



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA
CURSO DE FISIOTERAPIA

DANIELLE MAGALHÃES RODRIGUES

**EFEITOS DO USO DOS RECURSOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA NO
DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL SOB
A ÓTICA DOS PAIS**

FORTALEZA

2022

DANIELLE MAGALHÃES RODRIGUES

EFEITOS DO USO DOS RECURSOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA NO
DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL SOB A
ÓTICA DOS PAIS

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao
Curso de Graduação em Fisioterapia da
Faculdade de Medicina da Universidade
Federal do Ceará, como requisito parcial à
obtenção do grau de bacharel em Fisioterapia.

Orientadora: Prof.^a Dra. Fabiane Elpídio de Sá.

FORTALEZA

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

R612e Rodrigues, Danielle Magalhães.

Efeitos do uso dos recursos de tecnologia assistiva no desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral / Danielle Magalhães Rodrigues. – 2022.
25 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Curso de Fisioterapia, Fortaleza, 2022.
Orientação: Profa. Dra. Fabiane Elpidio de Sá.

1. Equipamentos de autoajuda. 2. Paralisia cerebral. 3. Criança. I. Título.

CDD 615.82

DANIELLE MAGALHÃES RODRIGUES

EFEITOS DO USO DOS RECURSOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA NO
DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL SOB A
ÓTICA DOS PAIS

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao
Curso de Graduação em Fisioterapia da
Faculdade de Medicina da Universidade
Federal do Ceará, como requisito parcial à
obtenção do grau de Bacharel em Fisioterapia.

Orientadora: Prof.^a Dra. Fabiane Elpídio de Sá.

Aprovada em: ___ / ___ / ____

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dra. Fabiane Elpídio de Sá (Orientador)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.^a Dra. Renata Viana Brígido de Moura Jucá
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Dra. Érica Feitosa Cavalcante
Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP)

A Deus.

Aos meus pais, Maria e José.

Aos meus irmãos, Gustavo e Victória.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiro à Deus, que deu me guiou e deu forças para seguir durante esses cinco longos anos de graduação, me mostrou que eu era capaz mesmo nas horas de desespero e que sempre colocou no meu caminho pessoas que foram verdadeiros anjos na minha vida.

A toda minha família, em especial meus pais Maria e José, que nunca mediram esforços para que eu conseguisse realizar esse sonho. Sonharam comigo e acreditaram em mim quando eu mesma já não acreditava. Essa conquista é nossa.

Aos meus irmãos, Gustavo e Victória por me apoiarem e me fazerem sorrir.

Aos meus avós, Maria Júlia, Caboclinho, Francisco e Aldenora (in memoriam) por sempre me incentivarem com amor e simplicidade a seguir e realizar esse sonho.

Aos meus amigos que conheci através da graduação e que me acolheram tão bem, sendo suporte, cuidado e amor, que se tornaram minha família aqui na cidade de Fortaleza. Grata por tudo e por tanto.

As minhas amigas colegas de apartamento durante os anos de graduação, que se tornaram verdadeiras irmãs compartilhando histórias e sendo suporte umas das outras nessa jornada.

As famílias dos meus amigos, que se tornaram parte da minha e que foram pontos de aconchego e cuidado durante essa caminhada.

A Prof.^a Dra. Fabiane Elpídio de Sá, minha orientadora, por todo suporte na realização desse trabalho e por me ensinar muito durante a graduação com seus conhecimentos e cuidado.

Aos meus professores e preceptores por todos os ensinamentos e por me fazerem admirar cada dia mais a profissão que escolhi.

Aos projetos, FISIONEURO, PADI e GETS, e programas, Iniciação à Docência e PACCE, que tive o privilégio de fazer parte e aprender muito em cada um deles.

Ao Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP) e todos os profissionais que nele trabalham, bem como os pais e crianças atendidas na instituição, por possibilitarem a realização desse trabalho.

A todos os pacientes que tive a honra de atender, por me permitirem aprender e ter cada vez mais certeza e paixão pela fisioterapia. Obrigada por me ensinarem o quanto um olhar, um sorriso, podem mudar na vida de alguém.

Aos meus colegas de graduação por todos os momentos de aprendizado e sorrisos. Compartilhar todos esses anos com a T-08 foram incríveis. Voem fisioterapeutas.

