

DOI: 10.31365/issn.2595-1769.2025.0345

PERFIL DE CRIANÇAS DE 0-3 ANOS COM DEFICIÊNCIA EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO NO SUL DO BRASIL

PROFILE OF CHILDREN AGED 0-3 YEARS WITH DISABILITY IN A UNIVERSITY HOSPITAL IN THE SOUTH OF BRAZIL

Simone Sudbrack

(Autor de Correspondência)

E-mail: simonesudbrack@gmail.com / simone.sudbrack@pucrs.br

Contribuição do autor: Análise estatística, Conceitualização, Investigação, Metodologia, Supervisão, Validação, Visualização

Afiliação(ões): [1] - PUCRS, Medicina. Porto Alegre-RS, Brasil

Gabriela Martins Dalforno

E-mail: gdalfornomartins@gmail.com

Contribuição do autor: Conceitualização, Investigação, Metodologia, Redação - Revisão e Edição, Supervisão, Validação, Visualização

Afiliação(ões): [2] – Zelo Consultoria, Psicologia. Porto Alegre-RS, Brasil

Thiago Wendt Viola

E-mail: thiago.wendt@pucrs.br

Contribuição do autor: Análise estatística, Metodologia, Validação

Afiliação(ões): [3] - PUCRS, Psicologia - Porto Alegre-RS, Brasil

Giulia de Lellis Fadel

E-mail: giulia.fadel101@edu.pucrs.br

Contribuição do autor: Coleta de Dados, Conceitualização, Redação - Preparação do original

Afiliação(ões): [3] - PUCRS, Psicologia - Porto Alegre-RS, Brasil

Bruna Costa Rodrigues

E-mail: costarod.bruna@gmail.com

Contribuição do autor: Coleta de Dados, Conceitualização, Redação - Preparação do original

Afiliação(ões): [1] - PUCRS, Medicina - Porto Alegre-RS, Brasil

Ricardo Bertinatto

E-mail: ricardobertinatto@hotmail.com

Contribuição do autor: Coleta de Dados, Redação - Preparação do original

Afiliação(ões): [1] - PUCRS, Medicina - Porto Alegre-RS, Brasil

INTRODUÇÃO

Segundo o Relatório Mundial sobre Deficiência, mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo convivem com alguma forma de deficiência e cerca de 200 milhões experimentaram dificuldades funcionais consideráveis.¹ A grande maioria das pessoas com deficiência não têm acesso igualitário a assistência médica, educação, oportunidades de emprego e não recebem os serviços correspondentes à deficiência de que precisam.¹

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define deficiência como: aquele que possui impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.² Pesquisas e dados sobre deficiência infantil são escassos em todo o mundo, principalmente em países de baixa e média renda, onde, além de escassos, esses dados também não são atuais. No Brasil, segundo dados do IBGE 2019, existem mais de 17 milhões de brasileiros com algum grau de deficiência, ou seja, 8,4% da população com mais de 2 anos de idade.³

Com relação a distribuição e frequência das deficiências, 8,4% apresentam pelo menos uma deficiência. A deficiência motora é descrita como a mais frequente: 5,5%, seguida por visual: 3,4%, auditiva: 1,1% e intelectual: 1,2%. Quanto à idade, 1,5% da população com deficiência tem de 0 a 2 anos; 2,3% têm de 10 a 17 anos; e 2,9% têm de 18 a 29 anos. Dos 14,5 milhões de brasileiros com deficiência, 23,7% residem na Região Nordeste, 16,5% na Região Sudeste; e na Região Centro-Oeste, 23,5%.^{3,4}

