



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

BRUNNA THAISSA OLIVEIRA MONTEIRO
JOÃO EDIVALDO DA SILVA LOBATO

**A COMPREENSÃO DE CUIDADORES FAMILIARES PERANTE O USO DA
ROUPA BIOGINÉTICA NO TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM
ENCEFALOPATIA CRÔNICA NÃO PROGRESSIVA DA INFÂNCIA**

Belém

2016

BRUNNA THAISSA OLIVEIRA MONTEIRO

JOÃO EDIVALDO DA SILVA LOBATO

**A COMPREENSÃO DE CUIDADORES FAMILIARES PERANTE O USO DA
ROUPA BIOGINÉTICA NO TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM
ENCEFALOPATIA CRÔNICA NÃO PROGRESSIVA DA INFÂNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da
Universidade Federal do Pará como para obtenção
de grau em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Prof^ª. Msc. Adriene Damasceno
Seabra.

Belém

2016

BRUNNA THAISSA OLIVEIRA MONTEIRO

JOÃO EDIVALDO DA SILVA LOBATO

**A COMPREENSÃO DE CUIDADORES FAMILIARES PERANTE O USO DA
ROUPA BIOGINÉTICA NO TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM
ENCEFALOPATIA CRÔNICA NÃO PROGRESSIVA DA INFÂNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da
Universidade Federal do Pará para obtenção de grau
em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Prof^a. Msc. Adriene Damasceno
Seabra.

Data de aprovação: ____ / 10 / 2016

Banca Examinadora:

À todas as crianças com Paralisia Cerebral e suas famílias, por nos ensinarem tanto, todos os dias!

AGRADECIMENTOS

Grata sou a **Deus**, pelo seu infinito amor e cuidado, por ser meu guia em todos os momentos e por me dar forças para chegar ao final dessa jornada.

Agradeço à meus pais, **Odenilce Oliveira** e **Valdivino Monteiro**, pelo carinho, apoio e suporte ofertado ao longo desta trajetória, vocês são responsáveis por todo sucesso obtido e cada degrau avançado em minha vida. Obrigada por estarem sempre comigo durante essa caminhada, me ajudando a construir os alicerces de um futuro que começa agora. A vocês meu mais profundo agradecimento!

Agradeço às minhas irmãs **Brenda Thamara** e **Brenna Thaise**, pelo carinho e apoio. Pelos momentos compartilhados, por me alegrarem nos momentos de tristeza e simplesmente por existirem.

Ao meu namorado, **Samuel Viegas**, pelo amor, carinho, compreensão, cumplicidade, companheirismo e por estar sempre ao meu lado, incentivando e cuidando. Tudo que eu possa escrever é pouco por sua importância em minha vida. Presente de Deus!

Às minhas amigas **Weend Grande**, **Alessandra Santos**, **Ana Paula de Almeida** e **Juliana Marinho**, por torcerem sempre pelo meu sucesso. Pessoas muito especiais que alegam os meus dias, fazem toda a diferença em minha vida!

Aos amigos que adquiri ao longo dessa caminhada, em especial, **Sally Carol**, por ser a pessoa mais sensata do grupo, a única com paciência (risos), pelo companheirismo e pela amizade dedicada. **Pamella Costa**, pelos abraços, fazendo-me sentir querida, por compartilhar aqueles olhares que só nós entendemos e por rir junto comigo de coisas sem sentido. **Estela Jaqueline**, a pessoa mais sorridente que conheço, da gargalhada contagiante, a melhor motorista (nem tanto), sou grata pelos almoços e pelas caronas na motoca. Vocês são o maior presente que Deus colocou em meu caminho durante a faculdade. Agradeço pelos infinitos momentos memoráveis regados de muito companheirismo! Da Faculdade para a vida, adoro vocês!

Agradeço, de forma especial, à minha dupla de TCC, **Edivaldo Lobato**. Desde o início fomos colegas e com o passar dos semestres, posso dizer, que nos tornamos bons amigos. Obrigada pelo convívio, pela compreensão e pelo apoio, nos momentos em que pensei que não daria certo, você acreditou e incentivou-nos a seguir em frente. Agradeço por

fazerem de tudo motivo para risos (até os momentos de desespero). Hoje estamos colhendo, juntos, o fruto do nosso empenho. A caminhada até aqui não seria a mesma sem você, esta vitória é nossa! OBRIGADA!

À minha orientadora Msc. **Adriene Seabra**, pela relevante contribuição nesta monografia e por todo conhecimento compartilhado durante a graduação. A você, minha admiração e meu eterno agradecimento!

Agradeço a todos os **professores** do Curso de Terapia Ocupacional da UFPA, por contribuírem com minha formação acadêmica, os quais terão meu eterno agradecimento!

A todos os **cuidadores familiares** envolvidos neste estudo, que prontamente se disponibilizaram a participar, cooperando de forma singular. Sem vocês esta pesquisa não seria possível. Grata pela colaboração!

À banca avaliadora, pelo inestimável papel nesse Trabalho de Conclusão de Curso, pois através de suas considerações esta pesquisa pôde ser concluída da melhor maneira possível. Obrigada!

E a todos que contribuíram de alguma forma, para a concretização deste momento tão especial, único e inesquecível em minha vida, os meus sinceros agradecimentos.

Brunna Monteiro

AGRADECIMENTOS

“Anseio de ir sempre além / Vontade de nunca parar/ Jamais porto tão sedutor / A ponto de me fazer ancorar.” (O Porto, Pitty)

Agradeço a **Deus**, por sempre ter alimentado as minhas forças para investir nos meus sonhos! Não duvido da sua existência em minha vida!

À minha mãe, **Rosilda Lobato**, a pessoa que mais sabe quão árdua foi a trajetória para eu chegar até aqui! Obrigado pelo cuidado, pela educação, pelas abdições em prol dos seus filhos, pelo apoio de sempre, por nunca ter me deixado desistir, por sempre ter me amparado quando precisei, pelos ensinamentos, pelo amor incondicional, por ser meu anjo e por sonhar junto comigo! Você me ensinou a seguir os bons exemplos. Você é o maior deles! Sim, nós conseguimos! Essa vitória é nossa! Te amo, te amo, te amo.

Ao meu avô, **Aluizio Medeiros** (in memoriam); ao meu pai, **João Luzio** (in memoriam) e a minha tia **Rosanilda** (in memoriam). Sei que vocês estão em um lugar muito especial intercedendo por mim!

Ao meu gêmeo, **Edinaldo Lobato**, por compartilhar momentos tristes e felizes, pelo investimento na minha formação, pela ligação que temos e só nós sabemos. Te amo, mano!

Ao meu irmão mais velho, **Eduardo Lobato**, que juntamente com a minha mãe dividiu a responsabilidade de cuidar de mim.

À minha dupla, **Brunna Monteiro**, pelo seu comprometimento, por nossos incansáveis encontros para conclusão deste trabalho, pelo compartilhamento das nossas histórias de vida e por inúmeras vezes me fazer pronunciar a frase “te acalma!” (risos). Eu sabia que daria tudo certo! Conte comigo sempre!

À minha orientadora, Msc. **Adriene Seabra**, pelos grandiosos ensinamentos durante a graduação, pelos puxões de orelha e por ter aceitado contribuir com esta monografia. A você, minha eterna admiração!

Ao **NEDETA**, pelo trabalho que desenvolve e por ter contribuído tanto na minha formação pessoal e profissional.

Aos professores da **Faculdade de Terapia Ocupacional da UFPA**, pela dedicação, competência e profissionalismo.

Aos colegas de classe da **Primeira Turma de Terapia Ocupacional da UFPA (2011-2016)**, pela pluralidade das experiências vivenciadas!

Aos **pacientes/clientes/usuários** endereçados até a mim que no período da graduação me ensinaram a “ouvir com outros olhos”.

À **Terapia Ocupacional**, profissão essa que me (co) move e me torna ser-no-mundo.

A este quarteto que a UFPA me presenteou: **Brunna, Estela, Pam** (minha gêmea) e **Sally**. Obrigado por toda paciência, pela amizade, por acreditarem em mim, pelos nossos diversos momentos de descontração, por todas as histórias vividas, pelos trabalhos e os lanches compartilhados (risos). Quando estamos juntos tudo é festa!

Aos amigos, **Henrique Daniel, Halana Lima, Felipe Tércio, Fernanda Oliveira e Mayra Tappembeck**, por segurarem a minha mão quando achei que tudo estava perdido. Vocês são incríveis!

Às amigas-irmãs, **Gabi e Nane**, pelos seres iluminados que são, por incentivarem os meus projetos de vida desde o tempo do Ensino Médio. Muito obrigado por tudo, meninas! Amo vocês.

Às amigas de infância, **Rita e Sivirina**, por entenderem a minha ausência e por torcerem pra que tudo desse certo!

À professora Dra. **Ana Irene**, por ter idealizado o recurso (Roupa Biocinética) que motivou esta pesquisa. Além disso, por compartilhar seus conhecimentos nas tardes pelo NEDETA e pelas suas considerações a respeito deste trabalho.

À professora Msc. **Adrine Santos**, pelas sábias sugestões para aprimoramento desta pesquisa!

Aos meus grandes amigos, **Ademir, André Barbosa, André Oliveira, Bruno Gacema, Fernando Brito, Mário Pereira, Rogério Sirayama, Jeronimo Martins, Valber Barbosa, Ruan Leonardo, Antonio Castro, Felipe Allisson, Hérika Santiago, Pryscylla Ramos e Joseane Gomes**, pela energia que emanam, pela incrível conexão que nós temos, por acreditarem em mim e por não me deixarem fraquejar. Amo essa esplendorosa parceria!

Enfim, MUITO OBRIGADO a todas as pessoas que embora não estejam mencionadas aqui contribuíram para a materialização deste sonho!

“Milagres acontecem quando a gente vai à luta!” (Sérgio Vaz)

João Edivaldo

Tudo que existe e vive precisa ser cuidado
para continuar existindo. Uma planta, uma
criança, um idoso, o planeta Terra. Tudo o que
vive precisa ser alimentado. Assim, o cuidado,
a essência da vida humana, precisa ser
continuamente alimentado. O cuidado vive do
amor, da ternura, da carícia e da convivência.”

(Leonardo Boff)

RESUMO

No dinâmico processo saúde-doença, o adoecimento acompanha a humanidade e necessita do cuidado à saúde para que seja estabelecida a condição de saúde e equilíbrio do indivíduo e coletividade. Na maioria das vezes, este cuidado não pode ser auto-realizado e surge o importante papel do cuidador. Assim, os pais de crianças com Paralisia Cerebral (PC) ou Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância (ECNPI) exercem um papel significativo na evolução do filho. Dessa forma, para fornecer subsídios no tratamento de (re) habilitação de crianças com deficiência neuromotora, desenvolveu-se no Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA) um dispositivo denominado Roupas Biocinéticas (RB), que auxilia no tratamento de crianças com desordem neuromotora. Dessa maneira, a pesquisa visou conhecer como sete cuidadores familiares compreendem o uso da Roupas Biocinéticas no tratamento de crianças com PC, atendidas no NEDETA no período de fevereiro a dezembro de 2014/2015. A coleta de dados ocorreu mediante levantamento de informações de questionário socioeconômico do NEDETA e entrevista semiestruturada. A pesquisa apresenta um desenho qualitativo de cunho descritivo. O presente estudo visou responder a seguinte questão-problema: “Como cuidadores familiares compreendem o uso da Roupas Biocinéticas?”. Considerando como questões norteadoras: Quais os conhecimentos de cuidadores familiares sobre esse recurso? Como é o cotidiano desses cuidadores familiares? Quais suas dificuldades? Quais suas expectativas? De que forma cuidadores familiares de crianças com PC lidam com a Roupas Biocinéticas? Quais as mudanças ocorridas após a implementação da Roupas Biocinéticas no processo de reabilitação? O perfil socioeconômico do cuidador interfere no envolvimento do tratamento da criança? Os resultados encontrados mostraram que os cuidadores familiares receberam o treinamento adequado e compreendem o uso da RB no processo de reabilitação. Então, os fatores que influenciaram no tratamento da criança foram suas características individuais, a demora para a troca do protótipo, a carência de recursos financeiros e falta de tempo do cuidador para comparecer aos atendimentos. Portanto, sugere-se aos profissionais em suas práticas clínicas avaliarem tanto as demandas dos usuários da RB quanto o contexto socioeconômico no qual o cuidador está inserido a fim de evitar prejuízos ao tratamento da criança.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral, Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância, Roupas Biocinéticas, Tecnologia Assistiva e Cuidadores Familiares.

ABSTRACT

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Categorias e subcategorias de análise	42
Quadro 2. Observação pelos cuidadores na melhora ou aquisição de novas habilidades	44

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1. Therasuit.....	25
Figura 2. Pediasuit.....	25
Figura 3. Croqui do projeto.....	26
Figura 4. Protótipo 1.....	27
Figura 5. Protótipo 2 com presilhas de metal no formato retangular e utilizando elástico para realizar a tração.....	27
Figura 6. Protótipo 3 com as presilhas da parte superior fixadas mais distante da linha média.....	28
Figura 7. Protótipo 4 com posição das presilhas corrigida, de modo a respeitar a direção das fibras do glúteo máximo.....	28
Figura 8. Protótipo 5 com inserção de velcro nas laterais, possibilitando a abertura em ambos os lados; as presilhas e tiras elásticas não foram alteradas.....	28
Figura 9. Vista frontal do último protótipo, sem presilhas e tiras elásticas associadas ao velcro.....	29
Figura 10. Vista posterior do último protótipo, sem presilhas e tiras elásticas associadas ao velcro.....	29
Figura 11. Vista lateral do último protótipo, sem presilhas e tiras elásticas associadas ao velcro. Observa-se melhora no alinhamento corporal.....	29

LISTA DE SIGLAS

CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
PC	Paralisia Cerebral
ECNE	Encefalopatia Crônica Não Evolutiva
ECNPI	Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância
FNP	Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva
ICS	Instituto de Ciências da Saúde
IS	Integração Sensorial
MCTI	Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação
NEDETA	Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade
RB	Roupa Biocinética
SECIS	Secretaria de Ciência e Tecnologia para Inclusão Social
SNC	Sistema Nervoso Central
TA	Tecnologia Assistiva
UEPA	Universidade do Estado do Pará
UFPA	Universidade Federal do Pará

SUMÁRIO

1 Introdução.....	16
2 Justificativa.....	17
3 Paralisia Cerebral.....	20
4 A tecnologia assistiva no processo de reabilitação.....	21
5 A Roupa Biocinética.....	22
6 Cuidadores	30
7 Objetivos.....	32
7.1 Objetivo geral.....	32
7.2 Objetivos específicos	32
8 Metodologia.....	33
8.1 Tipo de pesquisa	33
8.2 Local da pesquisa	33
8.3 Participantes da pesquisa	34
8.4 Critérios de inclusão	34
8.5 Critérios de exclusão.....	34
8.6 Etapas da pesquisa	34
8.7 Técnicas e instrumentos para coleta de dados	35
8.8 Análise dos dados	35
8.9 Aspectos éticos.....	36
9 Instrumentos da pesquisa.....	36
9.1 Questionário socioeconômico do NEDETA	36
9.2 Entrevista semiestruturada	37
10 Resultados e Discussão.....	37
10.1 Caracterização dos sujeitos	38
10.2 Análise do questionário socioeconômico do NEDETA.....	39

10.3 Análise da entrevista semiestruturada.....	41
10.3.1 A relação do cuidador com a Roupa Biocinética	42
11.3.2 A contribuição do traje mediante a percepção de cuidadores familiares	47
10.3.3 Dificuldade de comparecer aos atendimentos do NEDETA.....	48
10.3.4 Grau de satisfação	50
10.3.5 Sugestões.....	50
Considerações Finais	53
Referências bibliográficas	56
Apêndices	62
Anexos.....	67

1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) é um dos mais relevantes problemas neurológicos e que apresenta alta incidência, acarretando deficiências físicas e/ou intelectuais. Embora os critérios de definição não sejam perfeitamente claros, nem mesmo concordantes, estima-se que devam existir cerca de seis casos a cada mil crianças nascidas vivas (PETEAN; MURATA, 2000). Suas manifestações clínicas, desordens motoras e distúrbios associados, geram impacto no processo de cuidar (DAVID et al., 2009 apud OLIVEIRA, MATSUKURA, 2013).