RESUMO

A Tecnologia Assistiva (TA) dispõe de recursos usados como facilitadores no tratamento de pessoas com alterações do neurodesenvolvimento como a Paralisia Cerebral (PC), minimizando agravos e promovendo ganhos funcionais e de qualidade de vida. Considerando esses aspectos, o objetivo do estudo foi avaliar os efeitos do uso dos recursos de Tecnologia Assistiva no desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral sob a ótica dos pais. O desenho tratase de Relato de Casos, realizado no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP) no período de outubro de 2021 à janeiro de 2022. A coleta dos dados se deu através de prontuário e entrevista estruturada com a amostra composta por pais de crianças que possuem diagnóstico ou suspeita de PC e que realizem o uso de órteses, dispositivos e ou mobiliários por no mínimo um mês. A entrevista englobava a descrição da tecnologia, orientação quanto ao uso correto, dificuldades enfrentadas para adquirir e para o uso diário, tempo de uso diário, ambiente utilizado para uso dos mobiliários, e o que mudou, para eles, no desempenho funcional da criança após o uso da TA. As entrevistas foram gravadas, transcritas e organizadas em um banco de dados no programa Excel, sendo analisadas com cálculos de média, desvio padrão e frequência das respostas. Foram entrevistados 8 familiares de crianças com diagnóstico de PC, sendo as crianças 62,5% (5) do sexo feminino e 37,5% (3) masculino, média de idade de 39,4 meses ($\pm 25,1$). Todas fizeram uso de TA por no mínimo 2 meses, média 20 meses ($\pm 18,14$), e utilizavam órteses, 25% (2) associados com uso de dispositivos e 37,5% (3) com mobiliários. Os familiares foram orientados quanto ao uso, entretanto 87,5% (7) apresentou dificuldades. Com relação ao desempenho funcional, todos relataram a melhora de seus filhos após o uso da TA, sendo que 87,5% (7) relatou melhora em aspectos relacionados ao tônus postural e equilíbrio, 62,5% (5) ao desenvolvimento motor grosso, 62,5% (5) em brincar e interagir com a família e 37,5% (3) em habilidades manuais. Com esse estudo foi possível verificar que o uso de tecnologia assistiva de órtese, dispositivos e mobiliários podem contribuir positivamente para o desenvolvimento funcional de crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral, sob a ótica dos pais, principalmente nos aspectos de tônus postural, equilíbrio, desempenho motor grosso, habilidades manuais, brincar, participação e interação com a família.

Palavras-chave: equipamentos de autoajuda; paralisia cerebral; criança.

ABSTRACT

Assistive Technology (AT) has resources used as facilitators in the treatment of people with neurodevelopmental disorders such as Cerebral Palsy (CP), minimizing injuries and promoting functional gains and quality of life. Considering these aspects, the objective of the study was to evaluate the effects of the use of Assistive Technology resources on the functional performance of children with cerebral palsy from the parents point of view. The design is a Case Report, carried out at the Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP) from October 2021 to January 2022. Data collection took place through medical records and structured interview with the sample composed of parents of children diagnosed with or suspected of having CP and who use orthoses, devices and/or furniture for at least one month. The interview included the description of the technology, guidance on its correct use, difficulties faced in acquiring and for daily use, time of daily use, environment used to use the furniture, and what has changed, for them, in the child's functional performance after the use of AT. The interviews were recorded, transcribed and organized in an Excel database, being analyzed with calculations of mean, standard deviation and frequency of responses. Eight family members of children diagnosed with CP were interviewed, with 62.5% (5) of the children being female and 37.5% (3) male, mean age of 39.4 months (± 25.1). All used AT for at least 2 months, mean 20 months (± 18.14), and used orthoses, 25% (2) associated with the use of devices and 37.5% (3) with furniture. The family members were instructed on the use, however 87.5% (7) had difficulties. Regarding functional performance, all reported the improvement of their children after the use of AT, with 87.5% (7) reporting improvement in aspects related to postural tone and balance, 62.5% (5) to gross motor development, 62.5% (5) in playing and interacting with the family and 37.5% (3) in manual skills. With this study, it was possible to verify that the use of assistive orthotic technology, devices and furniture can contribute positively to the functional development of children diagnosed with Cerebral Palsy, from the perspective of the parents, specially in the aspects of postural tone, balance, gross motor performance, manual skills, play, participation and interaction with the family.

Keywords: self-help devices; cerebral palsy; child.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. RELATO DE CASOS	12
3. RESULTADOS	14
4. DISCUSSÃO	17
5. CONCLUSÃO.....	19
REFERÊNCIAS	20
APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	22
APÊNDICE B: ENTREVISTA COM OS PAIS.....	24

1. INTRODUÇÃO

A Tecnologia Assistiva (TA) compreende recursos e serviços que podem auxiliar e promover independência e autonomia, prevenir agravos e deformidades, bem como manter ou aprimorar as capacidades funcionais do indivíduo (BERSCH, 2017; CARVALHO, 2013).

É categorizada em: dispositivos, equipamentos e mobiliários para o auxílio de atividades de vida diária (AVDs) e de vida prática (AVPs), comunicação aumentativa e alternativa, acessibilidade ao computador, veículos e ambientes, órteses e próteses, adequação postural, mobilidade e auxílio a pessoas com deficiência (PCD), sendo também facilitadora no tratamento e qualidade de vida de pessoas com alterações do neurodesenvolvimento (BERSCH, 2017; CARVALHO, 2013; LIMA et al., 2014).

A Encefalopatia crônica não evolutiva da infância ou Paralisia Cerebral (PC), é um distúrbio clínico do neurodesenvolvimento que consiste em lesões permanentes no cérebro ocasionadas no seu processo de formação pré-natal, perinatal ou pós-natal, tendo como etiologia mais prevalente a hipóxia. Atinge de 2-3 crianças a cada 1000 nascidas vivas, sendo a causa mais comum de incapacidade pediátrica no mundo (IKEUDENTA; RUTKOFISKY, 2020; NOVAK et al., 2017).

As lesões são heterogêneas e geram alterações de acordo com a área lesada. Comumente compreendem distúrbios neuromusculares e sensorio-motores que podem afetar o movimento, a postura, a cognição, a comunicação, a participação, a qualidade de vida e a funcionalidade em diferentes níveis de gravidade (IKEUDENTA; RUTKOFISKY, 2020; RIBEIRO et al., 2016; SANTOS, 2014).

