem famílias com mesmos problemas como eles:
  - 44% conheceram outras famílias **no dia de consulta** no hospital
  - 47% conheceram outras famílias **no mesmo bairro**

Os que ainda não conhecem outras famílias, gostariam de conhecer.

- 78% destes cuidadores costumam encontrar se e conversar com outras famílias

Em geral, existe um **apoio não formal dos pares**, para os cuidadores de criança com deficiência.

# APOIO DA ADEMO

As famílias foram identificadas para receber o apoio da ADEMO através de:

- 42% - próprios activistas
- 25% - líder comunitário.
- 18% - membros da família
- 15% - vizinhos e outros.



Os dados indicam a importância que activistas, líderes e vizinhos jogam na identificação e referência das crianças para programa de RBC.

# SATISFAÇÃO COM TRABALHO DA ADEMO

- **100%** das famílias acham que ADEMO está a fazer bom trabalho com suas crianças:
  - 90% conseguiram mencionar algo específico no trabalho da ADEMO que acham que faz diferença para sua criança
  - 63% dos cuidadores estão a gostar do trabalho do ADEMO, porque a criança está melhorando
  - 28% dos cuidadores estão a apreciar o aconselhamento que ADEMO dá sobre cuidados com criança, higiene e alimentação



# QUE OUTROS APOIOS GOSTARIAM QUE ADEMO FAÇA

- 70% dos cuidadores não mencionaram nenhum outro apoio necessário
- 15% querem mais apoio com material para exercícios e estimulação
- 5% - apoio com medicamentos
- 5% - apoio com transporte para hospital



# APOIO DO SECTOR DE SAÚDE

- 75% das famílias referiram que levam a criança para hospital regularmente
- Dos que não levam regularmente, as razões principais são:
  - Falta de fundos para transporte (50%)
  - Percepção que o hospital não tem condições para resolver este problema (20%)





# SATISFAÇÃO COM SERVIÇOS DE SAÚDE

- 98% dos cuidadores acham que são bem recebidos e atendidos no hospital
- 78% dos cuidadores acham que tratamento médico está a trazer melhorias na criança, contra 18% que não notam melhorias
- Contudo **20%** dos cuidadores apontaram na demora no atendimento e na falta de medicamentos na farmácia como problemas.



# QUE OUTROS APOIOS OS CUIDADORES GOSTARIAM TER, NOS SERVIÇOS DE SAÚDE

- 38% gostariam de ter apoio em medicamento ou em tratamento especializado (não disponível no seu distrito)
- 15% gostariam de ter apoio com transporte ate o centro de saúde
- 10% gostariam que os médicos fizessem assistência domiciliar.



# RECOMENDAÇÕES PARA PRÓXIMA FASE

## SAÚDE:

- Realizar **educação na comunidade** sobre factores de risco para deficiência
- Identificar e apoiar com **outros meios de apoio** para além de barras paralelas (ex., meios de posicionamento da criança com paralisia)
- Melhorar capacidades de activistas em intervir em caso de problemas **não físicos** (fala, surdez etc.)
- Melhorar as **referências e contra-referências**; incluindo para casos que devem ser tratados ao nível terciário

## EDUCAÇÃO:

- Reforçar **rotinas diárias como oportunidades de estimulação**
- Promover a inclusão das crianças com deficiência nas **escolinhas comunitárias**

# RECOMENDAÇÕES PARA PRÓXIMA FASE

## GERAÇÃO DE RENDA:

- Ajudar as famílias a aceder os programas de **alfabetização /capacitação** e as iniciativas de **geração de renda** no distrito
- Promover participação nos **grupos de poupança**
- Promover inclusão de mais famílias nos programas de **acção social**

## INCLUSÃO E APOIO SOCIAL:

- Identificar famílias em risco (que sintam muitas tarefas como difíceis; que deixam a criança sozinha etc.) e reforçar **apoio psicossocial e comunitário**

## EMPODERAMENTO:

- Promover **grupos de apoio** na comunidade ou na US.

OBRIGADO