Tal desordem motora denota incapacidades e diferentes tipos de dependência, repercutindo no meio familiar e necessitando de maior adaptação por parte dos que convivem com a criança (DANTAS et al., 2012). A clareza adequada dessa desordem, das limitações funcionais e, especialmente, das potencialidades da criança favorece maior colaboração da família, sendo essa motivação, decisiva à percepção do sucesso do tratamento (CARVALHO et al., 2010).

O desempenho em atividades diárias parece ser realmente importante para que a criança seja capaz de satisfazer suas necessidades básicas, garantindo-lhe maior independência e participação no ambiente domiciliar, construindo as bases para um desenvolvimento rico em possibilidades humanas (MONTEIRO et al., 2012).

Nesse contexto, ao se considerar a família verifica-se que a mesma busca se adaptar a uma nova realidade e se reorganizar para enfrentar a experiência de viver e conviver com o filho deficiente, algumas dão conta do desafio, enquanto outras têm maior dificuldade e não conseguem se reorganizar, demonstrando desesperança, desânimo e cansaço na jornada com a criança. O cuidado à criança pode exigir a presença constante de um dos familiares, sobrecarregando-o (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Assim, os pais de crianças com PC exercem um papel significativo na evolução do filho. Ainda que haja aceitação, alguns deles, por considerarem o filho indefeso, seguem interferindo negativamente de forma consciente ou inconsciente no desenvolvimento neuropsicomotor. Portanto, é relevante que os pais adotem atitudes que favoreçam a adaptação da patologia, pois a família possui papel crucial na integração ou não da criança com deficiência no âmbito social (VIEIRA et al., 2008).

Diante do exposto, percebe-se a Tecnologia Assistiva (TA) como aliada nesse processo de assistir o outro, haja vista que tem por objetivo propiciar às pessoas com

necessidades especiais maior independência, progresso na qualidade de vida e inclusão social, por meio do aumento das possibilidades de sua comunicação, mobilidade e/ ou aprendizagem (FILHO et al., 2006). Dessa forma, a Roupa Biocinética (RB) foi criada a fim de contribuir no processo de reabilitação de crianças com deficiências neuromotoras, especificamente crianças com encefalopatia crônica não progressiva da infância, comumente conhecida como Paralisia Cerebral (OLIVEIRA; SOUZA, 2013).

Assim, a presente pesquisa visa responder a seguinte questão-problema: “Como cuidadores familiares compreendem o uso da Roupa Biocinética?”. Considerando como questões norteadoras: Quais os conhecimentos de cuidadores familiares sobre esse recurso? Como é o cotidiano desses cuidadores familiares? Quais suas dificuldades? Quais suas expectativas? De que forma cuidadores familiares de crianças com PC lidam com a Roupa Biocinética? Quais as mudanças ocorridas após a implementação da Roupa Biocinética no processo de reabilitação? O perfil socioeconômico do cuidador interfere no envolvimento do tratamento da criança?

O presente estudo foi estruturado em 10 capítulos. Neste primeiro capítulo está apresentada a introdução que explana as temáticas dos demais capítulos. No segundo, apresenta-se a justificativa desta pesquisa; o capítulo seguinte contempla as considerações a respeito da PC, enquanto o quarto traz o conceito de tecnologia assistiva e aborda suas contribuições no processo de reabilitação, evidenciando o uso de órteses dinâmicas como uma alternativa complementar ao tratamento. O quinto capítulo enfoca o histórico e o surgimento da Roupa Biocinética; o sexto traz o entendimento de cuidadores como componentes essenciais para assistência da criança com PC.

Já no sétimo capítulo, encontram-se delineados os objetivos da pesquisa e no oitavo está estruturado o percurso metodológico, esclarecendo a forma como este estudo foi desenvolvido; o capítulo posterior apresenta os instrumentos utilizados para se alcançar os objetivos almejados. Por fim, no décimo a apresentação dos resultados e discussão da pesquisa.

2 JUSTIFICATIVA

A paralisia cerebral (PC) é um distúrbio clínico complexo, de alta incidência, podendo apresentar vários níveis de severidade e diversas complicações, necessitando, na

maioria dos casos, de cuidado especial. Mudanças ocorrem na rotina familiar, podendo até mesmo haver impacto direto na vida do cuidador (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

Um dos fatores mais evidentes é a repercussão do diagnóstico no seio familiar. A família de crianças com PC vivencia a crise da perda de um filho perfeito, bem como a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e sua deficiência. A família será a cuidadora por excelência, para um desenvolvimento satisfatório da criança. Cuidar da criança com PC não é uma experiência fácil para a família, pois a afecção apresenta um prognóstico reservado e, dependendo do tipo e gravidade da lesão, uma baixa qualidade e expectativa de vida (DANTAS et al., 2012).

Neste contexto, tem-se a figura do cuidador - pessoa que cuida a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. Sua função é fazer o que a pessoa não tem condições de realizar por si própria, excluindo-se, desta função, procedimentos técnicos identificados como atos de profissões legalmente estabelecidas (BRASIL, 2013).

Nota-se que são geralmente mulheres que fazem parte da família as principais responsáveis pelos cuidados daquele que está impossibilitado de realizar a maioria das suas atividades sozinho. Estes cuidados que são realizados durante o dia inteiro, e que muitas vezes serão feitos durante anos a fio, acarretam sobrecarga física, psíquica e social de quem cuida (BRASIL, 2003).

Com efeito, os familiares ou responsáveis por pessoas que apresentem algum tipo de deficiência também se tornam pessoas com necessidades especiais, uma vez que necessitam de orientações sobre como lidar com o problema, sobre a reorganização da estrutura familiar, as estratégias de enfrentamento e ainda no que diz respeito ao fato de lidar com os anseios advindos da desordem neuromotora e suas sequelas (GONDIM; CARVALHO, 2012).

Dessa forma, no sentido de fornecer subsídios ao processo de reabilitação de crianças com deficiência, a TA torna-se fundamental para apoiar as diferentes etapas do seu desenvolvimento neuropsicomotor, oferecer condições para sua participação social e auxiliar as famílias nas ações de cuidado (VARELA; OLIVER, 2013).

Acrescido a isso, ao considerarmos a díade cuidadores familiares e crianças com PC podemos considerar a TA como área de suporte ao tratamento de reabilitação. Assim, entende-se TA como um recurso que visa aumentar a independência, favorecer a participação,

além de reduzir os custos dos serviços de saúde e melhorar o apoio à pessoa com deficiência (BRASIL, 2013). Pois, crianças com limitações funcionais crônicas têm mais dificuldade nos aspectos sociais e comportamentais do que as crianças com desenvolvimento típico. Dessa forma, é preciso oferecer a elas possibilidade de intervenção que considere essas diferenças e possibilite o aprimoramento de suas potencialidades (RIBEIRO; BARBOSA; PORTO, 2011).

Em consonância com o que já foi relatado e partindo do convívio dos pesquisadores durante a graduação, o desenvolvimento infantil foi uma das áreas de comum interesse, além de questões pessoais/familiares que incitaram a curiosidade no que diz respeito à participação de cuidadores familiares de criança com deficiência no processo de reabilitação.

As práticas durante os semestres iniciais da graduação vieram confirmar e ampliar o interesse pela temática em questão. Somado a isso, a solidificação na prática do estágio desenvolvido no Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA) da Universidade do Estado do Pará (UEPA) no Projeto de Pesquisa intitulado “Tecnologia Assistiva para Favorecer a Funcionalidade e Autonomia de Pessoas com Deficiência”, no qual se utiliza como recurso para ampliar a funcionalidade a Roupas Biocinéticas.

No decorrer da prática desse estágio, vieram surgindo vários questionamentos, como: de que forma cuidadores familiares de crianças com PC lidam com o recurso de tecnologia assistiva, quais suas experiências, como é seu cotidiano, quais as mudanças ocorridas após a implementação das Roupas Biocinéticas no processo de reabilitação, quais suas dificuldades, quais suas expectativas, quais seus conhecimentos sobre esse recurso, se o perfil socioeconômico do cuidador influenciava no tratamento, dentre outros.

Sendo assim, este trabalho visa contribuir no conhecimento referente à compreensão de cuidadores familiares de crianças com PC que utilizam as Roupas Biocinéticas que muitas vezes tendem a atuar como co-terapeutas no processo de reabilitação e tem como finalidade colaborar com as pesquisas já iniciadas. Dessa forma, a pesquisa contribuirá com o aumento do acervo bibliográfico acerca do dispositivo, levando profissionais de reabilitação que fazem uso do recurso nas suas intervenções considerar os cuidadores familiares como parte fundamental desse processo; fomentando nesses profissionais um olhar mais sensível diante da tríade cuidador familiar – criança com Paralisia Cerebral - Roupas Biocinéticas, bem como o conhecimento do contexto socioeconômico no qual o cuidador familiar e a criança estão

inseridos uma vez que a interação dessas variáveis poderá influenciar negativa ou positivamente na evolução do tratamento da criança.

3 PARALISIA CEREBRAL (PC)

A terminologia mais adequada para a afecção que será descrita a seguir é Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância (ECNPI). No entanto, não será excluído deste trabalho o termo Paralisia Cerebral, por ser um termo consagrado no meio dos profissionais de saúde e o mais encontrado na literatura.

Chama-se de PC uma forma de Encefalopatia Crônica Não Evolutivas (ECNE) na qual são predominantes os distúrbios da motricidade. A criança com PC apresenta atraso no desenvolvimento neuropsicomotor por uma lesão no Sistema Nervoso Central (SNC) - na fase pré, peri ou pós-natal – que pode acarretar em um comprometimento na área motora, sensorial e/ou cognitiva, implicando alterações ao nível do tônus muscular, qualidade de movimento, decepções e capacidade de apreender, interpretar estímulos ambientais. Em grande parte das vezes, as sequelas da PC são agravadas pelas dificuldades que essas crianças apresentam em explorar o meio e se comunicar com o mundo externo (ROSEMBERG, 1992; ALVES DE OLIVEIRA, 2008).

Sua característica não progressiva ocorre porque não se observa o aparecimento de novos sinais ou sintomas que se sobrepõe aos já existentes, não ocorrendo, assim, agravação ou evolutividade do processo. As consequências específicas são de acordo com do tipo de PC desenvolvida, seu diagnóstico, avaliação e tratamento. Educação, terapia e tecnologias de assistência podem auxiliar as pessoas com esse tipo de comprometimento a levar vidas produtivas (BATSHAW; PERRET, 1986 apud ERHARDT; ROSEMBERG, 1992; MERRILL, 2002; BOBATH, [200-]).

Sua etiologia associa-se aos fatores genéticos, infecções congênitas, tais como: toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, HIV, herpes, sífilis e entre outras, encefalopatias hipóxico isquêmica, neonatal e bilirrubínica, meningoencefalites, traumas cranioencefálicos, além de semiafogamentos. Na realidade brasileira, a causa mais frequente se dá por intercorrências perinatais, sendo a encefalopatia hipóxica isquêmica considerada a de maior ocorrência (ROTTA, 2002; CAVALCANTI; GALVÃO, 2007).

De acordo com a área encefálica afetada, classifica-se a PC como espástica, quando a área mais afetada é o córtex e as vias córtico-espinais, responsáveis pelo controle do tônus e da movimentação ativa; comprometendo o desempenho motor do paciente. Quando o sistema piramidal é acometido, acarreta prejuízo na modulação do movimento, culminando em movimentos involuntários, tipo clínico denominado de PC discinética. O tipo clínico denominado de PC atáxica manifesta-se basicamente por incoordenação e déficit de equilíbrio, causados por lesão cerebelar (GIANNI, 2009).

O quadro clínico quanto ao comprometimento motor pode se apresentar nas formas hemiplégica, tetra, diplégica (quando compromete membros inferiores), discinética (através de movimentos involuntários, sobretudo distonias axiais e/ou movimentos córeoatetóides das extremidades), atáxica (alterações do equilíbrio e, menos comumente, da coordenação) e de forma mista - associação das manifestações anteriores (LEITE; PRADO, 2004).

Assim, as pesquisas sobre a neuroplasticidade indicam a capacidade de adaptação do SNC após uma lesão. O tratamento de déficits resultantes de agressões ao SNC, como a PC, por meio de programas de estimulação adequada, evidencia o papel dos profissionais de reabilitação como agentes facilitadores do desenvolvimento das funções do indivíduo. Nesse sentido, o uso de órteses dinâmicas no processo de reabilitação de crianças com paralisia cerebral, torna-se uma alternativa complementar ao tratamento (ZERBINATO; MAKITA; ZERLOTI, 2003).

4 A TECNOLOGIA ASSISTIVA NO PROCESSO DE REABILITAÇÃO

O processo de reabilitação é considerado um conjunto de estratégias orientadas a aumentar as oportunidades de trocas de recursos físicos e emocionais, haja vista que é no interior de uma dinâmica de trocas que se cria um efeito “habilitador”. Pode-se dizer, assim, que essa dinâmica é prerrogativa dos profissionais que trabalham na reabilitação (RODRIGUES; IGLESIAS; RAMALHÃO, 2008).

Inserida neste processo a Tecnologia Assistiva torna-se uma expressão atual que faz referência a um conceito ainda em construção e sistematização (GARCÍA; FILHO, 2012). A TA consiste em pesquisa, fabricação, uso de equipamentos, recursos ou estratégias utilizadas para potencializar as habilidades funcionais das pessoas com deficiência. Sua aplicação envolve todas as ordens do desempenho humano, desde as tarefas básicas de autocuidado até o desempenho de atividades profissionais (BRASIL, 2009).

Os serviços de TA têm por objetivo desenvolver ações práticas que assegurem ao máximo os resultados funcionais desejados no uso da tecnologia adequada. Estes serviços incluem a seleção de recursos apropriados através de avaliação individualizada; o apoio e orientações legais para concessão da TA; a coordenação do emprego da TA com serviços de reabilitação, educação e formação para o trabalho; a formação de usuários para conhecimento e uso da TA; a assistência técnica e a pesquisa e desenvolvimento de novas tecnologias (BRASIL, 2009).

Bersch (2008) descreve que a TA deve ser entendida como um auxílio que promoverá a ampliação de uma habilidade funcional deficitária ou permitirá a realização da função desejada e que se encontra impedida por situação de deficiência ou pelo envelhecimento. O seu maior objetivo é proporcionar à pessoa com deficiência maior independência, qualidade de vida e inclusão social, mediante a ampliação de sua comunicação, mobilidade, controle de seu ambiente, habilidades de seu aprendizado e trabalho.