A apresentação clínica é variada e classificada de acordo com as alterações de padrões de movimento e tônus em: espástica, discinética, atáxica ou mista, sendo a primeira prevalente em 80% dos casos. Funcionalmente, o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), classifica em 5 níveis considerando o movimento autoiniciado, dispositivos auxiliares e cuidador para locomoção (HO et al., 2017; IKEUDENTA; RUTKOFISKY, 2020; PALSON; VARGUS-ADAMS, 2017).

A literatura aponta que a intervenção multiprofissional precoce é imprescindível para maiores ganhos funcionais e deve ser iniciada antes mesmo da confirmação diagnóstica, que pode ocorrer precocemente antes dos 6 meses de idade corrigida (NOVAK et al., 2017; SHEPHERD et al., 2017).

As crianças com PC poderão se beneficiar do auxílio da TA na redução de agravos como contraturas, úlceras de pressão e outras lesões de pele, deformidades da coluna espinhal,

membros inferiores e superiores, pés e mãos, bem como promovendo aquisições funcionais, interação, comunicação, participação social e melhora da qualidade de vida (LIMA et al., 2014; LINDOEWOOD et al., 2020).

No Brasil, o acesso a TA enfrenta como principal dificuldade o custo, que em sua maioria é alto considerando o perfil socioeconômico do país. Políticas públicas vêm sendo implementadas para tentar sanar esta lacuna. Embora o Sistema Único de Saúde (SUS) seja um aliado dessa implementação no Brasil, a equidade de acesso ainda não é uma realidade e enfrenta como barreira também a falta de informação de pais e cuidadores que acarretam no uso inadequado (CRUZ; EMMEL, 2015; LIMA et al., 2014; RYAN; CAMPBELL, 2009; TORO-HERNÁNDEZ et al., 2019).

É importante conhecermos a percepção de pais e cuidadores acerca do uso dos recursos de TA, uma vez que são os agentes que colocam em prática o manejo nessa população. É relevante conhecermos os fatores que são barreiras e facilitadores para o uso adequado e como estes enxergam os efeitos desse uso por suas crianças, fatores estes que influenciam diretamente na adesão e efetividade do tratamento (GOODWIN et al., 2019).

Desse modo, o presente estudo tem o objetivo de avaliar os efeitos do uso dos recursos de Tecnologia Assistiva no desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral sob a ótica dos pais, conhecendo suas percepções sobre a TA no desempenho e capacidade funcionais da criança.

2. RELATO DE CASOS

O estudo foi realizado no período de outubro de 2021 à janeiro de 2022, no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), localizado na cidade de Fortaleza – CE. A instituição é vinculada a Universidade Federal do Ceará (UFC) e é referência no tratamento e estimulação precoce no estado.

A amostra não probabilística e por conveniência, foi composta por oito pais de crianças com suspeita ou diagnóstico confirmado de Paralisia Cerebral, atendidas na sala Multiprofissional (Sala 7) assistidas pela metodologia Abordagem Centrada na Família, onde a família participa ativamente do atendimento, e na sala de fisioterapia multifuncional (sala 19).

Os critérios para inclusão compreendiam ser pai/mãe de crianças com suspeita ou diagnóstico confirmado de Paralisia Cerebral, idade entre 6 meses a 6 anos e 11 meses e 29 dias, indicadas para uso de Tecnologia Assistiva (TA) – órteses, dispositivos e mobiliários prescritos pela equipe multiprofissional do NUTEP e uso mínimo de um mês, bem como a

assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). Não sendo incluídos no estudo: pais de crianças com suspeita ou diagnóstico confirmado de Paralisia Cerebral que utilizam órteses, dispositivos e mobiliários antes de entrar no serviço de reabilitação infantil do NUTEP, ou seja, que realizam intervenções com uso de TA em outros serviços, crianças com suspeita ou diagnóstico confirmado de Paralisia Cerebral associada a síndromes e participantes que abandonaram o uso da órtese, dispositivos e mobiliários durante a pesquisa.

Os dados foram coletados através de prontuário clínico e um protocolo de entrevista estruturada, elaborada e conduzida pelo próprio pesquisador, com as seguintes variáveis: idade cronológica, idade corrigida, diagnóstico clínico definido ou não de Paralisia Cerebral e dados qualitativos, tais como: percepção de evolução das crianças pelos pais, tipos de órteses, dispositivos e mobiliários prescritos e tempo de uso da TA pela equipe multiprofissional do NUTEP e em domicílio.

A entrevista estruturada com os pais da criança (APÊNDICE B) ao final do período mínimo determinado, contava com sete perguntas englobando: descrição das órteses, dispositivos e/ou mobiliários, se foi orientado quanto ao uso correto, dificuldades enfrentadas para adquirir a tecnologia e para o uso diário, tempo de uso de cada uma das órteses, dispositivos e/ou mobiliários, qual ambiente utilizado para uso no caso de mobiliários, e o que mudou, para eles, no desempenho funcional da criança após o uso da TA. Cada entrevista durou em média 7 minutos e era gravada em áudio para posterior transcrição e análise das informações.