No Brasil, crianças com necessidades especiais de saúde enfrentam a demora no diagnóstico e no encaminhamento para o acompanhamento especializado e têm dificuldades de acesso às consultas na atenção primária quando da piora da condição crônica.⁵ Além disso, muito embora exista um número considerável de programas que incluem a criança de 0-3 anos com deficiência, raros são aqueles que propõem uma abordagem específica a esse público. Essas crianças, portanto, permanecem invisíveis nos documentos que apresentam os programas ou, quando são mencionadas, propõem-se ações bastante genéricas que não explicitam seu objetivo e procedimentos de maneira clara.⁶

De acordo com o Relatório da Situação Mundial da Infância do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) de 2013, para um número imenso de crianças com deficiência, a oportunidade de participar simplesmente não existe. Com enorme frequência, crianças com deficiência estão entre as últimas a receber recursos e serviços, sobretudo nos locais onde tais recursos e serviços já são escassos. Da mesma forma, são objeto simplesmente de pena ou, ainda pior, de discriminação e abusos.

Para enfrentar essa realidade, o UNICEF propõe, como arcabouço mais amplo no qual diferentes estratégias se ancoraram, a “Reabilitação baseada na comunidade”, proposta que foi desenvolvida pela OMS no final da década de 1970 e que visa transferir a responsabilidade dos cuidados em instituições e por especialistas para os cuidados dentro das comunidades.⁶ Isso implica investimento para viabilizar o acesso e elevar a qualidade de vida nas comunidades locais, incluindo toda a gama de serviços fundamentais (saúde, educação, assistência social e outros). Substitui-se, portanto, uma lógica de segregação por uma lógica de inclusão.

Nessa perspectiva, quanto mais cedo se possibilita ao sujeito com deficiência o acesso a esses recursos, maior será o impacto em sua qualidade de vida, daí a relevância de Programas de Intervenção Precoce que visem não só detectar a condição de risco, mas também intervir diante dela.^{7,8}

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006 estabelece que crianças com “deficiências físicas, mentais, intelectuais e/ou sensoriais de longo prazo” devem gozar dos mesmos direitos humanos e liberdades que as outras crianças.⁹ No Brasil, temos a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que em seu artigo 1.º assume o compromisso do país em “assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania”.⁸ Por pessoa com deficiência, considera-se, segundo esse mesmo documento, aquelas que possuem “impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (Art. 2.º).⁸

Partindo desses pressupostos, entende-se que a condição de deficiência, principalmente na infância, precisa ser mais bem entendida e identificada. Nesse contexto, torna-se fundamental pesquisas nesta área e atualização dos dados sobre o número de crianças e adolescentes com algum grau de deficiência.

OBJETIVO

O objetivo deste estudo é avaliar a prevalência de deficiências em crianças de 0-3 anos de idade, em acompanhamento em um hospital universitário na Região Sul do Brasil. O objetivo secundário é avaliar dados demográficos e clínicos dos pacientes e compará-los entre classificações de deficiências (alterações genéticas; prematuros; alterações congênitas; e doenças do neurodesenvolvimento).

MATERIAIS E MÉTODOS

Fonte de dados e desenho do estudo

Foram utilizados os dados obtidos em prontuário digital de hospital terciário da Região Sul do Brasil entre 01/01/2017 e 25/12/2019.

Métodos de recrutamento e população de estudo

Foram coletados dados de crianças de 0-3 anos atendidas em ambulatório de um hospital universitário no sul do Brasil de janeiro de 2017 a dezembro de 2019. A escolha desse período deu-se pelo início do processo de informatização dos dados nesse hospital no intervalo em questão. Foram coletados dados do número de crianças atendidas neste período de dois anos e do número de crianças com algum grau de deficiência atendidas nos ambulatórios de genética, de doenças do desenvolvimento e comportamento, de neurologia, de prematuros (*follow up* da UTI Neonatal) e crianças registradas pelo ECLAMC (Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas).