Desse modo, tal área de conhecimento se subdivide nas seguintes modalidades: Comunicação Alternativa; recursos de acessibilidade ao computador; recursos para as atividades de vida diária; adaptações de jogos e brincadeiras – recreação; equipamentos de auxílio para pessoas cegas e com baixa visão; equipamentos de auxílio para pessoas surdas ou com perdas auditivas; controle de ambiente; adequação postural; mobilidade alternativa; órteses e próteses e projetos arquitetônicos para acessibilidade (BERSCH et al., 2006).

5 A ROUPA BIOCINÉTICA

Na história do Egito, os médicos egípcios empregavam órteses que formavam uma cobertura protetora em torno do membro defeituoso, com o intuito de manter o membro em posição de descanso. O termo órtese deriva do grego (órthos que significa direito ou reto). As órteses são equipamentos terapêuticos de auxílio funcional e caracterizam-se por uma busca sistemática de corrigir e melhorar a função do corpo ou parte dele para aplicação de um suporte ao exterior do corpo, com a finalidade de obter uma postura mais correta em uma posição de descanso, buscar realinhamento de um determinado segmento ou atividade controlada (RODRIGUES; JAKAITS; DOS SANTOS, 2008).

Os autores supracitados afirmam ainda que elas objetivam manter a amplitude articular obtida por meio de exercícios de alongamento e visam a estabilização de uma ou

mais articulações, otimizando a função de outras, mediante exercícios de fortalecimento e proprioceptivos, por exemplo. A órtese dinâmica aplica força em uma direção enquanto permite o movimento resistido na direção contrária. Enquanto a órtese está sendo usada, a força aplicada é constante. Todavia, considera-se que a órtese dinâmica exerce uma força de caráter intermitente, visto que ela é retirada periodicamente (IOSHIMOTO et al., 2012).

A categoria de dispositivo citada acima e o conhecimento relacionado à carência do uso de trajes internacionais no tratamento de reabilitação de crianças com deficiência neuromotora na Região Norte, levou as pesquisadoras e idealizadoras da Roupa Biocinética, Alves de Oliveira e Prazeres, desenvolverem alguns protótipos, durante seis meses (período de experimentação), no ano de 2012. A proposta da RB foi desenvolvida mediante estudo da situação das crianças com deficiência neuromotora de um abrigo da região.

Dessa forma, cria-se a Roupa Biocinética a fim de favorecer o desenvolvimento dessas crianças e foi possível afirmar que os primeiros protótipos possibilitaram maior suporte corporal, o favorecimento da estabilidade, além de proporcionarem input de estímulos proprioceptivos e a inibição de padrões patológicos próprios da deficiência neuromotora. Durante a fase de experimentação, foi possível reforçar a importância da utilização de órteses dinâmicas no tratamento de crianças com deficiência (ALVES DE OLIVEIRA; PRAZERES, 2013).

A RB surgiu da necessidade de se desenvolver outra variedade de dispositivo do tipo órtese dinâmica que auxiliasse na (re) habilitação de crianças com deficiência neuromotora, levando-se em consideração não apenas as características pertencentes a essa deficiência, mas também as características do contexto onde cada usuário está inserido, preconizando o trabalho proposto pelo NEDETA (ALVES DE OLIVEIRA; PRAZERES, 2013).

A RB foi inspirada em trajes internacionais, a exemplo do Therasuit e do Pediasuit, desenvolvidos com base em alterações fisiológicas significativas sofridas em corpos de astronautas que retornavam do espaço com dificuldades motoras, perda de movimentos, massa muscular e estrutura óssea debilitada, com o objetivo de neutralizar os efeitos nocivos da ausência de gravidade e hipocinesia sobre o corpo, tais como a perda de densidade óssea, a alteração da integração das respostas sensoriais, a atrofia do músculo, a alteração da integração das respostas motoras e as alterações cardiovasculares (MANACERO; PETTENUZZO, 2012).

O Therasuit é caracterizado como uma órtese dinâmica, composta por touca, veste (short e colete), joelheiras e tênis que são interligados uns aos outros por um sistema de cordas elásticas (imagem 1). A órtese é usada associada a um programa intensivo de exercícios, que facilita o progresso da criança com deficiência neuromotora em seu tratamento. O uso do dispositivo melhora a propriocepção, redução dos reflexos patológicos, retorno dos padrões de movimento e postura adequados, bem como a estabilização externa e o suporte aos músculos fracos, correção do alinhamento corporal, influência no sistema vestibular (KOSCIELNY, 2004).

Em um estudo com 20 crianças com o diagnóstico de Paralisia Cerebral, observou-se a eficácia do método Therasuit e do traje. O protocolo de intensa programação incluiu programas de exercícios concebidos individualmente para todos os participantes, incluindo o exercício com e sem TheraSuit. O estudo revelou melhoras funcionais em 92% dos participantes. O progresso adicional ocorreu na coordenação motora, na força, na amplitude de movimento, equilíbrio e controle de movimento, constatou-se também melhora significativa no nível de novas competências funcionais. De acordo com amostra do estudo, 90% das crianças aprenderam a rolar de forma independente, 75% aprenderam a sentar-se sem apoio, 49% aprenderam a engatinhar, 39% adquiriu a capacidade de ficar de pé forma independente, 33% aprenderam a andar com aparelhos de apoio e 21% ganharam a capacidade de andar independentemente (KOSCIELNY, 2004).

Assim como o Therasuit, o Pediasuit, também, caracteriza-se como uma órtese dinâmica composta por uma touca, colete, short, joelheira, tênis e um sistema de elásticos ajustáveis às necessidades de cada paciente, configurados para facilitar movimentos funcionais e inibir padrões inadequados de movimento (imagem 2). Cumpre a função de um exoesqueleto, reproduzindo a ação da musculatura agonista e antagonista, facilitando os vários procedimentos usados pelos profissionais que assistem o paciente (MANACERO; PETTENUZZO, 2012).

Essas vestimentas foram projetadas para pacientes com alterações neurológicas, devido estes apresentarem muitos dos mesmos efeitos encontrados em astronautas, tendo como principais objetivos: prestar estabilidade corporal e variedade de movimentos ativos; prestar assistência dinâmica ou resistência durante fortalecimento muscular e promover facilitação permitindo que melhore suas habilidades funcionais (MANACERO; PETTENUZZO, 2012).

Figura 1: Therasuit.**Fonte:**

<http://therasuit.com.au/home/therasuit-3d-web1>.

Figura 2: Pediasuit.**Fonte:**

<http://www.crefito13.org.br/noticias/index.php?id=77>.

Observou-se que estes trajes, além de apresentarem um custo muito elevado, por se tratar de tecnologia importada, os tecidos das roupas já comercializadas eram bastante desconfortáveis para as condições climáticas da realidade local (ALVES DE OLIVEIRA; PRAZERES, 2013).

A partir de estudos que mostram a eficácia de métodos como o Therasuit e Pediasuit (KOSCIELNY, 2004; ALAGESAN; SHETTY, 2010; SCHEEREN et al., 2012; SILVA; STADNIK; BARRETO, 2014) no tratamento de criança com PC, cria-se o dispositivo denominado de Roupas Biocinéticas. O nome (biocinética) é inspirado nas características biomecânicas, somado ao movimento, pois mesmo vestida a criança tem a liberdade de movimentar-se, tornando o dispositivo enquadrado na categoria de uma órtese dinâmica (ALVES DE OLIVEIRA; PRAZERES, 2013).

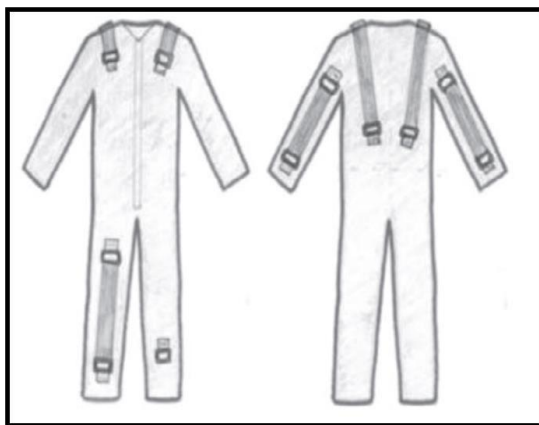
Sendo assim, depois de conhecer a importância, os benefícios e as dificuldades da utilização de trajes na reabilitação de crianças com deficiência neuromotora, buscou-se o desenvolvimento de um dispositivo que se aproximasse da realidade climática da região Norte e que utilizasse materiais economicamente acessíveis, auxiliando na (re) habilitação de crianças com deficiências neuromotoras (ALVES DE OLIVEIRA; PRAZERES, 2013).

Dessa forma, diversos protótipos de diferentes modelos, tecidos, posicionamento das presilhas, velcros e tiras elásticas, foram criados considerando as características neuromotoras

das crianças. As vestimentas foram experimentadas e ajustadas, sendo modificadas à medida que eram observados seus pontos positivos ou negativos durante a experimentação (ALVES DE OLIVEIRA; PRAZERES, 2013).

A figura 1 mostra um dos croquis iniciais da roupa, onde se buscou um modelo comum do vestuário infantil, o macacão.

Figura 3. Croqui do projeto



Fonte: Alves de Oliveira; Prazeres, 2013.

Após o término deste croqui, iniciou-se consulta aos materiais que seriam utilizados: tecidos, presilhas e elásticos. O jeans foi o primeiro tecido selecionado, e posteriormente o neoprene. No entanto, essas opções logo foram rejeitadas, tendo-se em vista o desconforto que causariam à criança (ALVES DE OLIVEIRA; PRAZERES, 2013).

O protótipo 1 (Figura 2), para qual o tecido utilizado foi a helanca, exibiu um modelo distinto do inicial, pensado a princípio para crianças sem comprometimentos em membros superiores, não apresentando ainda as presilhas fixadas e os elásticos para realizar as trações. Também se descartou esse primeiro modelo, pois se acreditava que haveria desconforto no usuário quando fosse realizada a tração (ALVES DE OLIVEIRA; PRAZERES, 2013).

O protótipo 2 (figura 3), confeccionado também com a helanca, acrescentou presilhas de metal no formato retangular e o elástico para realizar a tração. Percebeu-se que o tecido da roupa não oferecia o suporte corporal necessário para os resultados esperados devido esta apresentar alongamento demasiado quando tracionada (ALVES DE OLIVEIRA; PRAZERES, 2013).

Figura 4. Protótipo 1.



Fonte: Alves de Oliveira; Prazeres, 2013.

Figura 5. Protótipo 2 com presilhas de metal no formato retangular e utilizando elástico para realizar a tração.



Fonte: Alves de Oliveira; Prazeres, 2013.

Já o protótipo 3 (Figura 4) utilizou a lycra compressiva como tecido, apresentando novos formatos de presilha. Houve o reforço dos elásticos, que foram cobertos com o próprio tecido da roupa. Observou-se que o novo tecido oferecia melhor suporte corporal e, conseqüentemente, melhor estímulo proprioceptivo, baseado nos princípios do conceito Bobath, Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva (FNP) e Integração Sensorial (IS), sendo assim, a lycra compressiva foi selecionada como tecido da Roupa Biocinética (ALVES DE OLIVEIRA; PRAZERES, 2013).

Por conseguinte, o protótipo 4 (figura 5) trouxe modificações no posicionamento das presilhas a fim de se chegar ao melhor alinhamento do tronco, quadril e extensão de membros inferiores, houve então a confecção com dupla face para proporcionar maior compressão (ALVES DE OLIVEIRA; PRAZERES, 2013).

Figura 6. Protótipo 3 com as presilhas da parte superior fixadas mais distante da linha média.



Fonte: Alves de Oliveira; Prazeres, 2013.

Figura 7. Protótipo 4 com posição das presilhas corrigida, de modo a respeitar a direção das fibras do glúteo máximo.



Fonte: Alves de Oliveira; Prazeres, 2013.

O protótipo 5 apresentou modificações no modelo da roupa; foram adicionados velcros nas laterais, possibilitando a abertura em ambos os lados. Não houve alteração nas presilhas e tiras elásticas. Observou-se que as novas modificações no traje proporcionaram maior facilidade na colocação deste, além de possibilitar seu ajuste a mais de uma criança (ALVES DE OLIVEIRA; PRAZERES, 2013).

Figura 8. Protótipo 5 com inserção de velcro nas laterais, possibilitando a abertura em ambos os lados; as presilhas e tiras elásticas não foram alteradas.



Fonte: Alves de Oliveira; Prazeres, 2013.

O último protótipo (figura 7, figura 8 e figura 9) é constituído de duas peças: uma calça e um body. As presilhas foram retiradas, pois aumentavam o peso da vestimenta e as tiras elásticas associadas ao velcro.

Figura 9. Vista frontal do último protótipo, sem presilhas e tiras elásticas associadas ao velcro.



Fonte: NEDETA, 2015.

Figura 10. Vista posterior do último protótipo, sem presilhas e tiras elásticas associadas ao velcro.



Fonte: NEDETA, 2015.

Figura 11. Vista lateral do último protótipo, sem presilhas e tiras elásticas associadas ao velcro. Observa-se melhora no alinhamento corporal.



Fonte: NEDETA, 2015.

6 CUIDADORES

No dinâmico processo saúde-doença, o adoecimento acompanha a humanidade e necessita do cuidado à saúde para que seja estabelecida a condição de saúde e equilíbrio do indivíduo e coletividade. Na maioria das vezes, este cuidado não pode ser auto realizado e surge o importante papel do cuidador (CARDOSO et al., 2012). Reconhece-se, assim, que seres humanos precisam de cuidado para se desenvolverem; em maior intensidade na infância e em fases tardias da velhice, no qual evidenciam a dependência para execução de suas atividades diárias, tanto de ordem físico-sociais quanto intelectuais (WALDOW; BORGES, 2008).

O cuidado prestado varia desde intervenções simples até cuidados intensivos e especializados. Dependendo das características do cuidador, necessidades de cuidado, condições para oferta do cuidado e fatores socioculturais e das necessidades do doente, pode-se tornar uma fonte estressora e gerar grande sobrecarga ao cuidador (CARDOSO et al., 2012).

A base do cuidado é compreender como auxiliar o outro em seu desenvolvimento humano. Cuidar significa valorizar e ajudar a desenvolver capacidades. Para cuidar é necessário o comprometimento com o outro, com sua singularidade, identificando e respondendo às suas necessidades, acreditando em suas capacidades. Para tal faz-se necessária a construção de um vínculo entre quem cuida e quem é cuidado (BRASIL, 1998).

Nesse sentido, cuidar não é fazer pelo outro, mas auxiliá-lo quando houver necessidade, o estimulando a conquistar sua autonomia, mesmo que seja em pequenas tarefas. Isso demanda paciência e tempo. Partindo disso, as atividades que a pessoa é capaz de realizar devem ser reconhecidas, fazendo por ela somente atividades que não consiga executar sozinha. Ser cuidador nem sempre parte de uma escolha, principalmente quando a pessoa cuidada é um familiar ou amigo. É uma tarefa nobre, no entanto, complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios (BRASIL, 2008).