A abordagem foi realizada com os pais ao chegarem para o atendimento, explicando sobre a pesquisa e dispondo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), onde o indivíduo era convidado para participar do estudo. Em caso de aceite e devida assinatura do TCLE, o pai/mãe era levado até ambiente calmo e reservado para a realização da entrevista. O nome do entrevistado e da criança, com fito de preservar sua identificação, foram substituídos por códigos numéricos. A gravação foi feita com dispositivo móvel de celular, da marca Samsung, para posterior transcrição com o auxílio do Word.

No que diz respeito aos aspectos éticos, a realização da pesquisa (CAAE: 52874021.7.0000.5054) foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Ceará sob o parecer 5.197.060.

A análise quantitativa dos dados foi realizada através do programa Excel, onde as respostas foram organizadas em um banco de dados para posterior análise, sendo calculadas a média, desvio padrão e a frequência.

3. RESULTADOS

Foram entrevistados 8 familiares, sendo 7 mães e 1 pai, de crianças que atenderam aos critérios de elegibilidade. Quanto à caracterização das crianças, 62,5% (5) eram do sexo feminino e 37,5% (3) masculino, média de idade de 39,4 meses ($\pm 25,1$), sendo a idade mínima de 12 meses (1 ano) e a máxima de 77 meses (6 anos e 5 meses), e com diagnóstico confirmado de Paralisia Cerebral (CID G80) sem associação com demais condições de saúde. Todas as crianças faziam uso de tecnologia assistiva por no mínimo 2 meses, média de uso de aproximadamente 20 meses ($\pm 18,14$) (tabela 1).

Com relação ao tipo de TA, todas as crianças utilizavam órteses, 25% (2) associados com uso de dispositivos e 37,5% (3) com uso de mobiliários. Desses, 25% (2) faziam o uso das três categorias anteriormente citadas (TABELA 1). Quanto às órteses, 87,5% (7) utilizavam talas de MMII, 37,5% (3) talas de MMSS, 62,5% (5) *Ankle Foot Orthose* (AFO) fixa, 12,5% (1) AFO articulada, 25% (2) luva de neoprene e 12,5% (1) roupa de neoprene. Quanto aos dispositivos 25% (2) usava cadeira de rodas (2) e quanto aos mobiliários 37,5% (3) utilizava prancha.

Tabela 1- Caracterização do perfil das crianças.

Variáveis	(n= 08)
Idade (meses), média (\pm)	20 ($\pm 18,14$)
Sexo n (%)	
Masculino	3 (37,5%)
Feminino	5 (62,5%)
Diagnóstico n (%)	
Paralisia Cerebral	8 (100%)
Suspeita de Paralisia Cerebral	0
Tipo de TA n (%)	
Órteses	8 (100%)
Dispositivos	2 (25%)
Mobiliários	3 (37,5%)

Fonte: dados da pesquisa.

No que se refere à orientação para o manejo e utilização desses materiais, todos os pais relataram ter sido orientados por pelo menos um profissional de saúde. Desses, 25% (2) foram orientados por médico ortopedista e fisioterapeuta, 50% (4) apenas pelo fisioterapeuta, 12,5% (1) apenas pelo médico ortopedista e 12,5% (1) apenas pelo terapeuta ocupacional.

Entrando no mérito de dificuldades para aquisição da TA, apenas 12,5% (1) dos entrevistados relataram ter apresentado, sendo categorizada como dificuldade financeira. Vale salientar que a criança em questão fazia o uso combinado de órteses, dispositivos e mobiliários. Dentre os que relataram não ter dificuldade para aquisição, 25% (2) receberam os equipamentos através de doação de outras famílias de crianças que fazem acompanhamento na instituição e doam para que novas crianças possam se beneficiar do uso e 12,5% (1) receberam gratuitamente através do SUS.

Ainda relacionado a barreiras, 87,5% (7) relataram apresentar alguma dificuldade para a utilização diária em domicílio. Destas, 57,1% (4), relataram que a criança não permite o tempo de uso recomendado pois retira sozinha, 28,6% (2) que a criança chora ou sente desconforto ao uso, 14,3% (1) relatou insegurança no uso correto da órtese ou não conseguir posicionar a criança sozinha no mobiliário, 14,3% (1) esquece e 14,3% (1) considera barreira conciliar o tempo de uso adequado com a rotina atribulada. Vale salientar que mesmo que todos os pais tenham recebido orientações para o manejo adequado, apenas um não apresentou dificuldade para o uso diário corretamente.

Em relação ao tempo de uso diário em domicílio, os que utilizam apenas talas de MMII e/ou MMSS (25%) (2), relataram o uso inferior a uma hora diariamente. Uso semelhante foi encontrado pela criança que utiliza AFO fixa associada a luva de neoprene (12,5%) (1). Ademais, as crianças que utilizam a prancha ortostática combinadas a órteses obtiveram uso superior a uma hora, sendo 25% (2) duas vezes ao dia por aproximadamente uma hora e meia e 12,5% (1) por três vezes ao dia, por uma hora. Ainda, 12,5% (1) das crianças que utilizam AFO fixa apresentam uso superior a 4 horas por dia, ininterruptamente. Quanto ao uso da cadeira de rodas, utilizada por 25% (2) das crianças, 12,5% (1) relatou que utiliza apenas para a criança se deslocar e permanecer na escola ou sair para outro ambiente externo ao domicílio e 12,5% (1) que utiliza duas vezes ao dia, por uma hora em domicílio para a criança de deslocar e brincar (TABELA 2).