Dados selecionados

Foram revisados prontuários, nos quais foram destacadas as seguintes informações clínicas relevantes: maternas (nome, idade materna no parto, número de gestações, abortamentos e partos, realização de pré-natal, número de consultas de pré-natal). Além dessas, as seguintes informações socioeconômicas das famílias: tipo de família, tipo de moradia, recebimento de bolsas/auxílios, cuidador principal e secundário das crianças, etnia dos pais, grau de escolaridade dos pais, acompanhamento em serviços especializados. Dados sobre informações clínicas da criança: peso ao nascimento, data de

nascimento, comprimento ao nascimento, perímetro cefálico ao nascimento, APGAR 1'5', necessidade de internação em UTI, período de internação, patologias (anoxia, icterícia, meningite, infecções, sepse), consulta com especialidades, exames solicitados, encaminhamentos, ida a creche/escola, diagnósticos. Os dados foram escolhidos a fim de traçar um perfil individual de cada paciente, considerando suas origens, a situação socioeconômica e sociodemográfica de suas famílias e sua apresentação clínica.

Classificação dos tipos de deficiência

As crianças atendidas foram classificadas em cinco grandes grupos: grupo das deficiências genéticas, grupo das deficiências por prematuridade, grupo das deficiências congênitas, grupo das deficiências do neurodesenvolvimento e grupo sem diagnóstico.

Aprovação ética

O trabalho foi aprovado pelo comitê de Ética. Número de protocolo de aprovação: CAAE 25468619.9.0000.5336

Análise estatística

Os dados quantitativos (média e desvio padrão) demográficos e clínicos foram comparados entre os grupos de classificação de deficiências por análise de variância. O teste do qui-quadrado foi utilizado para as comparações de variáveis categóricas entre os grupos. Utilizamos um nível de significância de 5%. As análises foram realizadas no SPSS versão 19.

RESULTADOS

Ao longo de três anos, de 2017 a 2019, foram atendidas 3.091 crianças, das quais 429 (13,9%) apresentavam algum grau de deficiência infantil, seja genética, congênita, por prematuridade e/ou doenças neurodesenvolvimento.

Das 429 crianças pesquisadas, 322 crianças apresentaram dados de prontuários suficientes para serem analisados e comparados. As crianças portadoras de alguma deficiência infantil foram divididas em quatro grandes grupos: alterações genéticas (8,4%), presença de prematuridade (34,3%), crianças portadoras de alterações congênitas (20,9%) e crianças com alterações no neurodesenvolvimento (12%). Mais de 24% dos pacientes que circularam pelos ambulatorios de genética, desenvolvimento e prematuridade não apresentavam nenhuma classificação ou diagnóstico (Tabela 1).

Tabela 1. Análises de frequência descritiva (porcentagem) de casos de acordo com os grupos de classificação diagnóstica (0, 1, 2, 3 e 4)

Classificação

GRUPOS		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	104	24,2	24,4	24,4
	1 (GENET)	36	8,4	8,5	32,9
	2 (PMT)	146	34,0	34,3	67,1
	3 (CN)	89	20,7	20,9	88,0
	4 (NEURO)	51	11,9	12,0	100,0
	Total	426	99,3	100,0	
Omisso	Sistema	3	,7		
Total		429	100,0		

GRUPOS: 0: sem classificação; 1: GENET (alterações genéticas); 2: PMT (prematturos); 3:CN (alterações congênitas); 4: Neuro (doenças neurodesenvolvimentais).

Na avaliação da distribuição por sexo, o sexo masculino foi encontrado em 49% dos prematturos, assim como 52% das crianças com distúrbios do neurodesenvolvimento e 44% das crianças com alterações congênitas.

O peso médio de nascimento encontrado nos prematturos foi de 1.409kg; nas crianças portadoras de deficiências congênitas foi de 2.950g; e 3.195g nas crianças com distúrbios do neurodesenvolvimento, indicando diferenças significativas entre esses grupos ($p<0,0001$), conforme a Tabela 2. Não foram encontrados e registrados os dados de peso no grupo de portadores de doenças genéticas.

