

O ACESSO DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL AOS RECURSOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA NA PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES

THE ASSISTIVE TECHNOLOGY DEVICES ACCESS FOR CHILD WITH CEREBRAL PALSY BY PERCEPTION OF THEIR CAREGIVERS

Joyce Nunes CRIPPA¹

Adriana Garcia GONÇALVES²

Patrícia Carla de Souza Della BARBA³

Gerusa Ferreira LOURENÇO⁴

RESUMO: recursos de tecnologia assistiva têm sido incentivados de modo a ampliar as capacidades funcionais de crianças e jovens com Paralisia Cerebral em seus diversos contextos de vida. O objetivo desse estudo foi descrever o acesso das crianças com Paralisia Cerebral aos recursos de tecnologia assistiva na percepção de seus cuidadores. Para coleta de dados foram aplicados os seguintes instrumentos: Catálogo de Avaliação do nível de independência de crianças; Protocolo de Triagem do Comportamento Motor (TriCoM) e um Roteiro de Entrevista elaborado especificamente para este estudo. Os resultados indicaram que todas as crianças participantes do estudo utilizavam entre um e quatro recursos de tecnologia assistiva, identificados por seus pais/cuidadores, com predomínio no uso de órteses e cadeiras de rodas.

PALAVRAS-CHAVE: Tecnologia Assistiva. Paralisia Cerebral. Cuidadores.

ABSTRACT: the use of Assistive Technology resources has been encouraged aiming to increase the functional capacities of children and young adults with cerebral palsy over all the contexts of their lives. The objective of this study was to describe the access of children with cerebral palsy to the resources of Assistive Technology in their caregivers perception. The data were collected using three different instruments: Evaluation Catalog of Children Independence Level; Screening Protocol of Motor Behavior and an Interview Guide prepared for the study. The results point that all the children participants of the study used between one and four resources of Assistive Technology identified by the parents/ caregivers with predominance in the use of orthoses and wheelchairs.

Keywords: Assistive Technology. Cerebral Palsy. Caregivers.

INTRODUÇÃO

No mundo, 15,6% da população tem alguma deficiência e 5,1% dessas pessoas são crianças. Em 2005, o Fundo das Nações Unidas para a Infância – UNICEF, estimou que existe cerca de 150 milhões de pessoas com menos de 18 anos com algum tipo de deficiência (OMS, 2012).

¹ Graduada em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP, Brasil. Contato: joycecrippa@gmail.com

² Doutora em Educação pela Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Marília, SP; Docente do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP, Brasil. Contato: adrigarcia33@yahoo.com.br

³ Doutora em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP; Docente do Departamento de Terapia Ocupacional e do Programa de Pós-graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP, Brasil. Contato: patriciadellabarba@yahoo.com.br

⁴ Doutora em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP; Docente do Departamento de Terapia Ocupacional e do Programa de Pós-graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP, Brasil. Contato: gerusalourenco@gmail.com

O Estatuto da Pessoa com Deficiência diz que:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem 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 (BRASIL, 2015, p.2).

O mesmo estatuto, aprovado em 2015, garante “à pessoa com deficiência acesso a produtos, recursos, estratégias, práticas, processos, métodos e serviços de tecnologia assistiva que maximizem sua autonomia, mobilidade pessoal e qualidade de vida” (BRASIL, 2015, p. 15) em seus múltiplos contextos de vida: domicílio, escola, trabalho, espaços de lazer, comunidade, entre outros.

Oliveira, Garroti e Sá (2008) definem que a Tecnologia Assistiva (TA) auxilia as crianças com paralisia cerebral em seu desenvolvimento, pois:

Crianças com paralisia cerebral podem apresentar acentuado comprometimento motor, comprometendo a interação com seu meio. Dessa forma, a Tecnologia Assistiva é fundamental na facilitação do desenvolvimento dessas crianças, pois, por meio dos recursos tecnológicos a criança terá a possibilidade de vivenciar o mundo que a cerca, minimizando os efeitos das barreiras motoras, interagindo e construindo conhecimentos e habilidades, favorecendo sua inclusão social e melhorando sua qualidade de vida (p. 257).

A área de TA é composta pela expertise de alguns profissionais auxiliando e envolvendo os usuários e seus familiares. Dentre esses profissionais temos os engenheiros, educadores, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, enfermeiras, assistentes sociais, protéticos, especialistas em audição, entre outros (PELOSI, 2005; PELOSI, NUNES, 2009).

A Rede de Cuidados à pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2012) indica que os Centros Especializados em Reabilitação (CER) forneçam os equipamentos de TA: “O CER é um ponto de atenção ambulatorial especializada em reabilitação que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de TA, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde no território” (BRASIL, 2012, p.7).