O cuidador, aquele que assume a tarefa de auxiliar a quem carece de ajuda na execução de suas atividades diárias, sendo na maior parte das vezes um componente da família, carrega uma importante função, ao passo que surgem necessidades demandando tempo, dedicação, abdições, responsabilidade e envolvimento com a criança, fatores esses que, quando não equilibrados, interferem na condição de vida deste cuidador (OLIVEIRA et al., 2013).

Moleta et al (2011) relata que a debilidade do sujeito que precisa de cuidados certamente exercerá alterações no cotidiano de todos os componentes do núcleo familiar, no entanto, um destes tende a participar das atividades de cuidado de forma direta e ativa, sendo então denominado cuidador principal ou cuidador primário.

A tarefa de cuidar de alguém comumente se soma às outras atividades do dia-a-dia, ocasionando a sobrecarga do cuidador, que muitas vezes assume sozinho a responsabilidade pelos cuidados. Diante disso, é comum o cuidador se ver diante do cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar. Essas condições são prejudiciais não só a ele, mas também à família e à própria pessoa cuidada (BRASIL, 2008).

No caso da Paralisia Cerebral, a sua gravidade está amplamente relacionada com as limitações na realização de atividades; incluindo a deterioração motora e as áreas afetadas do encéfalo, a dependência de dispositivos assistivos, a necessidade da assistência contínua de um cuidador e da restrição de sua participação social (FRANCISCHETTI, 2006).

Para a criança com PC e sua família, o que verdadeiramente expressa às desvantagens é a limitação nas habilidades de desempenho, em atividades consideradas simples para outras pessoas, tais como: utilizar utensílios, levar bebida e comida à boca, mastigar, deglutir, interagir com outras crianças, brincar, expressar seus desejos, entre outras (ZEBINATO; MAKITA; ZERLOTI, 2003).

Seguindo essa linha, a saúde psicológica e física dos cuidadores pode ser intensamente influenciada pela conduta da criança e pelo cuidado demandado. Dessa forma, o complexo processo de assistir crianças com PC, somado as inúmeras demandas que esse papel solicita, pode acarretar fadiga, isolamento, sobrecarga e estresse desses cuidadores. Sendo assim, o cuidador principal da criança com PC, geralmente a mãe, acaba por modificar sua vida em cargo de oferecer melhor condição ao seu filho, abdicando de seus próprios papéis sociais (CAMARGOS et al., 2009).

Neste contexto, Bersch (2003) afirma que a tecnologia assistiva deve ser percebida como um subsídio que possibilitará o aumento de uma habilidade funcional deficitária ou permitirá a efetivação da função almejada e que se encontra impedida por ocasião de deficiência ou pelo envelhecimento. Desta forma, percebe-se a relevância da TA na vida da criança com PC e de seu cuidador, haja vista que o recurso pode facilitar o desempenho da criança nas funções pretendidas e aquisição de habilidades, reduzindo a necessidade de auxílio do cuidador.

Considerando-se que a PC resulta em distúrbios neurológicos crônicos, não progressivos, comprometendo particularmente o controle do movimento e/ou postura, tais crianças precisam de atenção constante e de qualidade por parte dos cuidadores, tendo em vista um tratamento mais eficaz. Neste contexto, o cuidador da criança com PC assume posição de grande destaque: o de prover e coordenar os cuidados básicos requeridos por esta criança (ZANON; BATISTA, 2012).

Diante do exposto, entende-se os cuidadores como componentes essenciais para assistência da criança com PC. Percebe-se, também, que o processo de assistir o outro, pode favorecer alterações significativas nas ocupações da pessoa que está responsável pela prestação desse cuidar, ao passo que são requeridos destes dedicação intensa aos cuidados. Dessa forma, acredita-se ser necessário uma atenção mais acentuada aos cuidadores familiares de crianças com PC, bem como os recursos de tecnologia assistiva mais viáveis no tratamento dessas crianças, além de esclarecimentos sobre seu uso adequado, tornando este cuidador apto as demandas do processo de cuidar.

Assim, a presente pesquisa lançou mão do levantamento de informações do questionário socioeconômico do NEDETA com o objetivo de identificar a correlação entre o nível socioeconômico dos cuidadores familiares e o seu envolvimento no tratamento da criança, além da aplicação de entrevista semiestruturada formulada pelos pesquisadores a fim de conhecer à compreensão de cuidadores familiares de crianças com PC que fazem uso da Roupas Biocinética.

7 OBJETIVOS

7.1 OBJETIVO GERAL

- Conhecer como cuidadores familiares compreendem o uso da Roupas Biocinética.

7.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar a diáde cuidadores familiares e Roupas Biocinética;
- Conhecer as possíveis contribuições da Roupas Biocinética mediante a percepção de cuidadores familiares.
- Verificar a correlação entre o nível socioeconômico dos cuidadores familiares e o envolvimento no tratamento da criança.

8 METODOLOGIA

8.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

O estudo em questão apresenta-se como uma pesquisa com abordagem qualitativa de cunho descritivo, no qual utilizou-se a análise do discurso. A pesquisa descritiva expõe as características de determinada população ou fenômeno e possibilita a correlação entre as variáveis. No entanto, não objetiva explicar os fenômenos descritos (TOBAR; YALOUR, 2001).

Por sua vez, a análise do discurso consiste em uma leitura exaustiva do material a fim de explorá-lo e construir tratamento e interpretação dos dados. Então, o pesquisador identifica o contexto da produção do discurso para codificá-lo, identificar suas unidades de registro, bem como as categorias que eles emergem (MACEDO et al., 2008).

Já no que diz respeito a abordagem qualitativa, a mesma tem como foco a compreensão da realidade, buscando reconstruir com ou a partir das pessoas, dos grupos ou das instituições estudadas, sua própria lógica interna. Estudando opiniões, valores, crenças, relações, representações e ações que podem ser colhidas no campo e na análise documental (MINAYO, 2004).

Turato (2005) afirma que, em relação à metodologia qualitativa aplicada a saúde, no contexto da pesquisa, se emprega a concepção trazida das Ciências Humanas, cuja não se busca entender o fenômeno em si, mas entender o seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas.

Na Terapia Ocupacional, este tipo de pesquisa articula o fazer humano, ou seja, ação transformadora e os significados desta ação na realidade existencial do homem, capaz de promover independência funcional, autonomia e qualidade de vida para o bom desempenho de papéis nos diferentes contextos sociais (PIMENTEL; OLIVEIRA; ARAÚJO, 2009).

8.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada na Universidade do Estado do Pará (UEPA), nas dependências do Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA), localizado na Trav. Perebebuí, nº 2623 – Marco, Belém-PA e mediante visita domiciliar.

8.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram desta pesquisa sete cuidadores familiares de cinco crianças com paralisia cerebral que fizeram o uso da Roupa Biocinética no período de fevereiro a dezembro de 2014 e/ou 2015. Dessas crianças, três usaram a RB apenas no ano de 2014, as demais usaram o dispositivo nos anos de 2014 e 2015. Não participaram do estudo três sujeitos, pois embora atendessem aos critérios de inclusão, um destes não pode contribuir com a pesquisa devido a indisponibilidade de horário, enquanto os demais, não foi possível contatar para realização da entrevista semiestruturada.

A amostra foi definida a partir da seleção dos sujeitos que atendiam aos seguintes critérios de inclusão.

8.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Os critérios de inclusão estabelecidos para seleção dos sujeitos contemplaram o fato de serem cuidadores familiares, de ambos os gêneros, responsáveis pela tarefa de cuidar de crianças com paralisia cerebral que fizeram o uso da Roupa Biocinética no período de fevereiro a dezembro de 2014 e/ou 2015, atendidas no NEDETA, e que aceitaram participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). (APÊNDICE B).

8.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Excluiu-se da pesquisa os sujeitos que não assumiam a função de cuidadores familiares ou cuidadores familiares de crianças com diagnóstico diferente de Paralisia Cerebral e que não fizeram o uso da Roupa Biocinética no período estabelecido. Foram excluídos, também, os sujeitos os quais não foi possível realização da entrevista.

8.6 ETAPAS DA PESQUISA

- a) Seleção dos cuidadores familiares das crianças;
- b) Exposição do propósito da pesquisa, aceite e assinatura do TCLE (APÊNDICE B);

- c) Levantamento de informações do questionário socioeconômico da Instituição (NEDETA) e entrevista semiestruturada;
- d) Análise dos dados coletados.

8.7 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Com o intuito de apreender a compreensão dos participantes perante a Roupa Biocinética, uma das técnicas selecionada para coleta de dados foi a entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), que foi planejada de forma a atingir os objetivos pretendidos com a pesquisa, abrangendo perguntas abertas referentes ao uso da RB, e de fácil entendimento para o cuidador. No desenrolar do processo, procurou-se estabelecer um ambiente descontraído, propiciando maior liberdade de expressão do participante, onde se almejou a obtenção do máximo de informações pertinentes para pesquisa. A entrevista foi direcionada de forma cuidadosa e atenta, evitando-se o desvio do foco do estudo.

Realizou-se gravação de áudio, concretizada mediante a aceitação do participante em colaborar com a pesquisa (APÊNDICE B). A gravação foi realizada no momento da aplicação da entrevista semiestruturada pelos pesquisadores. O material coletado teve como único propósito acondicionar as informações relevantes para o estudo, que foram transcritas para análise. A gravação se deu em aparelho celular dos próprios pesquisadores, sendo anexadas em microcomputador dos mesmos. Os áudios foram restritos a esta pesquisa e anexados em um banco de dados somente desta, sendo resguardado o sigilo dos sujeitos da pesquisa.

Realizou-se, também, levantamento de informações de questionário socioeconômico do NEDETA (ANEXO I), de forma a se conhecer os perfis socioeconômicos que caracterizam esses cuidadores, a fim de compreender a relação entre este fator e o envolvimento no tratamento da criança.

8.8 ANÁLISE DOS DADOS

Inicialmente, ocorreu o levantamento das informações existentes no questionário socioeconômico do NEDETA. Em seguida, realizou-se a escuta do áudio da entrevista semiestruturada, transcrição, leitura e releitura. Adiante, foram definidas categorias e subcategorias de análise, finalizando-se com a articulação dos resultados com o acervo bibliográfico disponível na área.

8.9 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará – ICS/UFPA em Dezembro de 2015, sendo devidamente aprovado em maio de 2016, emitindo o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) de nº 54937515.7.0000.0018, que consta no Parecer Consubstanciado do CEP (ANEXO II).

Esta pesquisa está sob uma pesquisa maior intitulada “Tecnologia Assistiva para Favorecer a Funcionalidade e Autonomia de Pessoas com Deficiência”, proposto de acordo com o Programa de Apoio à Pesquisa, Inovação e Extensão para o Desenvolvimento Social (BRASIL, 2011), aceita pelo convênio de nº 761659/2011 junto à Secretaria de Ciência e Tecnologia para Inclusão Social (SECIS) e Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação (MCTI) em 2011.

Os autores contaram também com declaração de aceite do NEDETA (ANEXO III) para o desenvolvimento deste trabalho e todos os sujeitos da presente pesquisa foram estudados respeitando as Normas de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Res. CNS 466/12) do Conselho Nacional de Saúde e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O estudo apresentou como risco, aos participantes, a quebra do sigilo das informações coletadas na entrevista semi-estruturada e no questionário sócio-econômico, para minimizar esses riscos os dados coletados foram registrados sem identificação nominal dos participantes do estudo.

Os benefícios para os sujeitos da pesquisa e sociedade em geral, foram de ordem intelectual, social e cultural, no que tange a compreensão de cuidadores familiares perante o uso da Roupa Biocinética, e assim, possibilitou um olhar do profissional reabilitação focado tanto no cuidador quanto na criança com PC.

9 INSTRUMENTOS DA PESQUISA

9.1 QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO DO NEDETA

Esse instrumento é utilizado na triagem para atendimento da criança no NEDETA. O seu preenchimento é feito através do profissional/estagiário do Núcleo para observar se a criança é elegível ou não para os serviços oferecidos. Tal instrumento contém os seguintes dados:

- **Gestação e o parto** (problemas na gestação, uso de medicamento, intercorrências do parto);
- **Dados do neonato** (nascimento pré-termo, termo e pós-termo);
- **Problemas após o parto** (diagnóstico, tempo que permaneceu na maternidade, se ficou na UTI);
- **Condições de moradia** (tipo de moradia e número de cômodos);
- **Renda familiar** (a renda familiar mensal, quantas pessoas contribuem para a obtenção dessa renda familiar; quantas pessoas são sustentadas por essa renda familiar);
- **Número de filhos** (a criança é o 1º, 2º, 3º, 4º filho ou outro);
- **Nível de escolaridade** (genitores).

9.2 ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Outro instrumento utilizado nesta pesquisa consistiu em uma entrevista semiestruturada, elaborada pelos pesquisadores; composta por dados de identificação do cuidador (nome, idade, gênero) e da criança (nome, idade, gênero, diagnóstico) e por dez perguntas (APÊNDICE A), comportando questões relacionadas ao dispositivo (modo de vestir, dificuldades, necessidade de assistência, frequência de uso, entre outros).

10 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos resultados foi desenvolvida a partir do levantamento dos dados contidos no questionário socioeconômico do NEDETA e entrevista semiestruturada formulada pelos pesquisadores a respeito da compreensão de cuidadores familiares perante o uso da Roupas Biocinética no tratamento de crianças com PC.

Inicialmente, ocorreu a análise dos dados do questionário socioeconômico. Por conseguinte, a análise dos discursos dos participantes da pesquisa coletados através da entrevista semiestruturada.

Como procedimento metodológico da análise do discurso dos entrevistados, destacaram-se as falas dos sujeitos em *itálico* e entre aspas ao longo do texto. Cada

participante foi nomeado pela palavra “sujeito”, seguida do algarismo arábico respectivo, conforme a ordem de realização das entrevistas.

Após essas etapas, fez-se a correlação entre os instrumentos utilizados nesta pesquisa, os achados deste estudo e a relação com a literatura.

10.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

- **Sujeito 1**

Mãe de M.E. (primeira filha, nascimento pré-termo, 4 anos, usou a RB nos anos de 2014 e 2015), principal cuidadora, 32 anos, casada com o sujeito 2, moradora de Belém-PA, atualmente dona de casa. Quanto as condições de moradia da família, a casa é do tipo alvenaria, possuindo 4 cômodos, no qual residem quatro pessoas. Uma pessoa contribui para a renda mensal da família (três salários mínimos).

- **Sujeito 2**

Pai de M.E. (primeira filha, nascimento pré-termo, 4 anos), casado com o sujeito 1, cuidador secundário, 31 anos, morador de Belém-PA, Técnico em informática, único provedor da renda mensal da família.

- **Sujeito 3**

Mãe de M.L. (segundo filho, nascimento pós-termo, 6 anos, usou a RB apenas no ano de 2014), principal cuidadora, 41 anos, casada, moradora de Belém-PA, dona de casa. Quanto as condições de moradia, a casa é do tipo alvenaria, possuindo 5 cômodos, no qual residem três pessoas. Uma pessoa contribuem para a renda mensal da família (dois salários mínimos).

- **Sujeito 4**

Mãe de M.S. (filho único, nascimento pós-termo, 6 anos, usou a RB apenas no ano de 2014), principal cuidadora, 29 anos, solteira, moradora de Belém-PA, dona de casa. Quanto

as condições de moradia, a casa é do tipo alvenaria, possuindo 5 cômodos, no qual residem três pessoas. Uma pessoa contribui para a renda mensal da família (três salários mínimos).