Tabela 2. Dados da análise estatística comparando os grupos – ANOVA (Os valores de sig. = ,000 indicam diferenças significativas entre os grupos)

Grupo		N	Média	Desvio Padrão
Peso_ao_nascimento	2 PMT	78	1409,42	547,14
	3 CN	35	2950,25	637,35
	4 NEURO	38	3195,50	726,55
	Total	151	2216,04	1040,72
Comprimento_ao_nascim ento	PMT	49	37,85	4,83
	CN	21	45,80	3,97
	NEURO	27	48,19	2,78
	Total	97	42,45	6,29
Perímetro_cefálico	2 PMT	48	28,56	6,45
	3 CN	21	33,33	2,97
	4 NEURO	26	34,50	2,45
	Total	95	31,24	5,64
Idade_gestacional_no_pa rto	2 PMT	84	33,20	3,32
	3 CN	34	40,26	2,75
	4 NEURO	41	40,83	1,98
	Total	159	36,68	4,69
Apgar_1	2 PMT	64	6,41	2,22
	3 CN	31	8,19	1,27
	4 NEURO	31	8,26	1,29
	Total	126	7,30	2,02
Apgar_5	2 PMT	64	8,08	1,31
	3 CN	31	8,94	,62
	4 NEURO	31	9,06	1,09
	Total	126	8,53	1,21
Dias_internação	2 PMT	60	56,00	41,75
	3 CN	14	16,86	18,87
	4 NEURO	12	14,25	15,19
	Total	86	43,80	40,53
Idade_materna	2 PMT	55	27,65	7,71
	3 CN	13	23,76	6,97
	4 NEURO	12	24,41	5,85
	Total	80	26,53	7,46

		Z	Sig.
Peso_ao_nascimento	Entre Grupos	139,18	,000
Comprimento_ao_nascimento	Entre Grupos	61,96	,000
Perímetro_cefálico	Entre Grupos	14,34	,000
Idade_gestacional_no_parto	Entre Grupos	126,79	,000
Apgar_1	Entre Grupos	15,64	,000
Apgar_5	Entre Grupos	10,62	,000
Dias_internação	Entre Grupos	11,15	,000
Idade_materna	Entre Grupos	2,04	,13
	Nos grupos		
	Total		

GRUPOS: 2: PMT (prematurados); 3: CN (alterações congênitas); 4: NEURO (doenças neurodesenvolvimentais).

A média de estatura das crianças com distúrbios do neurodesenvolvimento foi de 48 cm, 45 cm de comprimento nas crianças com alterações congênitas e 37,9 cm de comprimento nos prematuros, mostrando diferenças significativas entre os grupos, ($p < 0,0001$) (Tabela 2). O perímetro cefálico de nascimento nos prematuros foi de 28 cm, 33 cm no grupo de crianças com alterações congênitas e 34,5 cm no grupo de deficiências do neurodesenvolvimento. A idade gestacional (IG) média encontrada em nossa amostra de prematuros foi de 33,2 semanas. A idade gestacional média das crianças com alterações congênitas e alterações do neurodesenvolvimento foi de 40 semanas (Tabela 2).

A média do escore de Apgar no primeiro minuto foi de 6 no grupo de prematuros e 8 nos outros grupos, ($p < 0,001$) O escore de Apgar no quinto minuto variou de 7 a 9 nos quatro grupos ($p < 0,001$) (Tabela 2).

A média de internação hospitalar foi de 56 dias no grupo dos prematuros, 17 nas crianças portadoras de alterações congênicas e 14 nas crianças com deficiências do neurodesenvolvimento. A hospitalização em UTI aconteceu em 98,4% dos prematuros, 73% das crianças com alterações congênicas e 50% nas crianças com deficiências do neurodesenvolvimento ($p < 0,001$) (Tabela 3).