Dentre os profissionais do CER, a ação do terapeuta ocupacional pode estabelecer de maneira efetiva programas de tratamento visando às atividades do dia a dia, proporcionando o fazer satisfatório, dentre eles com a implementação dos recursos de tecnologia assistiva (ZERBINATO; MAKITA; ZERLOTI, 2003).

De Paula e Baleotti (2011) realizaram um estudo realizado em uma escola municipal do interior paulista e identificaram que o terapeuta ocupacional, junto com o professor da sala regular, identificou quais as necessidades de adaptações para que um aluno com disfunção física pudesse estar incluído na escola. As orientações e adaptações do terapeuta ocupacional foram de grande relevância, auxiliando a professora na inclusão e aprendizagem do aluno.

Um projeto de extensão da Universidade Federal de São Carlos, desenvolvido por Plotegher, Emmel e Cruz (2013) nas escolas municipais de educação da cidade de São Carlos, SP mostrou a necessidade de mais ações entre terapeuta ocupacional e professor. Os autores concluíram que a parceria colaborativa entre terapeutas ocupacionais junto às escolas é de extre-

ma importância para o processo de inclusão dos alunos, uma vez que os recursos de tecnologia assistiva favorecem a participação escolar, diminuindo barreiras e aumentando potencialidades.

Rocha e Deliberato (2012) concluíram que para confeccionar e prescrever um recurso de tecnologia assistiva para crianças com deficiência que frequentam a escola, é necessário parceria envolvendo o professor, aluno e o terapeuta ocupacional.

No entanto, no cotidiano da criança com paralisia cerebral parece haver uma dificuldade no acesso aos recursos de tecnologia assistiva. O Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva – CNRTA traz que nos últimos dez anos o acesso aos recursos tem sido um grande desafio, devido às más prescrições, uso inadequado, custo alto e a falta de treino, questões inerentes ao processo de implementação (ZULIAN; FONSECA, 2013).

Na literatura ainda encontra-se que a falta de recursos financeiros para adquirir o que é necessário para os filhos faz com que aumente a sobrecarga e conflitos internos familiares e faz com que os pais coloquem as necessidades da criança em primeiro plano, abrindo mãos de suas próprias necessidades e fazendo o esforço necessário para conseguir o ideal (BALTOR; DUPAS, 2013).

Nessa direção, a questão de estudo que se coloca é como as crianças com paralisia cerebral tem acessado recursos de TA. Algumas hipóteses foram levantadas como a aquisição dos recursos de Tecnologia Assistiva não é acessível a todos de maneira igualitária via políticas públicas, indicando que talvez os municípios não tenham instituído uma Rede de Cuidados à pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde; que a condição socioeconômica e nível de instrução dos pais/cuidadores também pode influenciar em como o recurso é adquirido para seu filho. Desta forma, o presente trabalho teve por objetivo descrever o acesso da criança com Paralisia Cerebral aos recursos de tecnologia assistiva, a partir do relato de seus pais e/ou cuidadores.

ASPECTOS METODOLÓGICOS

Essa pesquisa se caracteriza como descritiva de cunho qualitativo (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO 2006). O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa. Foi também autorizado pelas instituições convidadas para o processo de recrutamento dos participantes para o seu início. O processo de recrutamento ocorreu por meio da indicação por profissionais que acompanham as crianças alvo do estudo nas instituições. As famílias que aceitaram participar da pesquisa receberam um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE explicando quais os objetivos da pesquisa, como ocorreria a coleta, quais benefícios e prejuízos de participar.

Os dados foram coletados em um município do interior paulista pertencente ao 3º Departamento Regional de Saúde (DSR III) do estado de São Paulo, com 238.950 habitantes. O DSR III contém três centros de reabilitação (CARO, et al, 2014), mas nenhum deles pertencente a cidade participante da pesquisa.

Foram participantes do estudo nove pais ou cuidadores de crianças com paralisia cerebral entre quatro e oito anos usuárias de recursos de tecnologia assistiva. Os participantes adultos foram identificados como P (de 1 a 9) e as crianças correspondentes como C (1 a 9). O Quadro 1 apresenta as características dos participantes do estudo.

Quadro 1 - Características dos participantes

<i>Sujeito</i>	<i>Idade</i>	<i>Sexo</i>	<i>Profissão</i>	<i>Relação com a criança</i>	<i>Grau de Instrução</i>	<i>Condição Socioeconômica¹</i>
P1	32	F	Do lar/ cuidadora	Mãe	Médio Completo	B2
P2	30	F	Do lar	Mãe	Médio Completo	B2
P3	24	F	Atendente	Irmã	Médio Completo	C1
P4	56	F	Cuidadora	Avó	1º ciclo do Ensino Fundamental completo	C1
P5	38	M	Metalúrgico	Pai	Médio Completo	C1
P6	36	F	Do lar	Mãe	Superior Completo	A2
P7	39	F	Técnica em Segurança do Trabalho / Do lar	Mãe	Médio Completo	B2
P8	47	F	Do lar / Cuidadora	Avó	1º ciclo do Ensino Fundamental completo	C2
P9	36	F	Desempregada	Mãe	Superior Completo	B2

Fonte: Elaboração Própria.