Quando questionado aos pais das 3 crianças que utilizam mobiliários (37,5%) sobre o ambiente de uso, todos relataram utilizar na sala. Entretanto, uma alterna o ambiente com o alpendre e outra utiliza em cômodos variados englobando a participação em atividades, como posicionar próximo a pia da cozinha para a criança auxiliar na lavagem da louça ou no ateliê de

costura para que a criança brinque fazendo roupas de boneca com retalhos, enquanto a mãe trabalha.

Tabela 2- Tipo de órtese, dispositivo ou mobiliário quanto ao uso diário.

Tipo de tecnologia assistiva	% (n)	Frequência	Tempo
Talas de MMII e/ou MMSS	25% (2)	1x	< 1 hora
AFO fixa + Luva de Neoprene	12,5% (1)	1x	< 1 hora
Prancha ortostática + AFO + Talas MMII	25% (2)	2x	1:30 horas
Prancha ortostática + órteses + Talas MMII	12,5% (1)	3x	1 hora
AFO fixa	12,5 % (1)	1x	> 4 horas
Cadeira de rodas	25% (2)	2x	Variado

Fonte: dados da pesquisa. MMII: membros inferiores; MMSS: membros inferiores; AFO: Ankle Foot Orthose.

Com relação ao desempenho funcional, todos os familiares relataram melhora no desempenho funcional de seus filhos após o uso da TA, independente do tipo e mesmo aqueles que realizam o uso inferior a uma hora diariamente. Desse modo, 87,5% (7) relataram melhora em aspectos relacionados ao tônus postural e equilíbrio, 62,5% (5) em aspectos relacionados ao desenvolvimento motor grosso, 62,5% (5) em brincar e interagir com a família e 37,5% (3) em habilidades manuais.

Quanto aos aspectos relacionados ao tônus postural e equilíbrio, relatados por 87,5% (7) dos familiares, foram apontadas as características de melhora de equilíbrio 7,7% (1), alinhamento do tornozelo e pé 15,4% (2), pisada 7,7% (1) postura ao pisar 23,1% (3), firmeza nas pernas 7,7% (1), ficar de pé 23,1% (3), força 7,7% (1) e alinhamento da coluna 7,7% (1). A maioria das crianças que utilizaram AFO (5) apresentaram melhora nessa categoria, mesmo aquelas que realizavam o uso inferior a uma hora diariamente.

Em aspectos do desempenho motor grosso, 62,5% (5), foram citados as habilidades de sustentar a cabeça 14,3% (1), engatinhar 14,3% (1), Sentar 42,9% (3), ajoelhar 14,3% (1) e rolar 14,3% (1). Todas as crianças que utilizavam prancha associadas a órteses e/ou dispositivos (37,5% - 3) apresentaram melhora nesse aspecto.

Com relação ao brincar e interagir com a família (62,5% - 5), 60% (3) dos pais relatou melhora brincar, 20% (1) sair de casa/participação e 20% (1) interação com a família. Desse modo, só não relataram melhora nesse aspecto funcional, os pais das crianças que utilizaram apenas talas de MMSS e MMII (2) e a que utilizava apenas tala combinada com AFO fixa (1).

Ademais o aspecto de sair de casa foi apontado pela criança que possuía cadeira de rodas, relacionando diretamente a facilidade de transporte (1) e o de interação com a família pela criança que utilizava o mobiliário no alpendre junto aos familiares (1).

Já no que se refere às habilidades manuais (37,5% - 3), 40% (2) destacou melhora para abrir a mão, 40% (2) para segurar e soltar objetos e 20% (1) a melhora da coordenação do uso de braços e mãos. Fizeram parte desse grupo as crianças que utilizavam luva de Neoprene e talas de MMSS (37,5% - 3) e que a maioria destas (2), realizava o uso diário inferior a uma hora.

4. DISCUSSÃO

Todas as crianças do estudo possuem diagnóstico confirmado de Paralisia Cerebral e utilizam órteses, sendo as talas de MMII e as AFOs as mais prescritas. Resultado semelhante foi encontrado por Silva et al., que investigou, através de uma revisão de literatura, a prescrição de tecnologia assistiva para essa população constatando que a órtese é a mais utilizada (SILVA et al., 2021).

Segundo Ireno et al. 2019, as orientações para o manejo e uso adequado da órtese por profissionais de saúde, impactam diretamente na prática do uso diário efetivo. Tal desfecho vai de encontro aos achados neste estudo, pois mesmo os pais que foram orientados, apresentaram dificuldades para o usar diariamente na janela de tempo prescrita (IRENO et al., 2019).

Em aspecto semelhante ao relatado pelos familiares como desafios de uso, Goodwin et al, 2018, encontrou que apesar da prática de prescrição e orientação dos mobiliários e dispositivos serem realizadas adequadamente, nem sempre foi alcançado o uso prescrito. Os pais de crianças com PC, quando questionados sobre as barreiras e desafios ao uso adequado, associaram os desafios ao espaço físico, à dor relatada pela criança e na resistência a permanência no equipamento (GOODWIN et al., 2018).