Tabela 3. Comparações de variáveis categóricas entre grupos = Ocorrência de Internação em UTI

			Grupo			
			2 PMT	3 CN	4 NEURO	Total
Internação_UTI_neonatal	sim	Contagem	60	19	13	92
		% em Internação_UTI_neonatal	65,2%	20,7%	14,1%	100,0%
		% em Grupo	98,4%	73,1%	50,0%	81,4%
	não	Contagem	1	7	13	21
		% em Internação_UTI_neonatal	4,8%	33,3%	61,9%	100,0%
		% em Grupo	1,6%	26,9%	50,0%	18,6%
Total	Contagem		61	26	26	113
	% em Internação_UTI_neonatal		54,0%	23,0%	23,0%	100,0%
	% em Grupo		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Média de dias em UTI neonatal			2 PMT	3 CN	4 NEURO	
			56 dias	17 dias	14 dias	

Testes qui-quadrado

		Valor	gl	Significância Assintótica (Bilateral)
Qui-quadrado Pearson	de	29,731 ^a	2	,000

GRUPOS: 2: PMT (prematuros); 3:CN (alterações congênicas); 4: NEURO (doenças neurodesenvolvimentais).

Quando avaliado o tipo de parto, a percentagem de partos cesáreos foi superior no grupo dos prematuros (60,6%), com percentagens semelhantes nos outros grupos, 46,9% no grupo de pacientes com alterações congênicas e 47,1% no grupo de pacientes com alterações do neurodesenvolvimento ($p = ,291$) (Tabela 4).

Tabela 4. Comparações de variáveis categóricas entre grupos = Tipo de parto

			Grupo			
			2 PMT	3 CN	4 NEURO	Total
Tipo_de_parto	vaginal	Contagem	26	17	18	61
		% em Tipo_de_parto	42,6%	27,9%	29,5%	100,0%
		% em Grupo	39,4%	53,1%	52,9%	46,2%
	cesário	Contagem	40	15	16	71
		% em Tipo_de_parto	56,3%	21,1%	22,5%	100,0%
		% em Grupo	60,6%	46,9%	47,1%	53,8%
	Total	Contagem	66	32	34	132
		% em Tipo_de_parto	50,0%	24,2%	25,8%	100,0%
		% em Grupo	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Testes qui-quadrado

		Valor	gl	Significância Assintótica (Bilateral)
Qui-quadrado Pearson	de	2,469 ^a	2	,291

GRUPOS: 2: PMT (prematuros); 3:CN (alterações congênicas); 4: NEURO (doenças neurodesenvolvimentais).

Um número expressivo de crianças apresentava apenas um cuidador (cuidado monoparental). A percentagem de cuidado monoparental encontrada nos grupos foi de 12% dos prematuros, perto de 20% nos grupos de crianças com alterações congênicas e do neurodesenvolvimento.

A presença de comorbidades associadas também foi avaliada e apresentou um número bastante expressivo. Cerca de 97% dos prematuros apresentaram comorbidades associadas, assim como 65% das crianças portadoras de alterações congênicas e 56% das crianças com transtornos neurodesenvolvimentais. A média de idade materna no momento do parto foi semelhante em todos os grupos, sendo 23,8 anos no grupo de doenças

congênitas, 24,4 anos no grupo de doenças neurodesenvolvimentais e 27,7 anos no grupo dos prematuros ($p = 0,136$).

DISCUSSÃO

Os resultados encontrados na pesquisa possibilitam que novas comparações sejam realizadas, a fim de entender a população estudada dentro do contexto brasileiro e mundial. Logo, a partir dos dados evidenciados, podemos comparar nossos achados com outros estudos já realizados ao redor do mundo.

A amostra de crianças com deficiência corresponde a 13,9% de todas as crianças atendidas em ambulatório de um hospital terciário no sul do Brasil, que é muito superior ao número de crianças com deficiência encontrado no último Censo Brasileiro do IBGE, de 2022, que foi de 7,3%.^{4,10} Acredita-se que nossos dados ainda são subestimados frente ao número de pacientes que se encontram sem dados registrados em prontuário. A perda de dados de crianças com deficiências foi de 25%. Acredita-se que o principal fator para a falta de registro foi a ausência de um protocolo básico e único de atendimento.