Dos nove sujeitos analisados, oito foram mulheres e um homem, com média de idade de 36,4 anos. Para a coleta de dados, os instrumentos foram aplicados nos locais indicados pelos participantes, sendo em seu domicílio, na escola de educação especial e na universidade que tem uma das clínicas escolas. Para alcançar os objetivos delineados, os instrumentos de coleta de dados utilizados foram:

- a) Catálogo de Avaliação do nível de independência de crianças de quatro a oito anos nas Atividades de Vida Diária (MATSUKURA; MARTURANO, 2001) – Esse instrumento avalia o nível de independência das crianças de quatro a oito anos em suas Atividades de Vida Diária (AVD) por meio da classificação em níveis da funcionalidade, capacidade da criança em realizar a atividade. Cada faixa de idade é dividida em quatro atividades que são realizadas de maneira recorrente: alimentação, higiene, vestuário e comunicação. Para cada item, a ação da criança deve ser classificada em: 1- realiza sem ajuda verbal ou ajuda física; 2 – realiza com ajuda verbal; 3 - realiza com demonstração; 4 - realiza com ajuda física; 5 – não realiza¹⁶.
- b) Protocolo de Triagem do Comportamento Motor (TriCoM) (SILVA, PFEIFER, 2007) – O TriCoM tem como objetivo classificar, por meio do depoimento dos pais e/ou cuidadores, a criança com Paralisia Cerebral conforme suas habilidades motoras relacionando o resultado com o GMFCS – Gross Motor Function Classification Sys-

tem for Cerebral Palsy. O TriCoM é composto por cinco categorias: sentar, posição ortostática, locomoção, subir escadas e correr e pular. Cada categoria é composta por um ou duas perguntas que devem ser classificadas conforme o grau de assistência que a criança necessita na realização da função. O resultado obtido no TriCoM é inversamente proporcional ao GMFCS.

- c) Roteiro de entrevista – o roteiro de entrevista elaborado para essa pesquisa teve como meta buscar informações sobre quais tipos de recursos a criança utiliza e como ocorreu o processo de acesso a esse material/equipamento.

Após a seleção dos participantes os instrumentos selecionados para o estudo foram aplicados no local mais conveniente aos participantes: suas residências, Universidade ou Local pelo qual a criança é atendida. Os dados provenientes da aplicação dos instrumentos TriCoM e Catálogo de Avaliação do Nível de Independência de crianças de 4 a 8 anos nas Atividades de Vida Diária foram registrados por escrito em seus formulários próprios e analisados conforme as instruções vindas junto com o instrumento. As entrevistas foram gravadas em áudio, posteriormente transcritas e analisadas por conteúdo (BARDIN, 1997). Assim, foi possível estabelecer quatro categorias de análise: Recursos de Tecnologia Assistiva - uso e prescrição; Aquisição dos recursos prescritos; Acompanhamento do recurso pós-aquisição e Dificuldades encontradas no processo de aquisição dos recursos.

RESULTADOS

Por meio da análise dos instrumentos Catálogo de Avaliação do Nível de Independência e o TriCoM foi possível caracterizar as crianças usuárias de recursos de Tecnologia Assistiva

Quadro 2 - Resultados dos instrumentos aplicados para caracterização e nível funcional da criança.

<i>Criança</i>	<i>Idade</i>	<i>Sexo</i>	<i>TriCoM</i>	<i>Nível de independência</i>
1	8	M	III	Semi-Independente
2	5	F	II	Semi-Independente
3	5	M	III	Semi-Independente
4	7	M	IV	Dependente
5	7	M	V	Dependente
6	8	M	IV	Semi-Independente
7	5	M	III	Semi-Independente
8	4	M	V	Dependente
9	3	M	II	Semi-Independente

Fonte: Elaboração Própria.

Quanto à inserção das crianças com paralisia cerebral na escola, dos nove entrevistados, oito afirmaram que a criança frequentava a escola (exceção de C5, apesar de possuir 7

anos), sendo que cinco delas estavam inseridas na Rede Regular de Ensino. Dentre estas oito, duas crianças (C2 e C3) estavam matriculadas tanto nos anos iniciais do ensino fundamental como também na escola especial, como atendimento suplementar à educação. Ainda, destaca-se que duas outras crianças (C4 e C8) eram alunos exclusivos da Rede Especial. Essas informações indicam que, a maioria das crianças envolvidas indiretamente no estudo estava matriculada no sistema educacional existente no município, tendo seu direito à educação garantido, num espaço no qual há, também, o incentivo para o uso de recursos de tecnologia assistiva.