- **Sujeito 5**

Pai de T. R. (segunda filha, nasceu pré-termo, atualmente está com 8 anos, usou a RB em 2014 e 2015), cuidador secundário, 40 anos, casado com sujeito 7, morador de Belém-PA, Operador de Máquina, ensino fundamental completo, único provedor da renda mensal da família.

- **Sujeito 6**

Mãe de Y.S. (filha única, nascimento termo, 5 anos, usou a RB apenas no ano de 2014), principal cuidadora, 23 anos, casada, moradora de Belém-PA, dona de casa. Quanto as condições de moradia, a casa é do tipo alvenaria, possuindo 4 cômodos, no qual residem seis pessoas. Três pessoas contribuem para a renda mensal da família (dois salários mínimos).

- **Sujeito 7**

Mãe de T. R. (segunda filha, nasceu pré-termo, atualmente está com 8 anos, usou a RB em 2014 e 2015), principal cuidadora, 35 anos, casada com o sujeito 7, moradora de Belém-PA, dona de casa, possui Ensino Médio Completo. Quanto as condições de moradia da família, a casa é do tipo alvenaria, possuindo 5 cômodos, no qual residem quatro pessoas. Uma pessoa contribui para a renda mensal da família é de 1 salário mínimo e meio.

10.2 ANÁLISE DO QUESTIONÁRIO SÓCIOECONÔMICO DO NEDETA

Salienta-se que para este estudo utilizou-se apenas os dados referentes às condições de moradia, renda familiar e nível de escolaridade dos cuidadores familiares, a fim de identificar como essas variáveis implicam em questões referentes ao nível de assistência e ao processo de reabilitação da criança com PC.

Da amostra estudada, notou-se que os cuidadores eram predominantemente do gênero feminino (5), dados que confirmam os descritos por Oliveira, Pereira e Freitas (2010)

quando afirmam haver uma provisão feminina no cuidado da família. As idades variaram entre 23 a 41 anos, sendo quatro casadas e uma solteira. Ainda sobre a amostra, 2 cuidadores eram do gênero masculino, exercem a função de cuidadores secundários, com idades de 31 e 40 anos. Suas profissões são Técnico em Informática e Operador de Máquina. Ambos são os únicos provedores da renda familiar.

Quanto à rotina de atividades desenvolvidas, nenhuma das mulheres exerce atividade extradomiciliar, dedicando-se aos cuidados da criança e as atividades do lar. Verificou-se ainda que uma cuidadora havia se desligado do emprego para subsidiar os cuidados da criança. Esse achado é concordante com a pesquisa de Ballarin et al (2016) ao afirmar que a maioria dos cuidadores se desliga do emprego para se dedicar aos cuidados dos seus familiares.

Em relação à escolaridade, um participante possui apenas o ensino fundamental completo, cinco possuem o ensino médio completo e apenas um possui o nível superior completo. Nesse sentido, a literatura tem destacado que o nível de escolaridade dos pais exerce influência na saúde da criança, ou seja, um maior nível de conhecimento garante maiores chances de cuidado adequado, além de facilitar a assimilação de informações e conhecimento sobre a doença (REIS, 2005; TABELÃO; TOMASI; QUEVEDO, 2014).

Entretanto, nesta pesquisa a correlação entre a escolaridade e sua influência no tratamento de reabilitação da criança é apresentada de modo divergente; não havendo qualquer relação com o nível de instrução dos cuidadores, uma vez que os fatores que influenciaram no processo de reabilitação são de ordens distintas como, por exemplo, carência de recursos financeiros, dificuldades de transporte, falta de disponibilidade de horário do cuidador, entre outros.

Com relação aos recursos financeiros, apenas os homens são responsáveis pela renda familiar. A renda mensal dessas famílias é em média um pouco mais de dois salários mínimos para subsidiar o sustento de 3 a 4 pessoas. Dessa forma, considera-se que famílias com baixa renda possuem o seu capital quase que totalmente conduzido para a subsistência, o que possibilita dizer que o restante se torna pouco ou insuficiente para outras atividades ou demandas do dia a dia, como saúde, atividades de lazer, entre outros (SUSSENBARGER, 2002).

Nessa perspectiva, a família da criança deficiente vivencia uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro, e relacionada às demandas de cuidados,

necessitando por isso acessar as redes de suporte social disponíveis na comunidade. Então, cabe aos profissionais de saúde encorajar e facilitar o encaminhamento da família aos órgãos competentes (BARBOSA, BALIEIRO, PETTENGILL, 2012).

Quanto às condições de moradia, todos possuem casa de alvenaria, que varia de 4 a 5 cômodos. As condições de moradia interferem na qualidade de vida, especialmente quando se pensa na criança, pois é em casa que esta permanece a maior parte do tempo, então, a estrutura da casa pode ou não colaborar para a garantia de sua saúde, ao passo que residir em um local que possua piso adequado, energia elétrica, água tratada, saneamento básico, seguramente propicia maior qualidade de vida do que locais precários (REIS, 2005).

Esse ambiente pode, de certa forma, interferir no desenvolvimento motor de crianças, mais especificamente, de crianças com PC, haja vista que o desenvolvimento motor é produto de fatores biológicos, assim como é influenciado também por condições ambientais que interferem na aquisição de habilidades funcionais dessas crianças (GALLAHUE, 2003). Corroborando este pensamento Madeira e Carvalho (2009) apontam o nível socioeconômico como um fator que aumenta a possibilidade de déficits no desenvolvimento motor.

Sendo assim, percebe-se que compreender os ambientes e contextos em que as ocupações podem e ocorrem, fornecem aos profissionais conhecimentos sobre a abrangência, subjacência e influência no envolvimento (AOTA, 2015).

10.3 ANÁLISE DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

A aplicação da entrevista semiestruturada proporcionou a obtenção de informações relevantes mediante o discurso de cada participante do estudo. A análise cuidadosa dessas entrevistas auxiliou na compreensão de como estes cuidadores familiares compreendem o uso da RB, bem como a contribuição do recurso no processo de reabilitação de crianças com PC.

A partir da análise criteriosa dos discursos da entrevista semiestruturada, as informações obtidas foram dispostas em categorias de análise, com a intenção de classificar elementos comuns e fornecer apresentação sintetizada dos dados encontrados. Assim, criaram-se cinco categorias (a relação do cuidador com a Roupa Biocinética, a contribuição do traje mediante a percepção de cuidadores familiares, dificuldade de comparecer aos atendimentos no NEDETA, o grau de satisfação e sugestões para aprimoramento do recurso), considerando os relatos de maior relevância para a pesquisa. Posteriormente, foram criadas 12

subcategorias, as quais apresentam semelhanças e/ou diferenças identificadas nas falas dos sujeitos, conforme exposto no quadro abaixo:

Quadro 1. Categorias e subcategorias de análise

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
A relação do cuidador com a Roupa Biocinética	a) Usabilidade do dispositivo; b) Dificuldades apresentadas quanto ao uso do recurso; c) Instrução do profissional do NEDETA quanto ao uso do recurso.
A contribuição do traje mediante a percepção de cuidadores familiares	a) A contribuição no processo de cuidar
Dificuldade de comparecer aos atendimentos do NEDETA	a) Carência de recursos financeiros
Grau de satisfação	a) Insatisfeito b) Pouco Satisfeito c) Maiores ou menos satisfeito d) Muito satisfeito
Sugestões	a) Aprimoramento do recurso b) Tempo de espera para troca do protótipo c) Investimentos financeiros

10.3.1 A RELAÇÃO DO CUIDADOR COM A ROUPA BIOKINÉTICA

a) USABILIDADE DO DISPOSITIVO

“(...) Deixava ela duas horas de tempo assim, todo dia de manhã, depois que dava banho, aí deixava ela até onze e meia... Ela começou ficando aos pouquinhos né?! Começou ficando meia hora, depois

passou pra uma, uma e meia, até duas horas ela aguentou a roupa (...)" (Sujeito 1).

"No início a gente colocava quase todo dia... deixava ela pelo menos de trinta minutos à uma hora, mais pela manhã... Todos os dias da semana..." (Sujeito 2).

"Os dias que eu vestia nela eram dias alternados; não eram todos os dias. Ela passou a ficar trinta minutos, depois eu passei a uma hora, se eu cheguei a uma hora e meia foi muito..." (Sujeito 3).

"Olha, eu não fazia todos os dias... eu acho que chegava a fazer umas três vezes na semana, ele ficava de uma hora à uma hora e meia no máximo." (Sujeito 4).

"Todos os dias, todos os dias a gente tinha que vestir ela né... Mas era mais de segunda a sexta... Três horas de tempo, mais ou menos, era o máximo." (Sujeito 5).

"Olha, eu vestia no máximo uma hora, e às vezes até três na semana." (Sujeito 6).

"Eu vestia todos os dias. Primeiro era de uma hora, depois passou pra uma hora e meia, depois foi pra duas horas, depois pra duas horas e meia, pra três, no máximo que ela ficava era até quatro horas." (Sujeito 7).

Nos ano de 2012, o desejo das idealizadoras do dispositivo (Alves de Oliveira e Prazeres) era a utilização da vestimenta também no ambiente domiciliar. Assim, de acordo com os relatos acima, percebe-se que o traje atingiu esse objetivo. Observou-se ainda nos relatos que três cuidadores (sujeito 1, sujeito 5 e sujeito 7) usaram a órtese nas crianças com maior frequência e por mais tempo no ambiente doméstico.

Na fase de treinamento dos cuidadores quanto ao uso da vestimenta na clientela, recomendou-se que o tempo de uso do recurso deveria ser graduado de 30 minutos nas primeiras semanas e, posteriormente, deveria ser utilizado até 3h/dia.

Paralelamente a isso, notou-se também com a pesquisa que os sujeitos que mais utilizaram o dispositivo nas crianças as quais assistem são os que apontaram mais ganhos ou

melhora em habilidades motoras mais complexas referentes ao desenvolvimento infantil (quadro 2).

Quadro 2. Observação pelos cuidadores na melhora ou aquisição de novas habilidades

Participantes da pesquisa	Melhora ou aquisição de novas habilidades
Sujeito 1	Melhora no rolar, sentar sem apoio, controle de tronco.
Sujeito 2	Melhora no controle de tronco, sentar sem apoio, equilíbrio estático, deambulação, posição em pé.
Sujeito 3	Melhora no sentar com apoio e equilíbrio estático.
Sujeito 4	Melhora no rolar, controle de tronco e sentar sem apoio.
Sujeito 5	Melhora na deambulação, diminuição do efeito tesoura e melhora no alinhamento corporal.
Sujeito 6	Melhora no sentar com apoio e ficar de pé com apoio.
Sujeito 7	Melhora no sentar sem apoio, ficar de pé e deambular.

Portanto, dados da literatura corroboram com os deste trabalho quanto à frequência de uso da RB, pois um estudo realizado sobre o Therasuit em um programa de reabilitação junto a uma criança com diagnóstico de PC, avaliada antes e após o uso do traje, durante três semanas (4h/dia), de segunda a sexta-feira, demonstrou melhoria em suas habilidades funcionais (DATORRE, 2004). Infere-se então que o tempo recomendado para uso da RB esteja apropriado, porém não se descarta maiores investigações.

b) DIFICULDADES APRESENTADAS QUANTO AO USO DO RECURSO

“Assim, dificuldade pelo tamanho dela...” (Sujeito 1).

“(...) A única dificuldade era quando ela bagunçava a perna, mas raramente...” (Sujeito 2).

“Bom, a dificuldade devido ela ser uma criança que não tinha sustentabilidade da coluna, da postura... Porém, a roupa tinha aquela aderência na pele que se tornava mais difícil...” (Sujeito 3).

“Sentia um pouco, por causa que ele não parava... Ficava o tempo todo se movimentando... (Sujeito 4).

“Sim, eu sentia porque ela é apertada né?!... E aqueles velcros dificultava um pouco na hora de vestir.” (Sujeito 6).

“(...) Depois com o passar do tempo, uns seis meses, ela começou a engordar, aí eu tinha dificuldade um pouquinho, mas conseguia...” (Sujeito 7).

A literatura cita alguns estudos referentes às dificuldades e fatores relacionados ao abandono encontrados no uso de dispositivos de Tecnologia Assistiva (PHILLIPS; ZHAO, 1993; COSTA et al., 2015). São eles: dificuldade de aquisição do dispositivo, o desempenho do dispositivo, mudança nas necessidades ou prioridades do usuário.

Além disso, a dificuldade de aceitação do recurso por parte do usuário e familiares, falta de matéria prima adequada, falta de profissionais capacitados, dificuldade em atender as expectativas do usuário e família, falta de tempo do terapeuta para o processo e ajustes necessários, falta de políticas públicas, dificuldade de comunicação com o usuário e a família, dificuldade quando cuidadores e família não se envolvem, dificuldade de aquisição de alguns materiais importantes (COSTA et al., 2015).

Em contrapartida, os resultados encontrados acerca da dificuldade do uso da RB revelaram fatores de outra ordem para a continuidade do uso da vestimenta, sendo eles referentes ao peso da criança, o crescimento e o desequilíbrio postural. Percebe-se então que

as dificuldades relatadas nesta pesquisa não se referem ao protótipo em si, mas sim às características de cada criança.

c) INSTRUÇÃO DO PROFISSIONAL DO NEDETA QUANTO AO USO DO RECURSO

“(...) A doutora Ana Irene até explicou pra gente... Que seria realmente assim, no momento porque cada criança vai ter um desenvolvimento né?!... Essas coisas, ter mais uma autonomia...” (Sujeito 1).

“Clareza, sim desde o início... explicando né, fica fácil como manusear...” (Sujeito 2).

“(...) A doutora Irene mostrou pra mim que o macacão ia fazer dele uma criança mais independente, me falou que ele ia melhorar, que ele poderia, andar, brincar, conhecer o mundo ao redor dele ... Então acho que a confiança que vocês passam pra gente, do que vocês estão fazendo, do que vocês estão estudando, vai dar uma possibilidade dele ter uma maior independência.” (Sujeito 4).

“Pra mim, sempre eu fui bem informada né?! Sempre eles me informaram bem, me ensinaram a usar, vestir, tinha que usar em casa, porque eles sempre te dão orientação de usar na casa né?!...” (Sujeito 6).

Nessa direção, um estudo de Lima et al (2014) que buscou abordar os avanços das TA's para crianças com PC no Brasil, identificou os efeitos benéficos notórios da utilização desses recursos, tais como: efeito positivo na postura, favorecimento da estabilidade corporal, aumento da mobilidade, entre outros. Foram identificados também, aspectos negativos, entre eles, cita-se a falta de treinamento para utilização correta da TA. Porém, verifica-se que na presente pesquisa tal aspecto negativo não se fez presente no relato dos entrevistados.

Logo, a falta de treinamento para utilização do dispositivo não pode ser considerado como fator que limita o uso da RB nas crianças, visto que foram identificados nos discursos dos cuidadores o recebimento de informação/orientação adequadas referente ao uso do recurso por parte dos profissionais do NEDETA.