Quanto à taxa de prematuros no Brasil, de acordo com a Sociedade Brasileira de Pediatria, a prevalência de prematuridade no país é de 11,5%, menos da metade do número encontrado entre as crianças atendidas na pediatria em um serviço ambulatorial terciário deste estudo (34%). Essa diferença de prevalência se deve provavelmente por se tratar de um hospital terciário referência para atendimento de prematuros onde foi realizado um acompanhamento pós-natal dos RN atendidos no hospital.¹¹

No cenário latino-americano, em uma metanálise realizada por Blencowe H. et al.,¹² a incidência de prematuridade foi de 8,4% e 9,2% para o Brasil, sendo a maioria dos prematuros com idade gestacional acima de 32 semanas. O mesmo estudo nos mostra que 55% desses prematuros são do sexo masculino. Estes últimos dados de idade gestacional e distribuição por sexo são semelhantes aos achados no nosso estudo, que mostrou uma média de idade gestacional de 33 semanas entre os prematuros, sendo 46% do sexo masculino.

De acordo com Queiroz et al.,¹³ o peso médio dos prematuros brasileiros com 33 semanas de idade gestacional foi de 1.929 g, sendo classificados como baixo peso ao nascimento (BPN), um peso maior quando comparado ao peso médio encontrado em nossa amostra de pacientes, que foi de 1.409 g, classificados como muito baixo peso ao nascer.

Oliveira et al.,¹⁴ em um estudo realizado em Porto Alegre-RS, Brasil (mesmo município da coleta de dados do presente estudo), o baixo peso ao nascer é quatro vezes mais comum naquelas crianças que nascem antes das 37 semanas de gestação, forte correlação também evidenciada neste estudo. O peso médio de nascimento no estudo de Porto Alegre foi de 1.478g e a idade gestacional média, 30 semanas. Nesse mesmo estudo, não houve diferença na distribuição por sexo no nascimento prematuro.

Em estudo realizado em São Paulo,¹⁵ os recém-nascidos prematuros internados na UTI apresentavam idade gestacional média de 30 semanas, um pouco menor quando comparado ao nosso estudo. A idade materna média foi de 25,7 anos, e o sexo masculino, em 51,8% dos prematuros.

Quanto aos índices de APGAR, Queiroz et al.¹³ mostraram que a média encontrada no primeiro minuto em prematuros foi de 6, valor semelhante ao encontrado em nosso estudo. Kawasaki et al.,¹⁶ estudando prematuros entre 29-32 semanas, encontraram um escore de APGAR abaixo de 4 no primeiro minuto, valor bem abaixo da média encontrada em nosso estudo, o que se deve provavelmente ao grau extremo de prematuridade da amostra selecionada para o estudo.

No estudo de Oliveira et al.,¹⁵ o escore de APGAR encontrado em prematuros foi acima de 7 no quinto minuto de vida (95,5% dos prematuros). Valores semelhantes foram encontrados em 99,3% dos recém-nascidos a termo. O mesmo estudo mostra maior taxa de prematuridade entre as faixas etárias maternas extremas abaixo de 19 anos e acima dos 35 anos de idade, assim como naquelas com pré-natal inadequado e gestação gemelar. Além disso, o parto cesáreo (61,7%) e a indução do parto (25,4%) foram fatores significativos para a incidência de partos prematuros, sendo a cesariana capaz de aumentar em 15 vezes o risco de prematuridade. A porcentagem de parto cesáreo nos prematuros encontrada no estudo anterior é semelhante aos nossos achados (60,6%), corroborando o alto índice de cesarianas na capital Sul Rio-Grandense e sua forte correlação com a prematuridade.