Especificamente quanto aos atendimentos por profissionais da reabilitação, 8 crianças são atendidas por terapeutas ocupacionais e/ou fisioterapeutas nas clínicas escola ofertadas pelas universidades do município e/ou na escola de educação especial da cidade (C5). Apenas P7 relatou atendimentos de fonoaudiologia via convênio privado. As crianças C1 e C9 também realizam atendimentos de hidroterapia e equoterapia de forma privada no município. A criança C2 realizava atendimentos de fisioterapia em uma clínica privada, mas na época da coleta de dados estava com os atendimentos suspensos.

Recursos de Tecnologia Assistiva – uso e prescrição

Quanto aos dados referentes aos recursos de tecnologia assistiva, todos os participantes relataram que a criança com Paralisia Cerebral pela qual eram responsáveis fazia uso de algum recurso de tecnologia assistiva, numa média de dois recursos por criança, num total de 20 recursos, como explicitado no quadro 3 a seguir.

Quadro 3 - Uso dos recursos de Tecnologia Assistiva por criança.

<i>Criança</i>	<i>Órteses</i>	<i>Cadeira de rodas</i>	<i>Andador</i>	<i>Cadeira/banheira adaptada para banho</i>	<i>Barras de apoio para auxílio no banho</i>
1	x	x			x
2	x				
3			x		
4	x	x	x	x	
5	x	x			
6	x	x			
7	x				
8	x	x		x	
9	x		x		x

Fonte: Elaboração Própria.

O recurso de Tecnologia Assistiva que mais foi citado pelos participantes foi a órtese, sendo utilizada por oito crianças (exceção de C3), seguida pela cadeira de rodas que era utilizada por cinco das crianças (C1, C4, C5, C6 e C8). O andador foi indicado por três participantes (P3, P4 e P9). A cadeira/banheira adaptada para banho e barras de apoio para auxílio no banho também apareceram e eram utilizadas por duas crianças cada (C4, C8, C1 e C9 respectivamente).

Em relação à categoria sobre o processo de indicação/prescrição do recurso, é possível observar, no quadro 4, a quantidade e o tipo de recurso prescrito por cada profissional, conforme o relato dos participantes.

Quadro 4 - Profissionais que indicaram o uso dos recursos de tecnologia assistiva às crianças do estudo e o tipo de recurso indicado.

	<i>Médico</i>	<i>Fisioterapeuta</i>	<i>Terapeuta Ocupacional</i>	<i>Profissionais Centro de Reabilitação</i>	<i>Iniciativa Própria</i>
Órtese	C1, C2, C4, C5, C7, C8, C9	C6			
Cadeira de rodas	C5	C4	C1	C8	C1, C6
Andador	C9	C3, C9			C4
Cadeira/Banheira adaptada para banho		C4, C8			
Barra de apoio	C9				C1

Fonte: Elaboração Própria.

Esses dados mostram que diversos profissionais da saúde indicaram os recursos de tecnologia assistiva, com destaque para a prescrição médica e da área da fisioterapia. No caso dos profissionais do Centro de Reabilitação, isso foi mencionado por P8, onde ele não soube indicar com precisão quais profissionais realizaram essa indicação.

Destaca-se o caso da cadeira de rodas da C1 onde ela foi prescrita pelo médico e teve orientação do terapeuta ocupacional para ser adquirida e adaptada. O mesmo com a fala de P9, que o andador da C9 foi prescrito por médico e por fisioterapeuta.

Outro resultado importante é a busca da própria família por recursos de tecnologia assistiva, independente da prescrição como cadeira de rodas por C1 e C6; andador por C4 e barras de apoio para o banho por C1.

Aquisição dos recursos prescritos

Após indicados os recursos, as categorias seguintes permitiram coletar informações sobre o processo de aquisição desses 20 recursos prescritos, como apresentado no Quadro 5.

Quadro 5 – Natureza da aquisição dos recursos de tecnologia assistiva prescritos.

	Comercialmente	Customizado	Assistência Social	Centro de reabilitação	Projeto Universitário	Troca/Doação	Não foi adquirido
Órtese	C1, C2, C4, C5, C6, C7, C8, C9						
Cadeira de rodas	C1, C6		C4	C8		C5	
Andador		C9	C4		C3		
Cadeira de banho/banheira adaptada			C4				C8
Barra	C1, C9						

Fonte: Elaboração Própria

Para adquirir os recursos, cada família se mobilizou de maneiras diferentes para providenciar o que foi instruído ao uso. Dos 20 recursos que foram mencionados, 12 foram custeados pelas próprias famílias.