Corroborando positivamente aos achados, quando se trata de dificuldades para a aquisição dos equipamentos prescritos, a barreira financeira é a que mais impacta nos países subdesenvolvidos como o Brasil. Entretanto, as políticas de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), que envolvem a distribuição gratuita de tecnologia assistiva as famílias, facilitam essa aquisição (TORO-HERNÁNDEZ et al., 2019).

A Política Nacional de Saúde para as Pessoas com Deficiência, Portaria nº 10.060, 2002, visa a reabilitação funcional de PCDs, contribuindo para inclusão, proteção à saúde e prevenção de novas deficiências. O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa Com Deficiência – Viver Sem

Limites, Decreto Nº 7.612, 2011, fomenta ações de acesso à educação, atenção à saúde, inclusão e acessibilidade, englobando aspectos urbanos, domiciliares, centros de apoio e treinamento em TA, distribuição de órteses e próteses e linhas de crédito facilitado para aquisição de TA (GUEDES; BARBOSA, 2020; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

No que concerne a percepção de melhora do desempenho funcional das crianças, quanto a aspectos de tônus postural e equilíbrio, as crianças que utilizaram AFO foram as que mais se destacaram. Os achados de Lintalf et al., 2018, sobre o uso de AFOs, respaldam esses resultados, trazendo fortes evidências de que induzem melhorias na pisada, alinhamento, velocidade de marcha e efeito na função motora grossa nessa população. Ademais, em crianças com marcha equina, há fortes evidências de que AFOs induzem grandes mudanças na cinemática distal. (LINTANF et al., 2018).

Nessa perspectiva, Chen e colaboradores, em 2017, avaliaram o efeito do uso de órtese de Tornozelo e pé (AFO) associado a tala de MMII no tratamento conservador do pé equino nessa população. O posicionamento era realizado por 2h diariamente, com descanso de 10 a 15 minutos a cada 30 minutos de tratamento durante 12 meses. Como resultado observou-se que foi capaz de minimizar a deformidade em equino (CHEN et al., 2017).

As crianças que utilizaram prancha associado a órteses e dispositivos foram as mais citadas em relação a percepção de melhora no desempenho motor grosso, no brincar e interação social. De acordo com Barton et.al, 2020, o uso de assentos e pranchas ortostáticas durante seis meses, foi capaz de ocasionar a melhora da capacidade funcional da criança, do envolvimento e interação em situações da vida diária e uma redução da carga de cuidado familiar. Ainda, evidenciou melhora das habilidades motoras grossas, da capacidade funcional e aumento da atividade e interação social das crianças (BARTON et al., 2020).

Ademais o uso de órtese de membros superiores (MMSS) foi capaz de favorecer as habilidades manuais principalmente de abrir a mão e segurar e soltar objetos. Em concordância, Ireno et al, 2019 salienta que o uso de órteses de MMSS nessa população é mais frequentemente usado com o fito de abertura da mão, abduzindo o polegar, função esta que impacta futuramente da motricidade fina e atividades como brincar (IRENO et al., 2019).

A cadeira de rodas foi apontada como facilitadora na aquisição de participação social, pois facilitou o deslocamento da criança pelos pais, para outros ambientes e fora do domicílio, como a escola, impactando diretamente na inclusão dessa população. Os achados de Volpine et al, 2013, confirmam esses resultados e evidenciam características relacionadas aos benefícios do uso da cadeira de rodas na promoção da participação da criança nos ambientes de casa, escola e comunidade (VOLPINI et al., 2013).

As limitações do presente estudo, compreenderam o tempo insuficiente para acompanhar as crianças e suas evoluções, bem como a não utilização de instrumentos que pudessem fornecer, quantitativamente também, desfechos favoráveis ou não durante o uso dos recursos pelas crianças. Cabe ainda salientar que a pandemia impossibilitou coletar um número maior de participantes, pois as crianças se ausentaram dos atendimentos.

5. CONCLUSÃO

Com esse estudo foi possível verificar que o uso de tecnologia assistiva de órtese, dispositivos e mobiliários podem contribuir positivamente para o desenvolvimento funcional de crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral, sob a ótica dos pais, principalmente nos aspectos de tônus postural, equilíbrio, desempenho motor grosso, habilidades manuais, brincar, participação e interação com a família.

Os familiares, mesmo com dificuldades conseguiram realizar o uso diário, entretanto o tempo de uso prescrito não foi alcançado pela maioria. A escassez de estudos que abordem efetivamente o tempo de uso adequado para que cada equipamento possa atingir seu objetivo terapêutico, reforçam a necessidade de investigação nesse aspecto.

Mesmo com as limitações deste estudo, no que se refere ao número de participantes, foram evidenciados achados importantes que direcionam para a necessidade de o profissional da saúde considerar a opinião do cuidador ao prescrever uma órtese ou qualquer outro recurso de TA. A percepção deles pode exercer influência no uso adequando da mesma, sendo esse um aspecto de grande relevância e contribuição para que sejam pensadas estratégias mais assertivas que culminem no uso correto e efetivo para ganhos funcionais.