Em relação aos índices de prevalência de deficiências congênicas, Thompson et al.¹⁷ relatam índices de 3 a 5% dos nascidos vivos na população mundial. No Brasil, a prevalência de defeitos congênicos é semelhante àquela encontrada em âmbito mundial, de 6%. Contudo, nosso estudo mostra uma prevalência de 20,7%. Esse resultado também pode ser explicado por ser realizado em um centro terciário de atendimento infantil e/ou pela baixa notificação dos casos na população brasileira.

Kawasaki et al.¹⁶ encontraram maior prevalência de doenças congênicas em recém-nascidos prematuros, com idade gestacional entre 29-32 semanas. Entre os prematuros, 97% apresentavam comorbidades associadas, sendo 65% com alterações congênicas e 56% das crianças com transtornos neurodesenvolvimentais. Nosso estudo corrobora os dados apresentados acima, sendo 97% dos nossos prematuros com comorbidades associadas, 65% deles com alterações congênicas e 56% portadores de transtornos do neurodesenvolvimento.

No contexto dos cuidados parentais, Kadosaki et al.¹⁸ encontraram ausência da figura paterna na criação dos filhos em 32% em crianças com distúrbios do neurodesenvolvimento na Amazônia, mostrando também pais separados na dinâmica familiar em 41% das famílias. Esses dados são altos, assim como são altos os dados de cuidados monoparentais encontrados em 20% das crianças com distúrbios do neurodesenvolvimento em nosso estudo.

De acordo com a literatura mundial e brasileira, existe forte associação entre alterações do neurodesenvolvimento na infância e baixo peso ao nascer.¹⁹⁻²³ Nossos dados mostraram situações bastante diferentes, ou seja, as crianças com alterações do neurodesenvolvimento infantil apresentaram um peso médio de 3.195 g. Essa diferença dos achados provavelmente pode ser explicada pela não separação dos dados dos estudos em relação a idade gestacional e prematuridade. Nosso estudo separa os prematuros das crianças com alterações do neurodesenvolvimento, encontrando resultados diversos que podem ser futuramente estudados para serem mais bem compreendidos.

Cita-se como limitação metodológica do presente estudo a ausência de dados essenciais dos prontuários, como medidas de antropometria completos, perfil socioambiental e redes de apoio. Essa mesma limitação também é evidente em outros estudos sobre crianças com deficiências no Brasil.¹⁷

A dificuldade no monitoramento populacional de crianças com deficiência pode ser explicada, também, pela falta de um protocolo comum de atendimento clínico e pela falta de treinamento dos profissionais da saúde na assistência à criança com deficiência.

CONCLUSÃO

Ainda são escassos os estudos que descrevem o perfil de crianças com deficiências na primeira infância, principalmente nos três primeiros anos de vida no Brasil. Mais estudos precisam ser realizados para elucidarmos as características clínicas e socioambientais dessas crianças.