P5: “Compro e sai do meu bolso mesmo. Na verdade o pessoal de [cidade mencionada] vem aqui. A primeira [...] fiz em [outra cidade mencionada]. Ai depois me indicaram o pessoal de [cidade mencionada] aí, fiz lá.”

P6: “Eu compro. É uma pessoa de [cidade mencionada] que vem, num consultório perto da Santa Casa”

Mesmo sem a indicação prévia do uso, uma das crianças (C4) foi indicada para a aquisição de um andador via um processo de dispensação de OPMs no município. Para tanto, foi recepcionada por um profissional da assistência social e um fisioterapeuta específico. A C3 também adquiriu um andador via um projeto que participou na universidade. E a C9 teve a prescrição do andador feita por médico e por fisioterapeuta, porém ele foi customizado por um familiar.

Acompanhamento do recurso pós-aquisição

A respeito do processo de acompanhamento dos recursos de Tecnologia Assistiva adquiridos pelas famílias, foram mencionados os acompanhamentos feitos pelos médicos (principalmente quanto às órteses) e pelos profissionais das clínicas escolas. Também foi mencionado que a própria família e as crianças vão monitorando o uso dos equipamentos. Esse acompanhamento diz respeito a monitorar se os recursos ainda estão adequados ou não quanto ao tamanho, funcionalidade, conforto e estética.

As órteses ainda possuem um monitoramento realizado pela empresa que a comercializa, o que é denominado de “revisão da órtese”. Os relatos de fala ilustram esse processo de acompanhamento das órteses.

P1: “o médico olha. Só que, por exemplo, agora né, como eu já fiz muitas, eu nem passo mais. Eu vou e faço, se machuca eu ligo pra pessoa ela vai e arruma”

P9: “É eles (empresa) vem uma vez por mês, ver se tá tudo bem, e... Só que eles vem, mas não necessariamente eu vou uma vez por mês, só se tem algum problema com ela, que eu vejo se machuca ou não. E o ortopedista que vê a cada quatro meses. E as meninas da clinica escola também.”

Sobre o acompanhamento do uso das cadeiras de rodas, este também ocorre pela própria família e pelos profissionais que as prescreveram, além dos médicos e fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais que atendem a criança semanalmente, como ilustrado a seguir:

P5: “Ai depois foi passando o tempo ai eu troquei e peguei essa daí.. mas eu levei pro médico ver tudo, ele falou não tá certo é assim. ... A segunda eu já levei pro médico ver em [cidade vizinha mencionada]. Ele falou que tá certo, é isso ai mesmo, que não tem o que mexer.. só se tiver que fazer algum ajuste né, ele vai crescendo, tem que abrir mais aqui (apoio de tronco), o apoio de pé... mas ele falou que tá certo.”

Especificamente quanto ao uso do andador, as crianças só puderam levar os equipamentos para uso externo à clínica, após passarem por um período de treinamento monitorado dos fisioterapeutas que as atendiam:

P3: “Ele usou aqui antes pra depois ir pra casa, ele fez o treino aqui.”

P4: “Fisioterapeuta... ai ela vai ver a altura, o que pode fazer, o que não pode, se ele pode ficar de sapato...”

Já quanto às cadeiras de banho e barras, os participantes não relataram acompanhamento profissional do uso.

Dificuldades encontradas no processo de aquisição dos recursos

Sobre as dificuldades encontradas pelos participantes quanto ao acesso aos recursos de Tecnologia Assistiva, as subcategorias estabelecidas disseram respeito ao tempo de aquisição demandado, ao custo dos equipamentos, aos critérios atuais quanto à dispensação dos recursos via SUS.

Quatro participantes (P4, P5, P6 e P8), relataram que o custo muito alto dificulta o processo de aquisição do recurso de tecnologia assistiva:

P5: “Tem que se virar, tira daqui, põe ali e assim vai. [...] Eu fiquei assustado a hora que eu vi (o preço) né, nessa que comprou a primeira vez pagou mil e pouco. É que eu não tirei do meu bolso né, mas eu ia ter que comprar, se eu não consigo ajuda... ”

P6: “Além de aceitar que ele precisava, eu paguei quase quatro mil na cadeira... foi três seiscentos e pouco... não é fácil.”

Os participantes também indicaram alguns obstáculos quanto à possibilidade de acesso do recurso via SUS ou via município. O tempo para a chegada do recurso pela assistência social do município esteve nas falas:

P5: “Demora um ano uma cadeira e você vai ficar esperando?! Ai a hora que chega a cadeira a criança cresce e você perde a cadeira e ai vai ficar mais um ano esperando[...] Tem que medir e já fazer né.”