10.3.2 A CONTRIBUIÇÃO DO TRAJE MEDIANTE A PERCEPÇÃO DE CUIDADORES FAMILIARES

a) A CONTRIBUIÇÃO NO PROCESSO DE CUIDAR

“(...) Com certeza, porque como ela não sentava nada, ela não conseguia, então se tornava dificultoso pra mim, porque eu tinha que tá ali o tempo todo em cima dela, olhando né?! Com medo... Hoje em dia ela já é mais independente... Hoje eu já tenho confiança tipo de tá ali fazendo alguma coisa, deixar ela aqui sentada no tapete que eu sei que ela não vai virar, não vai bater a cabeça, porque ela já fica sentada, nem que seja do jeito dela... Com certeza, é, ela usou a roupa, ela melhorou bastante, aí foi quando ela conseguiu, ela não controlava nada do tronco...” (Sujeito 1).

“(...) Contribuiu mais na questão do equilíbrio dela... Facilitou na questão dela andar [com apoio] ... a roupa ajudou na habilidade de sentar, com e sem apoio” (Sujeito 2).

“(...) Eu acredito que ajudou sim, até porque o Edivaldo, ela tinha postura melhor pra sentar, eu sentava com ela... então eu acredito que ajudou bastante... melhorou o sentar, o rolar, diminuiu a escoliose” (Sujeito 3).

“(...) Ele foi ficando mais tempo sentado sozinho sem apoio... as atividades de comer, tomar banho... facilitou na hora de comer... sim... ele adquiriu independência nessa questão do sentar... rolar, controle de tronco e sentar sem apoio.” (Sujeito 4).

“(...) Sim, porque ela, no caso ela ajudava a gente né, que ela tinha mais postura, então eu achava que seria melhor a gente cuidar dela assim, porque as vezes quando a gente colocava sem a roupa ela ficava muito agachada né?! E com a roupa não... ela criou bastante postura mesmo... no andar dela principalmente... porque quando ela tava sem a roupa ela trançava muito os pés...” (Sujeito 5).

“(...) Ela ficava mais durinha... melhorou nesse aspecto aí, de pegar ela no colo mais durinha...” (Sujeito 6).

“(...) O movimento dela melhorou bastante, mesmo depois que ela parou de usar a roupa, parece assim que ela se adaptou, entendeu?!...” (Sujeito 7).

Segundo Bobath (1984), a facilitação das reações de retificação agindo sobre o corpo se faz importante, na medida que favorece o rolar, sentar e deitar, ficar em quadrúpede, arrastar e engatinhar, passar para posição ajoelhado, semi-ajoelhado, postura ortostática e andar.

Ainda sobre essa questão, um estudo de Oliveira e Souza (2013) que verificou os efeitos da RB no tratamento de crianças com PC, evidenciou melhora nas habilidades de sentar, engatinhar e ajoelhar. Além de contribuir para a inibição dos padrões anormais, facilitar o alinhamento corporal e, conseqüentemente, favorecer a aquisição de novas habilidades.

As informações acima descritas convergem com os achados desta pesquisa, pois os cuidadores do estudo em questão notaram que a RB melhora as habilidades motoras de deitar, rolar, sentar com/sem apoio e ficar na posição ortostática. Segundo esses pais, a RB contribui também na melhora do equilíbrio estático. Assim, acredita-se que tais ganhos para a criança ocasiona aumento da sua independência e contribuição no processo de cuidar.

Nesse sentido, Renha (2009) afirma que um recurso de TA deve aumentar o potencial da criança para exploração independente de seu ambiente com segurança, devendo desafiar sua capacidade de melhorar sua independência, não aumentando o tônus postural anormal ou padrões pobres de movimento potencialmente prejudiciais.

Dessa maneira, percebeu-se que a melhora nas habilidades descritas acima podem influenciar positivamente no processo de cuidar, uma vez que interferem diretamente na postura, facilita o manuseio da criança e aumenta o seu grau de independência; o que, conseqüentemente, possibilita aos cuidadores o engajamento em outras atividades cotidianas como, por exemplo, as que envolvem o cuidado com o lar.

10.3.3 DIFICULDADE DE COMPARECER AOS ATENDIMENTOS DO NEDETA

a) CARÊNCIA DE RECURSOS FINANCEIROS

“Assim, logo no início eu tive dificuldade sim, financeira, porque eu não tinha a carteirinha dela. Eu, lesa, não sabia que ela já podia tirar aí então por isso que algumas vezes eu faltei, até por isso que ela foi suspensa, né, porque eu não sabia que ela tinha direito a carteirinha,

ai nem toda vez eu tinha o dinheiro da passagem ai eu acabava faltando... (Sujeito 6)."

A partir desta constatação, Domingues (2006) propõe a necessidade de entender a família dentro de determinados contextos, tanto históricos quanto sociais e afirma que embora a sociedade esteja baseada no princípio da igualdade, há uma expressa desigualdade denunciada pelos índices de pobreza.

O mesmo autor conclui ainda, que ser deficiente e ainda ser pobre é uma dupla exclusão. Como se não bastasse o desemprego, quem está empregado e possui um filho deficiente não tem dispensa para levá-lo aos tratamentos médicos e terapêuticos como, por exemplo, terapia ocupacional, fonoaudiologia e fisioterapia, os quais muitas vezes são semanais.

Em concordância a esse pensamento, famílias de crianças com deficiência defrontam-se comumente com gastos elevados, relacionados à reabilitação e afins, necessitando ainda, encarar a redução da renda daqueles que abdicam o emprego ou atenuam seu envolvimento no trabalho para cuidar da criança com deficiência (UNICEF, 2013).

Frente ao exposto, nota-se a interferência da realidade socioeconômica no processo de reabilitação de crianças com deficiência, uma vez que estas possuem demandas que exigem recursos financeiros e que por vezes não conseguem ser supridas. Percebe-se ainda a relevância do repasse de informações/orientações à esses familiares envolvendo não apenas aspectos relacionados à patologia e uso de dispositivos assistivos, mas também que estejam relacionadas a todo o processo que permeia a realidade vivida por estes. Desta forma, torna-se necessário que os profissionais de saúde permaneçam atentos aos aspectos que transcendem às questões clínicas, a fim de não comprometer o tratamento (CASTRO; PICCININI, 2002).

Assim, sugere-se que sempre que possível todos os cuidadores passem por uma triagem junto à equipe de Serviço Social que trabalha em parceria com o NEDETA; a fim de evitar que fatores como os descritos na fala do sujeito 6 possam interferir negativamente no tratamento da criança.

10.3.4 GRAU DE SATISFAÇÃO

No que diz respeito a essa categoria, nenhum dos sujeitos escolheram as subcategorias “a”, “b”, “c” (insatisfeito, pouco satisfeito, mais ou menos satisfeito, respectivamente), mesmo os cuidadores das crianças que utilizaram o recurso de TA apenas no ano de 2014 (sujeito 3, sujeito 4, sujeito 6). Sendo assim, todos se mostraram muito satisfeitos quanto ao recurso (subcategoria “d”). Todavia, embora não houvesse a subcategoria “satisfeito”, pela análise geral dos discursos dos sujeitos, apreende-se que o fato não ocasionou prejuízos para a pesquisa, como ilustrado abaixo:

“(...) Com certeza muito satisfeito né!... Haja vista que a gente observou, os ganhos dela, habilidades, tudo mais, então com certeza contribuiu bastante assim.” (Sujeito 1).

“Um milhão satisfeita, um bilhão satisfeita!” (Sujeito 4).

“Eu diria muito satisfeita, porque ela ajudou muito” (Sujeito 6).

A partir desta constatação, percebe-se que o NEDETA vem alcançando o objetivo de implementar tecnologias que promovam maior participação social e qualidade de vida com diferentes tipos de deficiência, principalmente, aquelas que apresentam alterações neuromotoras e/ou desordens na comunicação oral, utilizando de tecnologias de alto e de baixo custo (ALVES DE OLIVEIRA, MORAIS, PINHEIRO, 2010).

Neste contexto, as tecnologias são meios de vida, ordens sociais, práticas de visualização. Tecnologias são práticas hábeis de ver, agir e delimitar as potencialidades humanas (CASTIGLIONI, 2005). Frente a isto, foi possível observar que a RB é capaz de atender expectativas de familiares e as necessidades de usuários atendidos pelo NEDETA.

10.3.5 SUGESTÕES

a) APRIMORAMENTO DO RECURSO

“(...) Da “sapatilha”, não achei um efeito que eu esperava, achei ela bem fraca...” (Sujeito 3).

“(...) Assim, o que eu queria adicionar na roupa, é porque o tecido eu acho que ele é muito áspero assim né, eu acho que ela deveria ter uma almofadinha aqui assim, no ombro, porque ela apertada muito e tipo tu puxa e apertada muito, tu vai, mesmo com a roupa ele marca...” (Sujeito 6).

O sujeito 3 sugeriu o aprimoramento da “sapatilha” da RB, pois em seu entendimento não oferece a tração adequada para corrigir padrões anormais do movimento do tornozelo, mas cabe ressaltar que a criança cuidada pelo sujeito em questão apresenta encurtamento na articulação do tornozelo e encontra-se realizando acompanhamento ortopédico, aguardando procedimento cirúrgico para correção da deformidade (pé em eversão).

Por sua vez, o sujeito 6 sugeriu a adição de almofadas na região do ombro, alegando irritação na área de contato com o velcro “macho”. No entanto, orientou-se o uso de uma camisa sob a RB para minimizar possíveis irritações ocasionadas à pele e desconforto para a criança. Contudo, mesmo quando a RB foi utilizada combinada a outra vestimenta não foi capaz de evitar lesões nas regiões do ombro.

Transpondo para esta pesquisa um estudo de Maia e Freitas (2014), no qual apresenta a proposta de um fluxograma para o processo de desenvolvimento de produtos de TA, considera a relevância da participação do usuário em todas as etapas de desenvolvimento do produto. Sendo assim, deve-se observar a relação usuário/ produto/meio, considerando suas necessidades, desejos, opiniões e sugestões, de forma a atender suas demandas. Neste contexto, os pesquisadores acreditam que tal observação também deve ser estendida aos cuidadores familiares de usuários de TA.

b) TEMPO DE ESPERA PARA TROCA DO PROTÓTIPO

“(...) É só com relação a essa questão da roupa, da demora de troca de uma pra outra, então é uma coisa que acaba, aí as vezes, aí cria uma barreira né, que no bem que tu tá indo, aí tem que parar, no caso da criança que tem paralisia cerebral, tem que ser ali, uma estimulação constante né, porque tipo, tu pode ter ganhado hoje, mas aí tu pode parar de fazer aquilo e aí amanhã ela já perde né, tem que ser uma coisa assim que tem que ficar repetindo várias vezes pra poder a gente conseguir ganhar alguma coisa...” (Sujeito 1).

O sujeito 1 apresentou como sugestão para a eficácia do recurso a troca do protótipo em um tempo menor e o apontou como fator negativo no processo de reabilitação da criança.

Um estudo realizado por Vieira e Pereira (2007) ao se propor a caracterizar o uso de órteses em crianças e adolescentes, identificou que devido ao constante crescimento, a órtese se torna muitas vezes pequena, resultando em inúmeras trocas. Quando relaciona-se à presente pesquisa, infere-se que este fator, crescimento, influencia de forma negativa no uso da vestimenta, uma vez que ocasionará a necessidade de trocas e, de acordo com a experiência do estágio no projeto de pesquisa que motivou o estudo, notou-se a dificuldade para a confecção de um novo traje devido a RB ser um recurso personalizado.

c) INVESTIMENTOS FINANCEIROS

“Eu acho que poderia abranger mais crianças, né?! Não é nem pela parte de vocês, acho que o governo tem que se interessar mais e tentar ajudar mesmo mais crianças que, por exemplo, teve esse ano e ele não vai entrar... na verdade é isso, acho que precisa intensificar mais essa parte [mais investimentos]” (Sujeito 4).

Neste contexto, o artigo 23, Capítulo II da Constituição de 1988 determina que “é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências”, nesse sentido, o Ministério da Saúde expediu portarias, resoluções e instruções normativas que regulamentam a assistência, na perspectiva da atenção integral à saúde da pessoa com deficiência, inaugurando um modelo assistencial pautado na abordagem multiprofissional e multidisciplinar, com ênfase nas ações de promoção à saúde, na reabilitação e na inclusão social (BRASIL, 2006).

Por isso, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, na esfera do Sistema Único de Saúde, estabelecida pela Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012, possui os seguintes objetivos:

- I- Ampliar o acesso e qualificar o atendimento às Pessoas com Deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua no SUS;
- II- Promover a vinculação das Pessoas com Deficiência auditiva, física, intelectual, ostomia e com múltiplas deficiências e suas famílias, aos pontos de atenção;

III- Garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco (BRASIL, 2012).

Embora exista iniciativa da esfera pública, na concepção do sujeito 4, o projeto “Tecnologia Assistiva para Favorecer a Funcionalidade e Autonomia de Pessoas com Deficiência”, que apresenta a RB como recurso de TA deveria contar com mais investimentos por parte do governo, a fim de contemplar o maior número de crianças com ECNPI e possibilitar continuidade ao tratamento, uma vez que a indumentária é vista como um recurso coadjuvante no processo de reabilitação que contribui para ganhos motores, autonomia, e aspectos referentes ao desenvolvimento infantil.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, buscou-se conhecer a compreensão de sete cuidadores familiares perante o uso RB no processo de reabilitação de crianças com PC e identificar a influência do perfil do socioeconômico dos cuidadores no envolvimento do tratamento da criança.

Baseado nos resultados obtidos notou-se que os participantes da pesquisa compreendem a finalidade do traje, receberam as orientações e o treinamento adequado, além de perceberem os benefícios adquiridos pelas crianças com o uso da RB. Ou seja, compreendem a RB como recurso coadjuvante ao tratamento das crianças; culminando no nível de satisfação. Observou-se ainda que o uso do dispositivo de TA influencia positivamente nas ações de cuidado, favorece ganhos funcionais e aumenta a independência da criança.

Em relação ao contexto socioeconômico do cuidador, foi possível observar que a carência de recursos financeiros, incompatibilidade de horários dos cuidadores para comparecerem aos atendimentos do NEDETA e dificuldades de transporte da criança pode causar interrupção no tratamento de reabilitação. Dessa forma, ao se considerar que a criança com PC demanda cuidados específicos e intensa dedicação, torna-se necessário conhecer o seu cuidador. Logo, o olhar dos profissionais de saúde deve estar direcionado não somente à criança, mas também ao sujeito que cuida desta diretamente (OLIVEIRA, 2008).

Então, entendendo os cuidadores como componentes essenciais no processo de cuidar, é importante a realização de pesquisas sobre estes, com o intuito de conhecer e entender as dificuldades enfrentadas, compreendendo melhor seu universo e suscitando estratégias de proteção, programas de orientação e apoio imprescindível (GARRIDO, MENEZES, 2004; FLORIANI, 2004).

No decorrer desta pesquisa foram encontrados alguns entraves, como: dificuldade de se conseguir contato com o cuidador e remarcação das entrevistas decorrentes a contratempos por parte dos participantes do estudo. Além disso, os sujeitos da pesquisa apresentaram dificuldade no entendimento referente às contribuições no processo de cuidar da criança relacionados ao uso do dispositivo.

Outro ponto a ser considerado é referente ao grau de satisfação, uma vez que a entrevista semiestruturada só apresentou as opções insatisfeito, pouco satisfeito, mais ou menos satisfeito e muito satisfeito. Porém, mesmo não contando com a opção satisfeito, apreende-se que isso não acarretou prejuízos para pesquisa.