Este estudo permitiu elucidar um pouco sobre a deficiência nos primeiros três anos de vida e a importância de se criar políticas públicas para essa parcela da população, que parece ser prevalente. Ficou evidente a falta de um protocolo de atendimento para essas crianças, pois muitos dados estão incompletos e inadequadamente preenchidos.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. World report on disability. Geneva: WHO; 2011.
2. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva: WHO; 2001.
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Brasileiro de 2019 [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2019 [citado 2025 set 7]. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101964_informativo.pdf
4. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Adolescência. Inclusão de crianças e adolescentes com deficiência: manual de orientação [Internet]. São Paulo: SBP; 2017 [citado 2025 set 7]. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/orientacao-deficiencia.pdf
5. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Acessibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção à saúde. Rev Bras Enferm. 2019;72(Suppl 3):71-7. doi:10.1590/0034-7167-2018-0672.
6. Rozek M, Martins GDF. Bebês com deficiência no Brasil: um olhar a partir dos programas governamentais e pesquisas nacionais. Educ (Porto Alegre). 2020;43(1):1-17. doi:10.15448/1981-2582.2020.1.35435.
7. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Situação mundial da infância 2013: crianças com deficiência [Internet]. Brasília: UNICEF; 2013 [citado 2025 set 7]. Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013ResumoExecutivo.pdf
8. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência [Internet]. Brasília: Presidência da República; 2015 [citado 2025 set 7]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
9. United Nations Children's Fund (UNICEF). Child disability: overview [Internet]. New York: UNICEF; c2025 [cited 2025 Sep 7]. Disponível em: <https://data.unicef.org/topic/child-disability/overview/>
10. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo demográfico 2010 [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2010 [citado 2017 fev 20]. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/>
11. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Neonatologia. Monitoramento do crescimento de RN pré-termos [Internet]. São Paulo: SBP; 2017 [citado 2025 set 7]. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Neonatologia-Monitoramento-do-cresc-do-RN-pt-270117.pdf
12. Blencowe H, Cousens S, Oestergaard MZ, Chou D, Moller AB, Narwal R, et al. National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. Lancet. 2012;379(9832):2162-72. doi:10.1016/S0140-6736(12)60820-4. PMID:22682464.
13. Queiroz MN, Gomes TGACB, Moreira ACG. Idade gestacional, índice de Apgar e peso ao nascer no desfecho de recém-nascidos prematuros. Comun Ciênc Saúde. 2019;29(4):26-33. doi:10.51723/ccs.v29i04.294.

14. Oliveira CS, et al. Perfil de recém-nascidos pré-termo internados na unidade de terapia intensiva de hospital de alta complexidade. *ABCS Health Sci.* 2015;40(1):17-22.
15. Oliveira LL, Gonçalves A. Fatores maternos e neonatais relacionados à prematuridade. *Rev Esc Enferm USP.* 2016;50(3):400-2. doi:10.1590/S0080-623420160000400002.
16. Kawasaki H, Yamada T, Takahashi Y, Nakayama T, Wada T, Kosugi S, et al. Epidemiology of birth defects in very low birth weight infants in Japan. *J Pediatr.* 2020;226:106-11.e10. doi:10.1016/j.jpeds.2020.07.012. PMID:32634406.
17. Nussbaum RL, McInnes RR, Willard HF. Thompson and Thompson genetics in medicine. 8th ed. Philadelphia: Elsevier; 2015.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Anomalias congênitas no Brasil, 2010 a 2019: análise de um grupo prioritário para a vigilância ao nascimento. *Bol Epidemiol.* 2021;52:1-15.
19. De Vries NK, Erwich JJ, Bos AF. General movements in the first fourteen days of life in extremely low birth weight infants. *Early Hum Dev.* 2008;84(12):763-8. doi:10.1016/j.earlhumdev.2008.05.002.
20. Neubauer AP, Voss W, Kattner E. Outcome of extremely low birth weight survivors at school age: the influence of perinatal parameters on neurodevelopment. *Eur J Pediatr.* 2008;167(1):87-95. doi:10.1007/s00431-007-0456-7.
21. Gortner L, van Husen M, Thyen U, Gembruch U, Friedrich HJ, Landmann E. Outcome in preterm small for gestational age infants compared to appropriate for gestational age preterms at the age of 2 years: a prospective study. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2003;110 Suppl 1:S93-7. doi:10.1016/S0301-2115(03)00169-0.
22. Vohr BR, Wright LL, Dusick AM, Mele L, Verter J, Steichen JJ, et al. Neurodevelopmental and functional outcomes of extremely low birth weight infants in the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, 1993–1994. *Pediatrics.* 2000;105(6):1216-26. doi:10.1542/peds.105.6.1216.
23. Bhutta AT, Cleves MA, Casey PH, Cradock MM, Anand KJS. Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta-analysis. *JAMA.* 2002;288(6):728-37. doi:10.1001/jama.288.6.728.