REFERÊNCIAS

- BARTON, C. et al. The efficacy of appropriate paper-based technology for Kenyan children with cerebral palsy. **Disability and rehabilitation: Assistive technology**, p. 1-11, 2020.
- BERSCH, R. Introdução à tecnologia assistiva. **Centro especializado em desenvolvimneto infantil**, 2017. Disponível em: <www.assistiva.com.br>
- CARVALHO, K. E. C. DE. Tradução para a Língua Portuguesa do Brasil e Validação do Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (Quest 2.0): dissertação de mestrado. 2013. 87 f. **Dissertação (Mestrado) - Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública**, Salvador, 2013.
- CHEN, W. et al. Conservative treatment for equinus deformity in children with cerebral palsy using an adjustable splint-assisted ankle-foot orthosis. **Medicine (United States)**, v. 96, n. 40, 1 out. 2017.
- CRUZ, D. M. C. da; EMMEL, M. L. G. Assistive Technology Public Policies in Brazil: A Study About Usability and Abandonment by People With Physical Disabilities. **Revista FSA**, v. 12, n. 1, p. 79–106, 2015.
- GUEDES, D. M; BARBOSA, D. A. de L. Políticas Públicas no Brasil para Pessoas com Deficiência: Trajetória, Possibilidades e Inclusão Social. **Intraciência**, Guarujá, v. 19, p. 1-16, jun. 2020.
- GOODWIN, J. et al. Understanding frames: A UK survey of parents and professionals regarding the use of standing frames for children with cerebral palsy. **Child Care Health Dev**, v. 44, n. 2, p. 195–202, 1 mar. 2018.
- GOODWIN, J. et al. Understanding frames: A qualitative exploration of standing frame use for young people with cerebral palsy in educational settings. **Child Care Health Dev**, v. 45, n. 3, p. 433–439, 1 maio 2019.
- HO, P. C. et al. The relationships between capacity and performance in youths with cerebral palsy differ for GMFCS levels. **Pediatric Physical Therapy**, v. 29, n. 1, p. 23–29, 2017.
- IKEUDENTA, B. A.; RUTKOFISKY, I. H. Unmasking the Enigma of Cerebral Palsy: A Traditional Review. **Cureus**, v. 12, n. 10, 17 out. 2020.
- IRENO, J. M. et al. O uso de órteses em crianças com paralisia cerebral: percepção dos cuidadores. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 27, n. 1, p. 35–44, 2019.
- LIMA, R. C. et al. Os avanços da tecnologia assistiva para pessoas com paralisia cerebral no Brasil: revisão de literatura. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, v. 12, n. 2, p. 841–851, 28 nov. 2014.
- LINDOEWOOD, R. et al. Thinking outside the cardboard box: insights from a course to train rural Kenyans to make postural support devices from appropriate paper-based technology (APT) for children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation: Assistive Technology**, v. 15, n. 8, p. 952–958, 2020.

LINTANF, M. et al. Effect of ankle-foot orthoses on gait, balance and gross motor function in children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. **Clinical rehabilitation**, v. 32, n. 9, p. 1175–1188, 1 set. 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Cartilha Viver Sem Limite - Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília, 2013.

NOVAK, I. et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. **JAMA Pediatrics**, v. 171, n. 9, p. 897–907, 2017.

PALSON, A.; VARGUS-ADAMS, J. Overview of Four Functional Classification Systems Commonly Used in Cerebral Palsy. **Children**, v. 4, n. 12, p. 30, 24 abr. 2017.

RIBEIRO, M. F. M. et al. Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3203–3212, 1 out. 2016.

RYAN, S. E.; CAMPBELL, K. A. Evaluation of a parent-report diary of the home use of assistive devices by young children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation: Assistive Technology**, v. 4, n. 3, p. 189–197, 2009.

SANTOS, A. F. DOS. Paralisia cerebral: uma revisão da literatura. **Unimontes Científica**, v. 16, n. 2, p. 1–16, 2014.

SHEPHERD, E. et al. Antenatal and intrapartum interventions for preventing cerebral palsy: An overview of Cochrane systematic reviews. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 2017, n. 8, 8 ago. 2017.

SILVA, F. C. L. et al. Órteses para crianças com paralisia cerebral: uma revisão de literatura. **Revista Saúde.com**, v. 17, n. 1, p. 2120–2127, 10 maio 2021.

TORO-HERNÁNDEZ, M. L. et al. Appropriate Assistive Technology for Developing Countries. **Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America**, v. 30, n. 4, p. 847–865, 2019.

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

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) como participante da pesquisa intitulada **“EFEITOS DO USO DOS RECURSOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA NO DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL SOB A ÓTICA DOS PAIS”**. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Prezado Colaborador (a),

A pesquisa a qual o senhor(a) está sendo convidado a participar, trata sobre o uso de Tecnologia Assistiva por crianças com Paralisia Cerebral e a sua influência sobre a evolução no desenvolvimento e funcionalidade sob a ótica dos pais. A Tecnologia Assistiva (TA) compreende recursos e serviços que podem auxiliar e promover independência e autonomia, prevenir agravos e deformidades, bem como manter ou melhorar as capacidades funcionais do indivíduo. Considerando que a Paralisia Cerebral é a causa mais comum de incapacidade na infância e os benefícios do uso dos recursos que a Tecnologia Assistiva pode oferecer à melhora da funcionalidade dessas crianças, esse estudo busca compreender a influência do uso de órteses, dispositivos e mobiliários adaptativos no desempenho e capacidade das crianças participantes do estudo, assistidas por um Centro Especializado em Reabilitação (CER).