Desta forma, pode-se afirmar que a presente pesquisa, além de contribuir com o conhecimento referente à compreensão de cuidadores familiares de crianças com PC que utilizaram a RB e colaborar com as pesquisas já iniciadas, ofereceu contribuição singular no que diz respeito à atenção voltada a esses cuidadores, uma vez que as pesquisas anteriores tiveram como foco de estudo os usuários do recurso.

Além disso, apresenta-se como ser uma proposta inovadora, visto que não existiam trabalhos de cunho qualitativo a respeito da RB, por isso o desejo de um olhar voltado para os cuidadores cujos são elementos primordiais no tratamento dessas crianças, quando se nota que as mesmas não são independentes na utilização do recurso.

Também, evidenciou-se que o desempenho funcional sofre influência, entre outros fatores, do ambiente no qual a criança interage (MANCINI et al., 2004). Partindo desse entendimento, notou-se a relevância do levantamento de informações do questionário socioeconômico do NEDETA, que permitiu aos pesquisadores identificarem o ambiente no qual a criança está inserida. Os dados levantados neste questionário possibilitaram, ainda, averiguar a correlação entre o nível socioeconômico dos cuidadores e o envolvimento destes no tratamento da criança, mostrando que o perfil socioeconômico do cuidador pode implicar na interrupção do tratamento.

Sendo assim, o acolhimento e o cuidado a essas crianças e a suas famílias são essenciais para o maior ganho funcional possível nos primeiros anos de vida, fase na qual a formação de habilidades primordiais e a plasticidade neuronal estão fortemente presentes, proporcionando amplitude e flexibilidade para progressão do desenvolvimento nas áreas motoras, cognitiva e de linguagem (MARIA-MENGEL; LINHARES, 2007).

Por fim, espera-se que esta pesquisa contribua para a atualização intelectual dos profissionais que atuam na área de TA, especialmente, os terapeutas ocupacionais que são formados para analisar os contextos, os ambientes e as ocupações nos quais seus clientes se encontram a fim de possibilitar uma melhor qualidade de vida. Além disso, fomenta o surgimento de novas pesquisas acerca da RB, considerando tanto a criança quanto a unidade familiar como um todo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALAGESAN, J; SHETTY, A. Effect of Modified Suit Therapy in Spastic Diplegic Cerebral Palsy - A Single Blinded Randomized Controlled Trial. **Online J Health Allied Scs**; v.9 n.4, p.14, Oct./Dec. 2010.

ALVES DE OLIVEIRA, A.I; MORAIS DA SILVA, R. L.; PINHEIRO, M. A. III Fórum de Tecnologia Assistiva e Inclusão Social da Pessoa deficiente. V Seminário Nacional de Promoção de Inclusão Mediada Pelas Tecnologias Assistivas. VI Simpósio Paraense de Paralisia Cerebral. In: **Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA)**. Pará, 2010. Anais. Belém: Universidade do Estado do Pará, 2010. p. 54-5.

ALVES DE OLIVEIRA, A. I; PRAZERES, S. P. O desenvolvimento da roupa biocinética. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/724/408>>. Acesso em: 05 abr. 2015.

_____. Integrando tecnologias para leitura em crianças com Paralisia Cerebral na Educação Inclusiva. 2010. 145 f. Tese (Doutorado em Teoria e Pesquisa do Comportamento) – Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém- Pa. 2010.

_____. (Org.); PINTO, R. F. (Org.) Pesquisa em Desenvolvimento Infantil. Belém: EDUEPA, 2008.

American Occupational Therapy Association (AOTA). **Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd ed.)**. Tradução de Alessandra Cavalcanti (UFTM), Fabiana Caetano Martins Silva e Dutra (UFTM) e Valéria Meirelles Carril Elui (FMRP-USP). São Paulo: Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, 2015.

BALLARIN et al. Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional. Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, v. 24, n. 2, p. 315-321, 2016.

BARBOSA, M. A. M; BALIEIRO, M. M. F. G; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v.21 n.1, p.194-9, Jan./Mar. 2012.

BERSCH, R. C. R; PELOSI, M. B. Portal de ajudas técnicas para educação: equipamento e material pedagógico para educação, capacitação e recreação da pessoa com deficiência física: tecnologia assistiva: recursos de acessibilidade ao computador II / Secretaria de Educação Especial - Brasília: ABPEE - MEC: SEESP, 2006.

BERSCH, R. **Introdução à tecnologia assistiva**. Porto Alegre, 2008.

BOBATH, K. Introdução (Definição de paralisia cerebral, desenvolvimento, o atendimento). In: **Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral**. São Paulo: Manole, [200-].

BOBATH, K. **Uma Base Neurofisiológica para o Tratamento da Paralisia Cerebral**. São Paulo: Editora Manole, 1984.

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Fundamental. Referencial curricular nacional para a educação infantil. Brasília: MEC/SEF, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – 2. ed. rev. atual.– Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 346 p. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. Brasília: Ministério da Saúde, 80 p. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular. Brasília: Ministério da Saúde, 72 p. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador / Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 64 p. 2008.

_____. Ministério da Saúde. Grupo Hospitalar Conceição. Cuidando de quem cuida: manual para quem cuida de uma pessoa que precisa de cuidados permanentes / Adelaide Konzen, et al. Porto Alegre: Serviço de Saúde Comunitária do Grupo Hospitalar Conceição. 2003.

_____. Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Comitê de Ajudas Técnicas. Tecnologia Assistiva. Brasília: CORDE. 138 p. 2009.

BRITTO, I. T. **História de vida das mães de crianças com paralisia cerebral**. 2012. 79 f. Dissertação (Mestrado - Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde) - Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, 2012.

CAMARGOS, A. C. R. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.** Recife, v.9 n.1, p. 31-37, jan./mar. 2009.

CARDOSO, L. et al. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. **Rev. Esc Enferm USP**. São Paulo, v.46 n.2, p. 513-7. 2012.

CARVALHO et al. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/fm/v23n3/a06v23n3>>. Acesso em: 15 julho 2015.

CASTIGLIONI, M.C. Tecnologia aplicada a corpos. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 16, n. 1, p. 9-13, jan./abr., 2005.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.** v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. **Terapia Ocupacional: fundamentação e prática.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

COSTA et al. **Dispositivos de tecnologia assistiva: fatores relacionados ao abandono.** Disponível em:
<<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1016/651>>. Acesso em: 27 julho 2016.

CRUZ, D. M. C.: Reabilitação do Paciente Pós Acidente Vascular Encefálico: Atividades de Vida Diária e Interdisciplinariedade. In.: IOSHIMOTO et al. **Órteses Para Membros Superiores.** São Paulo: Santos, 2012.

DANTAS, M. S. A. et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev. Gaúcha Enferm.** Rio Grande do Sul, v.33 n.3, p. 73-80, Ago. 2012.

DATORRE, Elizabeth C S. **Intensive Therapy Combined with Strengthening Exercises Using the Therasuit in a Child with CP: A Case Report**©. 2004.

ERHARDT, R. P.; MERRILL, S. C. Disfunção Neurológica em Crianças. In: WILLARD & SPACKMAN. **Terapia Ocupacional.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

FLORIANI, C.A. Cuidador Familiar: Sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 50 (4): 341 – 345, 2004.

FRANCISCHETTI, S. S. R. A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. Dissertação apresentada à Universidade Presbiterianac Mackenzie. São Paulo, 2006.

GALLAHUE, D. L. Compreendendo o Desenvolvimento Motor: bebês, crianças, adolescentes e adultos. São Paulo: Phorte Editora, 2003.

GARCÍA, J. C. D; FILHO, T. A. G. **Pesquisa Nacional de Tecnologia Assistiva.** São Paulo: ITS BRA SIL/MCTI-SECIS. 68 p., 2012.

GARRIDO, R; MENEZES, P.R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Rev. Saúde Pública**, 38 (6), 835 – 841, 2004.

GONDIM, K. M; PINHEIRO, P. N. C; CARVALHO, Z. M. F. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. **Rev. Rene.** Fortaleza, v. 10 n. 4, p. 136-144, out./dez. 2009.

GONDIM, K. M; CARVALHO, Z. M. F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de mishel. **Esc Anna Nery (impr.)**. vol.16 n. 1, p. 11-16, jan/mar. 2012.

KOSCIELNY, R. Therasuit. **Cerebral Palsy Magazine**. v.2 n.1, p.12-14. 2004.

KOSCIELNY, Izabela. Therasuit – Soft DynamicProprioceptiveOrthotic – Cerebral Palsy Magazine. vol. 2 No. 2, 2004.

LEITE, J. M. R. S; PRADO, G. F. **Paralisia cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos**. São Paulo, 2004.

LIMA et al. Os avanços da tecnologia assistiva para pessoas com paralisia cerebral no Brasil: revisão de literatura. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 12, n. 2, p. 841-851, ago./dez. 2014.

MAIA, F. N; FREITAS, S. F. Proposta de um fluxograma para o processo de desenvolvimento de produtos de Tecnologia Assistiva. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 22, n. 3, p. 561-567, 2014.

MACEDO, L.C. et al. Análise do discurso: uma reflexão para pesquisar em saúde. Interface – Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v. 12, n. 26, p. 649-657, 2008.

MANACERO, S.; PETTENUZZO, T. S. A. **PROTOCOLO THERASUIT**. Disponível em:<<http://www.crefito5.org.br/wpcontent/uploads/2012/11/ProtocoloTherasuit.pdf>>. Acesso em: 2 abr. 2015.

MANACERO, S. **O protocolo PediaSuit**. Disponível em: <<http://www.crefito13.org.br/noticias/index.php?id=77> >. Acesso em: 2 abr. 2015.

MANCINI, M.C; ALVES, A.C.M; SHAPER, C; FIGUEIREDO, E.M; SAMPAIO, R.F; COELHO, Z.A.C; TIRADO, M.G.A. Gravidade da Paralisia Cerebral e Desempenho Funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, 8: 253 – 260, 2004.

_____. **O PEDIASUIT**. Disponível em: <<http://www.crefito5.org.br/wp-content/uploads/2012/11/Protocolo-Pediasuit.pdf>> Acesso em: 2 abr. 2015.

MARIA-MENGEL, M. R. S.; LINHARES, M. B. M. Risk factors for infant developmental problems. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, [S.l.], v. 15, p. 837-842, 2007.

MOLETA, F. et al. O cuidador familiar no contexto das afasias. **Distúrb Comum**. São Paulo, v.23 n.3, p. 343-352, dez. 2011.

MONTEIRO, J. A. et al. Avaliação do nível de independência nas atividades de vida diária da criança com paralisia cerebral: um estudo de caso. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**. São Carlos, v. 20 n. 1, p. 129-141, 2012.

NASCIMENTO, M. Musicoterapia e a Reabilitação do Paciente Neurológico. In: GIANNI, M. A. D. **Paralisia Cerebral: Aspectos Clínicos e de Reabilitação**. São Paulo: Memnon, 2009.

OLIVEIRA, D. M. P.; PEREIRA, C. U.; FREITAS, Z. M. P. Conhecimento do cuidador de crianças com hidrocefalia. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 63, n. 5, p. 782-785, 2010.

OLIVEIRA, M.F.S. et al. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **RBPS**. 21 (4): 275-280, 2008.

OLIVEIRA, A. K. C; MATSUKURA, T. S. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**. São Carlos, v. 21 n. 3, p. 493-503, 2013.

OLIVEIRA, M. F. et al. A qualidade de vida de cuidadores de pacientes com Paralisia Cerebral. **J Health Sci Inst**. São Paulo, v.31 n.4, p. 421-4, jul. 2013.

OLIVEIRA, S.G.; SOUZA, T.F. **Os Efeitos da Roup Biocinética no Tratamento de Crianças com Paralisia Cerebral**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Terapia Ocupacional) – Universidade do Estado do Pará, Belém, 2013.

ORLANDO FILHO, R. et al. O uso do software comunique como recurso tecnológico no processo de ensino e aprendizagem de aluno(s) com paralisia cerebral. **CINTED**. v.4 n.2, Dez. 2006.

PETEAN, E. B. L; MURATA, M. F. Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**. Rib. Preto, ago./dez.2000.

PHILLIPS, B.; ZHAO, H. Predictors of assistive technology abandonment. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, New York, v. 5, n. 1, p. 36-45, 1993.

PIMENTEL, P.; OLIVEIRA, B. O.; ARAÚJO, L. Pesquisas Qualitativas em Terapia ocupacional. In: PIMENTEL, P.; OLIVEIRA, B. O.; ARAÚJO, L. **Pesquisa Qualitativa: Aplicações em Terapia Ocupacional e Psicologia**. Belém, PA: Amazônia Editora, 2009. p. 25-38.

RENHA, S.P. A importância da contribuição da terapia ocupacional em uma equipe interdisciplinar com enfoque na reabilitação da criança com paralisia cerebral. Monografia apresentada ao Curso de Terapia Ocupacional da Faculdade de Ciências Biológicas e de Saúde da Universidade Tuiuti do Paraná. Curitiba, 2009.

RESOLUÇÃO 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/MS Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, 1996. Disponível em:<<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em 22 de Julho de 2015. **VERIFICAR**

REIS, R.S. A influência dos determinantes sociais na saúde da criança. **Libertas**, Juiz de Fora, v.4 e 5, n. especial, p.17 - 42, jan-dez / 2005.

ROCHA, E.F. Reabilitação de Pessoas com Deficiência: A Intervenção em Discussão. In: DOMINGUES, A.R. **Família e Serviços de Reabilitação: Ressignificando essa Relação**. São: Roca, 2006.

RODRIGUES, A. C. Reabilitação: Práticas Inclusivas e Estratégias Para a Ação. In: RODRIGUES, A. C.; IGLESIAS, S. H.; RAMALHÃO, A. B. **Tecnologias de Atenção**. São Paulo: Andreoli, 2008.

RODRIGUES, A. C. Reabilitação: Práticas Inclusivas e Estratégias Para a Ação. In: RODRIGUES, A. C. **Tecnologia Assistiva**. São Paulo: Andreoli, 2008.

ROSEMBERG, S. Encefalopatias crônicas não evolutivas (Paralisia cerebral, deficiência mental, distúrbios do comportamento). In: **Neuropediatria**. São Paulo: Sarvier, 1992.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, v.78 Supl.1. 2002.

SCHEEREN, E. M. et al. Description of the Peditasuit Protocol. **Fisioter Mov**, v.25 n.3, p.473-80. 2012.

SILVA, B. M; STADNIK, A. M. W; BARRETO, A. M. Análise baropodométrica em criança portadora de paralisia cerebral submetida a tratamento com a técnica Peditasuit: um estudo de caso. **Rev. Uniandrade**; v.15 n.1, p. 07-17, 2014.

SUSSENBARGER, B.B. Fatores socioeconômicos e suas influências sobre o desempenho ocupacional. In: NEISTADT, M.E; CREPEAU, E.B. **Willard & Spackman Terapia Ocupacional**. 9 ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2002, p. 58-69.

TEIXEIRA et al. Terapia Ocupacional na Reabilitação Física. In.: ZEBINATO, L.; MAKITA, L.; ZERLOTI, P. **Paralisia Cerebral**. São Paulo: Roca, 2003.

TOBAR, F. YALOUR, M. R. **Como fazer teses em saúde pública: conselhos e idéias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

TURATO, E. R. Métodos Qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Campinas: **Rev. Saúde Pública**, 2005.