P8: “Demorou dois anos pra conseguir pela Assistência social. Eu levei o pedido lá, e eles foram...Foi reunindo as crianças, porque tem que juntar uma quantia pra poder comprar né? Quando reuniu as dez crianças, eles foram e compraram a cadeira. Porque eles fazem uma licitação pra comprar né? Ai eu consegui”.

Além do tempo, os participantes indicaram que os trâmites necessários e os critérios para o processo de dispensação, via recurso público, também atuam como obstáculos, como relatado nos trechos a seguir:

P5: “Cê vai lá, tem que fazer um monte e coisa, um monte de papelada, aquele negocio de rolo, cê sabe como que funciona e demora muito [...] Cê vai na prefeitura é uma burocracia do caramba, se você ganha um tanto, você não pode, se você ganha outro tanto, também não pode, você não sabe o quanto você tem que ganhar pra conseguir as coisas.”

Quando questionados sobre a importância dos recursos de Tecnologia Assistiva, todos os participantes relataram que, tanto para eles, como para as crianças, o recurso é essencial para atividades do dia a dia, pois permite a realização das Atividades de Vida Diária (AVDs) de forma mais independente, bem como a possibilidade de participação em outros contextos como na escola.

P4: “olha pra ele... pra mim né? Ficou bem mais fácil pra cuidar dele né, porque é tudo dependente de colo, pra dar banho, pra sair da cama, pra ir pra cadeira.. então pra mim, bem dizer, foi 80% de melhora... não é 100% porque a vó não aguenta.. então 80% de melhora”

P6: “se eu não tivesse feito a aceitação, estaria mais difícil pra ele, inclusive escola, é, ver as coisas né, porque sempre em colo... Sempre mal acomodado, via crescendo e não tem como fugir... Então eu acho que fez bem.”

P1: “a cadeira a gente quis comprar na hora que ele foi pra escola”

Por fim, todos os participantes tiveram a oportunidade fazer algum comentário, sugestão, crítica, sobre o uso e principalmente a aquisição dos recursos de Tecnologia Assistiva.

Com exceção do participante P3, todos os demais indicaram a necessidade de que os recursos realmente sejam viabilizados enquanto um direito de seu filho/neto com paralisia cerebral, com redução dos custos e também via financiamentos públicos, pois isso permitiria a ampliação do acesso aos recursos.

DISCUSSÃO

Os dados alcançados no estudo permitiram caracterizar o uso dos recursos de Tecnologia Assistiva por crianças com Paralisia Cerebral, conforme a indicação dos pais e cuidadores, indicando como esses recursos foram indicados e adquiridos pelas famílias.

Todas as crianças participantes da pesquisa utilizam, ao menos, um recurso de tecnologia assistiva. Dentre as classificações (BERSCH, 2008), os tipos de recursos utilizados mencionados foram as órteses, auxílios de mobilidade e auxílios para atividades de vida diária, sendo o mais frequente a órtese, em que oito das nove crianças a utilizam.

No estudo de Ostensjo, Carlberg e Vollestad (2005), quanto mais alto o nível do GMFCS, maior o número de recursos utilizados pelas crianças, o que não se confirmou nos dados coletados. Analisando os dados do TriCoM com a quantidade de recursos utilizados pelas crianças, não foi possível encontrar nesse estudo um padrão de que quanto maior o nível de comprometimento motor, maior a quantidade de recursos utilizados, apesar dessa expectativa.

Dentre os recursos relatados pelos participantes, recursos voltados para as atividades escolares, para comunicação e para outras diversas atividades de vida diária, como alimentação, vestuário, higiene bucal, esporte e lazer não foram prescritos e não estavam presentes no dia a dia familiar. Assim, apesar da gama de recursos de tecnologia assistiva disponíveis no mercado e possíveis de serem prescritos às crianças com paralisia cerebral para suas atividades de vida diária, os recursos mencionados pelos participantes foram em sua maioria as órteses e as cadeiras de banho.

Tratando-se do contexto escolar, mesmo que os recursos de Tecnologia Assistiva possam existir, pode haver falta de comunicação e articulação para ampliação do uso dos recursos em demais ambientes.

Apesar de o estudo identificar que os profissionais da saúde são os principais no processo de prescrição dos recursos, o destaque aqui foi para o papel do médico ortopedista na indicação das órteses, com vistas à prevenção de deformidades. A fisioterapia e a terapia ocupacional foram citadas, nos casos de cadeiras e andadores.

Porém, a atuação do terapeuta ocupacional ficou aquém do esperado devendo ter ampliação nos atendimentos no município. Vale ressaltar que o trabalho interdisciplinar é mais favorável para que, com o uso de recursos de Tecnologia Assistiva, a criança com paralisia cerebral tenha maior ganho de autonomia e independência no dia a dia.