Ao aceitar, você responderá a uma entrevista estruturada sobre a sua criança nos aspectos de seu desempenho funcional, atividades e o uso das órteses, dispositivos e/ou mobiliários ao final do período de no mínimo 1 mês de uso da TA. A entrevista contará com sete perguntas englobando: descrição das órteses, dispositivos e/ou mobiliários, se foi orientado quanto ao uso correto, dificuldades enfrentadas para adquirir a tecnologia e para o uso diário, tempo de uso de cada uma das órteses, dispositivos e/ou mobiliários, qual ambiente utilizado para uso e o que mudou, para você, no desempenho funcional da sua criança após o uso da TA. A entrevista dura em média 30 minutos e será gravada em áudio para posterior transcrição e análise das informações.

Ao assinar o termo, você autoriza, de forma GRATUITA aos pesquisadores desse estudo, a utilização do áudio da entrevista. Ressalta-se que o áudio será utilizado SOMENTE para fins da pesquisa sendo PROIBIDA a divulgação em qualquer outro meio que não esteja citado nesse termo, bem como as informações de identificação do entrevistado e da criança permanecerão sigilosas.

Os riscos ou desconfortos que você estará exposto serão mínimos por ser realizada em ambiente controlado, sem intervenções invasivas e com profissional capacitado, devidamente paramentado e com supervisão à criança. Ainda assim, a realização pode acarretar algum constrangimento, mas que serão minimizados pela aplicação individualizada e em ambiente reservado, bem como sigilo da sua identificação e da criança, sendo os dados utilizados apenas para fins do estudo. Vale salientar, que mesmo

após assinar este documento, você poderá se recusar a participar da pesquisa a qualquer momento sem que lhe cause qualquer prejuízo.

Participando desta pesquisa, você contribuirá para que possamos compreender melhor os fatores que podem acarretar no maior ganho funcional e maior efetividade do uso desses recursos, bem como as barreiras que envolvem a sua utilização, e assim auxiliar para que sejam criados meios facilitadores para a adesão ao tratamento pelas famílias com resultados mais efetivos, como melhor desempenho funcional destes indivíduos e conseqüentemente impactos para sua qualidade de vida.

Não será necessário desembolso de nenhum custo para a participação, bem como, você não irá receber nenhum valor financeiro por sua contribuição para o estudo.

Quaisquer dúvidas que surgirem no presente momento e em qualquer outro momento durante a pesquisa serão esclarecidas pelo pesquisador.

Endereço dos responsáveis pela pesquisa:

Nome: Fabiane Elpídio de Sá
Instituição: Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal do Ceará - UFC
Endereço: Rua Ministro Joaquim Bastos 471, apartamento 1601, Bairro de Fátima
Telefones para contato: (85) 98897-1889

ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ – Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, fone: 3366-8344/46. (Horário: 08:00-12:00 horas de segunda a sexta-feira).
 O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

O abaixo assinado _____, _____ anos, RG: _____, declara que é de LIVRE E ESPONTÂNEA VONTADE que está como participante de uma pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura, tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa, e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro, ainda, estar recebendo uma via assinada deste termo.

Fortaleza- CE, ____ de _____ de _____.

 Assinatura do Participante ou Representante Legal

 Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE B – ENTREVISTA COM OS PAIS

ENTREVISTA COM PAIS OU CUIDADORES PRINCIPAIS SOBRE O USO DA TECNOLOGIA ASSISTIVA

Responsável: _____

Criança: _____

Sexo: F() M()

Idade: _____

Diagnóstico Clínico: _____

Data da avaliação: ___/___/___

Data da reavaliação: ___/___/___

Data do início do uso da órtese, dispositivos e/ou mobiliários: ___/___/___

1. Descreva todas as órteses e/ou dispositivos e/ou mobiliários utilizados pela criança:

2. Você foi orientado (a) para manejo e utilização da(s) órteses e/ou dispositivos e/ou mobiliários utilizados pela criança?

() Sim. Qual profissional orientou? _____

() Não.

3. Você enfrentou alguma dificuldade para adquirir a órtese e/ou dispositivo e/ou mobiliário?

() Não.

() Sim. Especifique qual(is): _____

4. Nesse período, você enfrentou alguma dificuldade para o uso diário da órtese e/ou dispositivo e/ou mobiliário?

() Não.

() Sim. Especifique qual(is): _____

5. Quanto tempo utiliza a órtese e/ou dispositivo e/ou mobiliário por dia? Caso utilize mais de um equipamento de TA deve ser separado o tempo de utilização para cada um:

menos que 1:00 hora

entre 1:00 e 3:00 horas

entre 3:01 e 4:00 horas

acima de 4 horas

Intercala entre horários. Especifique: _____

Observações:

6. Qual (is) o(s) ambiente(s) da casa que seu filho utiliza o mobiliário (prancha e cadeira de rodas, assento...) - caso a criança utilize perguntar.

Sala Cozinha Quintal Quarto Quarto Banheiro

Se outro cômodo citar: _____

7. Para você, o que mudou no desempenho funcional da sua criança com o uso da órtese e/ou dispositivo e/ou mobiliário? Por exemplo: estrutura, atividade e participação.

Agradecemos pela sua participação!