UNICEF. **Situação Mundial da Infância: Crianças com Deficiência**. Disponível em: <http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/pessoa_com_deficiencia/Relatorio_Unicef_Completo%20_%20Crianca_com_Deficiencia_2013.pdf> Acesso: em 10 ago. 2016.

VARELA, R. C. B; OLIVER, F. C. A utilização de Tecnologia Assistiva na vida cotidiana de crianças com deficiência. **Ciência & Saúde Coletiva**. São Paulo, v.18 n.6, p. 1773-1784, 2013.

VIEIRA, A.P.S; PEREIRA, M.N.F. Utilização de órteses no setor de Saúde da Criança e do Adolescente da Clínica de Fisioterapia da Universidade São Francisco. Monografia apresentada ao Curso de Fisioterapia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade São Francisco. Bragança Paulista, 2007.

VIEIRA, N. G. B. et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **RBPS**. v.21 n.1, p. 55-60. 2008.

ZANON, M. A; BATISTA, N. A. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Rev. Paul Pediatr.** São Paulo, v.30 n.3, p.392-6, fev. 2012.

APÊNDICE A

Entrevista Semiestruturada para Cuidadores Familiares

Dados da Criança:

Nome: _____

Idade: _____ Gênero: () F () M

Tipo de Paralisia Cerebral: _____

Dados do Cuidador:

Nome: _____

Idade: _____ Gênero: () F () M

1) Como você veste a Roupa Biocinética na criança? (Deitado, sentado, em pé, outras formas).

2) Você sente dificuldade para vestir a RB na criança? Qual (ais)? Por quê?

3) Você precisa de ajuda para vestir a criança?

4) Você sente desgaste físico ao vestir a RB na criança?

5) A criança sente algum desconforto na hora que você a veste? (Choro, expressões faciais, sons, outros). Você continua vesti-la mesmo assim? Sim, por quê? Não, por quê?

6) Com qual frequência você veste o traje? Quantos horas por dia? Quantas vezes na semana?

7) Você percebeu contribuições no processo de cuidar da criança relacionados ao uso do dispositivo? Qual (ais)? Sim, por quê? Não por quê?

8) A RB melhorou a postura do seu filho?

a) Sim

() Uso frequentemente

() Sei manusear

() Usa em casa

() Uso nas terapias (TO, fisio, fono)

() Outras

b) Não.

() pouca frequência de uso,

() Não sei manusear

() Não usa em casa

() Não uso nas terapias (TO, fisio, fono)

() Outras

9) Você considera que a RB ajudou na aquisição de novas habilidades? (deitar, rolar, sentar, ficar de pé, andar). Quais?

10) Qual sua satisfação quanto ao uso da RB no processo de reabilitação da criança?

() Insatisfeito () Pouco satisfeito () Mais ou menos satisfeito () Muito satisfeito

APÊNDICE B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado Senhor (a),

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada **“A Compreensão de Cuidadores Familiares Perante o Uso da Roupa Biocinética no Tratamento de Crianças com Encefalopatia Crônica Não-Progressiva da Infância”**.

O texto abaixo contém informações necessárias sobre a pesquisa. Sua colaboração neste estudo será de muita importância, mas se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você, nem no que se refere ao atendimento da criança no Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA).

É importante que você saiba:

- a) Esta pesquisa tem como objetivo: conhecer como cuidadores familiares compreendem o uso da Roupa Biocinética no tratamento de crianças com Encefalopatia Crônica Não-Progressiva da Infância; analisar a diáde cuidadores familiares e Roupa Biocinética; conhecer a contribuição da Roupa Biocinética mediante a percepção de cuidadores familiares;
- b) Os dados serão coletados no NEDETA ou no ambiente domiciliar dos sujeitos da pesquisa, durante 02 meses, através de entrevista semi-estruturada e levantamento de informações do questionário sócio-econômico da instituição, sem que possa haver identificação direta dos participantes, mantendo sua privacidade, tendo como forma de registro gravação de áudio; ao término desta pesquisa, as informações coletadas poderão também ser publicadas em revistas científicas, congressos, etc., mas não causará nenhum risco e/ou transtorno a você, uma vez que sua identidade será mantida em sigilo. Quanto aos benefícios a você e sociedade em geral, poderão ser de ordem intelectual, social e cultural, no que tange a compreensão de cuidadores familiares perante o uso da Roupa Biocinética, e assim, possibilitará a prestação de uma intervenção focada tanto no cuidador quanto na criança com Encefalopatia Crônica Não-Progressiva da Infância no processo de reabilitação.
- c) A participação neste estudo não causará a você nenhum gasto com relação aos procedimentos terapêuticos efetuados com o estudo;
- d) Você tem o direito de desistir ou de interromper sua colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação;
- e) Sua desistência não causará nenhum prejuízo a sua saúde ou bem estar físico. Não interferirá no atendimento ou tratamento ao qual já é submetido no NEDETA;
- f) Sua participação neste estudo contribuirá para acrescentar à literatura dados referentes ao tema, direcionando as ações voltadas para a diáde Roupa Biocinética e cuidadores familiares possibilitando melhoria na qualidade de vida da criança que usufrui do atendimento de reabilitação e não causará nenhum risco a sua integridade física, psicológica, social e intelectual;
- g) Você não receberá remuneração e nenhum tipo de recompensa nesta pesquisa, sendo sua participação voluntária;
- h) Sua identidade será mantida em sigilo, utilizando-se para tratamento na discussão dos dados identificação numérica;

- i) Quanto aos áudios da entrevista semiestruturada, A gravação se dará em aparelho celular, MP3 ou MP4 dos próprios pesquisadores, sendo anexadas em microcomputador dos mesmos. Os áudios serão restritos a esta pesquisa e anexadas num banco de dados somente desta, sendo resguardado o sigilo dos sujeitos da pesquisa.
- j) Você concorda que os resultados sejam divulgados em publicações científicas, desde que seus dados pessoais não sejam mencionados;
- k) A qualquer momento você poderá se dirigir aos pesquisadores Brunna Thaissa e João Edivaldo e obter mais informações se assim desejar;
- l) Em qualquer momento da pesquisa, no caso de riscos aos participantes, sejam estes identificados pelos mesmos ou pelos pesquisadores, o participante pode se retirar do estudo, recebendo orientação e atendimento de acordo com sua demanda ou necessidade;
- m) Caso você deseje poderá pessoalmente, ou por meio de telefone entrar em contato com a Pesquisadora Responsável para tomar conhecimento dos resultados parciais e finais desta pesquisa.
 - () Desejo conhecer os resultados desta pesquisa
 - () Não desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

Eu, _____, residente e domiciliado no endereço: _____, portador da Cédula de identidade, RG _____, e inscrito no CPF _____ nascido em ____ / ____ / ____, abaixo assinado (a), concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário (a) deste estudo e declaro compreender as informações contidas neste termo.

Belém, ____ de _____ de 2015

Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas. Desta forma autorizo a minha participação na referida pesquisa acima citada.

Assinatura do participante: _____

.....
Responsável pelo Projeto: Adriene Damasceno Seabra

e-mail: adalseabra@bol.com.br

telefone: (91) 983332228

Endereço do CEP: Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-ICS/UFPA) - Complexo de Sala de Aula/ICS - Sala 13 - Campus Universitário, nº 01, Guamá. CEP: 66075-110 - Belém-Pará. Tel/Fax. 3201-7735 E-mail: cepccs@ufpa.br

ANEXO I

Questionário Socioeconômico e Cultural

IDENTIFICAÇÃO

Nome:

Sexo: (1) Masculino (2) Feminino

Idade:

DN:

Endereço:

Telefone:

FILIAÇÃO

Nome do Pai:

Idade:

Profissão:

Grau de escolaridade:

Nome da Mãe:

Idade:

Profissão:

Grau de escolaridade:

DADOS DE GESTAÇÃO E PARTO

Pré-natal: sim não

Número de consultas:

Problemas na gestação: sim não

Quais?

Uso de medicamentos: sim não

Quais?

Local do parto:

Tipo de parto: Normal Fórceps Cesárea Outros

Intercorrências do parto: sim não

Quais?

Apgar: 1ºmin. 5ºmin.

DADOS DO NEONATO

IG: PN: EST: PC: PT:

Nasceu PT Termo Pós-termo

Problemas com o RN após o nascimento: sim não

Quais? Diagnóstico:

Tempo que permaneceu na maternidade:

Ficou na UTI: sim não Fez uso de: Oxigênio Antibiótico Fototerapia Outros

CONDIÇÕES DE MORADIA

Tipo de moradia: Alvenaria Madeira Taipa Palha Outro (qual):

Quantidade de cômodos:

Quantas pessoas residem na casa:

Parede: Alvenaria Madeira Taipa Outros (qual):

Piso: Cimento Madeira Chão batido Terra solta Outros (qual):

Possui água encanada: sim não

Energia elétrica: sim não

Banheiro: Próprio interno Próprio externo Comunitário Não tem banheiro (mato)

FAMÍLIA

Assinale a renda familiar mensal de sua casa:

1. Menos de um salário mínimo (quanto?)
2. Um salário mínimo
3. Dois salários mínimos
4. Três salários mínimos
5. Mais de três salários mínimos (quanto?)

Quantas pessoas contribuem para a obtenção dessa renda familiar:

1. Uma
2. Duas
3. Três
4. Quatro
5. Cinco
6. Mais de cinco (quantas?)

Quantas pessoas são sustentadas com essa renda familiar:

1. Uma
2. Duas
3. Três
4. Quatro
5. Cinco
6. Mais de cinco (quantas?)

SITUAÇÃO DA CRIANÇA NA FAMÍLIA

Número de filhos:

A criança avaliada é: 1º filho 2º filho 3º filho 4º filho outro

Quem cuida da criança durante o dia:

ANEXO II

Parecer Consubstanciado do CEP

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARÁ - ICS/



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A COMPREENSÃO DE CUIDADORES FAMILIARES PERANTE O USO DA ROUPA BIOCINÉTICA NO TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM ENCEFALOPATIA CRÔNICA NÃO-PROGRESSIVA DA INFÂNCIA

Pesquisador: Adriene Damasceno Seabra

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 54937515.7.0000.0018

Instituição Proponente: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará - ICS/ UFPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.535.638

Apresentação do Projeto:

O estudo será realizado a partir de questionamentos que envolvem a utilização de Roupa Biocinética (RB), cuja finalidade foi a de contribuir no processo de reabilitação de crianças com deficiências neuromotoras, especificamente crianças com encefalopatia crônica não progressiva da infância, comumente conhecida como Paralisia Cerebral.

Objetivo da Pesquisa:

A pesquisa visa conhecer como cuidadores familiares compreendem o uso da Roupa Biocinética no Tratamento de crianças com paralisia (PC) /Encefalopatia Crônica Não-Progressiva da Infância, atendidas no Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O estudo apresentará como risco, aos participantes, a quebra do sigilo das informações coletadas na entrevista semi-estruturada e no questionário sócio-econômico, para minimizar esses riscos os dados coletados serão registrados sem identificação nominal dos participantes do estudo.

Como benefícios tem-se tanto para os sujeitos da pesquisa quanto para a sociedade em geral, pois poderão ser de ordem intelectual, social e cultural, no que tange à compreensão de cuidadores familiares perante o uso da Roupa Biocinética, e assim, possibilitará a prestação de

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01-BI do ICS 13 - 2º and.
Bairro: Campus Universitário do Guamá CEP: 66.075-110
UF: PA Município: BELEM
Telefone: (91)3201-7735 Fax: (91)3201-8028 E-mail: cepccs@ufpa.br

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARÁ - ICS/



Continuação do Parecer: 1.535.638

uma intervenção focada tanto no cuidador quanto na criança com PC/Encefalopatia Crônica Não-Progressiva da Infância no processo de reabilitação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A Tecnologia Assistiva (TA) é considerada como uma aliada no processo de assistir o outro, haja vista que tem por objetivo propiciar às pessoas com necessidades especiais maior independência, progresso na qualidade de vida e inclusão social,

por meio do aumento das possibilidades de sua comunicação, mobilidade e/ou aprendizagem.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos apresentados atendem às exigências.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto somos pela aprovação do protocolo. Este é nosso parecer, SMJ.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_622793.pdf	06/04/2016 18:56:16		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO_CORRIGIDO_2.pdf	06/04/2016 18:52:30	Adriene Damasceno Seabra	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_CORRIGIDO_2.jpg	06/04/2016 18:50:51	Adriene Damasceno Seabra	Aceito
Outros	TERMO_DE_COMPROMISSO_DO_PESQUISADOR_2.pdf	23/03/2016 17:26:33	Adriene Damasceno Seabra	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	04/12/2015 21:32:28	Adriene Damasceno Seabra	Aceito
Outros	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_DA INSTITUIÇÃO E DOS AUTORES.pdf	30/11/2015 18:06:21	Adriene Damasceno Seabra	Aceito
Outros	TERMO_DE_ACEITE_DO_ORIENTADOR.pdf	30/11/2015 17:57:16	Adriene Damasceno Seabra	Aceito
Outros	Declaracao_de_Isencao_de_onus_financeiro.pdf	30/11/2015 17:55:37	Adriene Damasceno Seabra	Aceito
Outros	CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO.pdf	30/11/2015	Adriene Damasceno Seabra	Aceito

Endereço: Rua Augusto Cordeiro nº 01-Sí do ICS 13 - 2º and.

Bairro: Campus Universitário do Guamá CEP: 66.075-110

UF: PA Município: BELEM

Telefone: (91)3201-7735 Fax: (91)3201-8028 E-mail: cepccs@ufpa.br

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARÁ - ICS/



Continuação do Parecer: 1.535.638

Outros	CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO.pdf	17:51:51	Seabra	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	30/11/2015 17:47:31	Adriene Damasceno Seabra	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	30/11/2015 17:44:47	Adriene Damasceno Seabra	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELEM, 09 de Maio de 2016

Assinado por:
Wallace Raimundo Araujo dos Santos
(Coordenador)

Endereço: Rua Augusto Correa nº 01-Sil do ICS 13 - 2º and.
Bairro: Campus Universitário do Guamá CEP: 66.075-110
UF: PA Município: BELEM
Telefone: (91)3201-7735 Fax: (91)3201-9028 E-mail: cepccs@ufpa.br

ANEXO III

Declaração de aceite do NEDETA



GOVERNO DO ESTADO DO PARÁ
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO PARÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E EXTENSÃO E PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
NÚCLEO DE DESENVOLVIMENTO EM TECNOLOGIA ASSISTIVA E ACESSIBILIDADE

TERMO DE ACEITE DE DESENVOLVIMENTO DE PROJETO DE TCC NO NEDETA

A Coordenação do Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva-NEDETA da Universidade do Estado do Pará (UEPA) autoriza a realização da pesquisa do trabalho intitulado "**A compreensão de cuidadores familiares perante o uso da Roupa Biocinética**" de autoria dos discentes Brunna Thaissa Oliveira Monteiro e João Edivaldo da Silva Lobato.

Declaramos ter total conhecimento das normas de realização de trabalhos científicos vigentes, segundo a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa CONEP. Declaro ainda ter conhecimento do conteúdo do anteprojeto ora entregue.

Belém, PA, 11 de Agosto de 2015.

Dra Ana Irene Alves de Oliveira
Coordenadora do NEDETA/UEPA

UEPA/CCBS/NEDETA
TV. PEREBEUI, 2023 - MARCO - CEP: 66087-670
FONE(FAX) - 0XX(91) 3277-1909