No estudo, não foi encontrado parceria entre profissionais de saúde, em especial o terapeuta ocupacional, com as escolas que as crianças frequentam, buscando maior autonomia e independência no cenário escolar. Baleotti e colaboradores (2011) traz que as contribuições do Terapeuta Ocupacional voltadas para a inclusão escolar das crianças com distúrbios neuromotoras são viáveis na perspectiva dos professores, necessitando maiores parcerias entre saúde e educação.

Destaca-se o dado quanto aos próprios familiares buscarem recursos de tecnologia assistiva por conta própria, ressaltando a percepção dos cuidadores do quanto pode ser positivo o uso desse tipo de equipamento pelas crianças corroborando com o estudo de Volpini e colaboradores (2013) quanto à percepção dos pais sobre o uso das cadeiras de rodas pelas crianças com Paralisia Cerebral.

Ainda quanto à prescrição e acompanhamento dos recursos, a presença das clínicas escolas tem um papel importante no município, suprindo principalmente o processo de treinamento do uso desses equipamentos, se constituindo assim com um espaço para a reabilitação município, atendendo crianças de diversos níveis socioeconômicos.

A forma como os recursos foram adquiridos indica que, talvez no município, ainda não haja um sistema de dispensação e acesso aos recursos de Tecnologia Assistiva que contemple a todos os que necessitam por meio de políticas públicas, uma vez que grande parte dos recursos foi custeado pela própria família, independente de sua condição socioeconômica. Portanto, há um silenciamento dos órgãos públicos responsáveis por possibilitar acesso aos recursos de Tecnologia Assistiva à população com deficiência, especialmente para crianças com paralisia cerebral.

O acompanhamento pós-aquisição do recurso é realizado pelos pais e pelas próprias famílias, porém de uma maneira restrita, apenas em caráter de revisão dos equipamentos. Um dos motivos para que isso aconteça parece ser o fato do profissional não planejar o acompanhamento pós-uso quando ele foi prescrito a essas crianças do estudo. Ressalta-se que é necessário que o profissional que indicou o recurso acompanhe o seu uso, para possíveis ajustes e garantia de que ele alcance seus objetivos no dia a dia da criança (COWAN; KHAN, 2005). Outro motivo para o acompanhamento pós-aquisição não acontecer pelos profissionais com indicado nos dados é que a família, acompanhando todos os atendimentos que a criança passa e observando as técnicas realizadas, desenvolve uma maneira de cuidar, facilitando a independência e autonomia em relação ao serviço de saúde. Alguns participantes trouxeram que pela experiência que já tem, não procuram o profissional que indicou o uso para avaliar o recurso depois de pronto (BALTOR; DUPAS, 2013), o que requer atenção de todos os profissionais que acompanham essa criança ao longo de sua vida.

CONCLUSÕES

O presente trabalho possibilitou identificar como tem ocorrido o acesso da criança com Paralisia Cerebral aos recursos de tecnologia assistiva, a partir do relato de seus pais e/ou cuidadores.

Apesar dos recursos de Tecnologia Assistiva serem considerados de extrema importância para o desenvolvimento das crianças com paralisia cerebral e reconhecidos por seus cuidadores, foi baixo o número e restrito o tipo de recursos mencionados, o que indica a necessidade de que mais profissionais da reabilitação, principalmente os da terapia ocupacional sejam formados na área e ampliem a indicação desse tipo de dispositivos às crianças com paralisia cerebral no município.

O custo do recurso ainda é um impeditivo e novas estratégias devem ser estabelecidas em prol da garantia do acesso a essa tecnologia por todas as crianças com deficiência, com vistas a instituir realmente a Rede de Atenção em Saúde à pessoa com Deficiência município. Por fim, acredita-se que os dados aqui reunidos possam contribuir com informações com área de conhecimento em Terapia Ocupacional.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESA DE PESQUISA. *Critério Brasil*, 2014. Disponível em: < <http://www.abep.org/new/>>. Acesso em: 26 set. 2014 .

BALEOTTI, L. R. et al. Percepção de professores sobre a avaliação de habilidades motoras e de processo – versão escolar aplicada aos alunos com deficiência física. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, v. 22, n. 1, p. 1-9, jan.-abr. 2011.

- BALTOR, M. R. R.; DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. v. 21, n. 4, p. 1-8, jul-ago, 2013.
- BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 1997.
- BERSCH, R. *Introdução à Tecnologia*. Centro Especializado em Desenvolvimento Infantil: Porto Alegre: CEDI, 2008.
- BRASIL. . *Lei nº 13.146* de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso: 09 set 2015.
- _____. *Portaria nº 793* de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html> Acesso: 08 out. 2014.
- CARO, C. C.; FARIAS, P. S. P.; BOMBARDA, T. B.; FERRIGNO, I. S.V; PALHARES, M. S. Adispensação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM) no Departamento Regional de Saúde da 3ª Região do Estado de São Paulo. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 22, n. 3, p. 521-529, 2014.
- COWAN, D. M.; KHAN, Y. Assistive Technology for children. *Current Paediatrics*. V. 15, p. 207-212, 2005.
- DE PAULA, A. F. M.; BALEOTTI, L. R.. Inclusão escolar do aluno com deficiência física: contribuições da terapia ocupacional. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, v. 19, n. 1, p. 53-69, 2011.
- MATSUKURA, T. S., MARTURANO, E. M. *Catálogo de Avaliação do Nível de Independência de Crianças de 4 a 8 anos nas Atividades de Vida Diária*. São Carlos: EdUFSCar, 2001.
- OLIVEIRA, A. I. A.; GARROTI, M. F.; SÁ, N. M .C. M. Tecnologia de ensino e tecnologia assistiva no ensino de crianças com paralisia cerebral. *Ciências & Cognição*, v. 13, n. 3, p. 243-262, 2008.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Relatório Mundial sobre a deficiência*. Lexicus Serviços Linguísticos (trad.) São Paulo: SEDPcD, 2012.
- OSTENJO, S.; CALBERG, E. B.; VOLLESTAD, N. K. The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, v. 27, n. 14, p. 849-861, 2005.
- PELOSI, M. B. O papel do Terapeuta Ocupacional na Tecnologia Assistiva. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, v. 13, n. 1, p. 39-45, 2005.
- PELOSI, M. B.; NUNES, L. R. O. P. Formação em serviço de profissionais da saúde na área de Tecnologia Assistiva: o papel do terapeuta ocupacional. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, v. 19. n. 3, p. 435-444, 2009.
- PLOTTEGHER, C. B.; EMMEL, M. L. G.; CRUZ, D. M. Utilização de dispositivos assistidos por alunos com deficiência em escolas públicas. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, São Carlos, v. 21, n. 1, p. 35-42, 2013.
- ROCHA, A. N. D. C.; DELIBERATO, D. Atuação do terapeuta ocupacional no contexto escolar: o uso da tecnologia assistiva para o aluno com paralisia cerebral na educação infantil. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, v. 23, n. 3, p. 263-273, set./dez. 2012.
- SAMPIERI, R. H., COLLADO, C. F., LUCIO, P. B. *Metodologia de Pesquisa*. 3. ed. São Paulo: Mc Graw-Hill, 2006.

SILVA, L. C. R., PFEIFER, L. Elaboração, aplicação e avaliação do Protocolo de Triagem do Comportamento Motor (TriCoM) de crianças de 4 a 6 anos com sequelas de paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, v. 3, n. 7, p. 12-18, 2007.

VOLPINI, M. et al. Mobilidade sobre rodas: a percepção dos pais de crianças com paralisia cerebral. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, São Carlos, v. 21, n. 3, p. 471-478, 2013.

ZERBINATO, L. MAKITA, L. M., ZERLOTI, P. Paralisia Cerebral. In: TEIXEIRA, E., SAURON, F. N., SANTOS, L. S. B., OLIVEIRA, M. C. (Org). *Terapia Ocupacional na Reabilitação Física*. São Paulo: Roca, 2003.

ZULIAN, M. A. R; FONSECA, A. I. Panorama da Tecnologia Assistiva no Brasil a partir do Plano Viver sem Limite e das contribuições do CNRTA. In: IV Fórum de Tecnologia Assistiva e Inclusão Social da Pessoa com Deficiência e VII Simpósio Paraense de Paralisia Cerebral, 2013, Belém-PA. *Anais do IV Fórum de Tecnologia Assistiva e Inclusão Social da Pessoa com Deficiência e VII Simpósio Paraense de Paralisia Cerebral*, 2013.

(FOOTNOTES)

1 Critério Brasil: tem como objetivo de classificar um grupo de pessoas em classes sociais de acordo com os bens que possui e nível de escolaridade. O instrumento é em forma de questionário autoaplicável. Cada item respondido equivale a uma pontuação que ao final é somada e irá determinar a classe social que o sujeito participante se encontra. A partir do uso do Critério Brasil poder-se conhecer a estrutura da econômica da família, qual o nível de instrução dos participantes e possíveis correlações com os demais dados coletados¹⁵. Vale ressaltar que a coleta de dados teve início no segundo semestre de 2014 e que por esse motivo, o Critério Brasil utilizado foi o publicado em 2011. A nova versão foi publicada em Janeiro de 2015.

Recebido em: 27 de setembro de 2017

Aceito em: 06 de novembro de 2017