

CRIANÇAS TETRAPARÉTICAS E CUIDADORES: CARACTERIZANDO O PERFIL E A ACESSIBILIDADE À TECNOLOGIA ASSISTIVA

TETRAPARETIC CHILDREN AND CAREGIVERS: FEATURING THE PROFILE AND ACCESSIBILITY ASSISTIVE TECHNOLOGY

Tatiana Cristina Alcassa¹, Rosangela Filipini^{2,4}, Jesus Carlos Delgado Garcia^{2,4}, Sandra Terezinha Amarante^{2,4}, Fernando Adami^{3,4}, Maria Claudia de Brito Luz^{3,4}, Renata Macedo Martins Pimentel⁴, Ligia Ajaimé Azzalis⁵, Virginia Berlanga Campos Junqueira⁵, Fernando Luiz Affonso Fonseca⁵

Resumo

O trabalho teve como objetivo descrever o perfil dos cuidadores e das crianças com tetraparesia segundo suas características, aspectos sociodemográficos e acessibilidade, por meio de um questionário desenvolvido e aplicado durante as sessões de fisioterapia, realizadas no setor de neurologia infantil do Centro de Reabilitação Municipal de Santo André. Foram entrevistados 19 cuidadores de crianças tetraparéticas com diagnóstico de Paralisia Cerebral. A análise dos resultados mostrou que os cuidadores, em sua maioria, eram as mães das crianças selecionadas e que estas dedicavam-se, integralmente, aos cuidados de seus filhos, abdicando-se de suas atividades profissionais ou educacionais. Enquanto, que as crianças apresentavam importante comprometimento motor (GMFCS V), dependentes para muitas atividades funcionais necessitando de algumas Tecnologias Assistivas. Verificou-se, ainda, pouco conhecimento, por parte dos cuidadores, em relação a esta terminologia que associado à falta de recursos financeiros podem trazer prejuízos no processo de autonomia, participação e inclusão social destas crianças.

Palavras-chave: paralisia cerebral; crianças; equipamentos de auto-ajuda.

Abstract

The objective of this study was to describe the profile of caregivers and children with tetraparesis according to their characteristics, sociodemographic aspects and accessibility, by means of a questionnaire developed and applied during the physical therapy sessions, performed at the sector of child neurology from the Rehabilitation Municipal Center of Santo André. We interviewed 19 caregivers of tetraparetic children diagnosed with Cerebral Palsy. Analysis of the results showed that the majority of caregivers were the mothers of selected children and that these women were engaged, fully, to take care of their children, abdicating their own professional or educational activities. The children had important motor impairment (GMFCS V), being dependent for many functional activities and needing some Assistive Technologies. It was also found little knowledge on the part of caregivers, in relation to this terminology that, associated with the lack of financial resources, may cause harm in the process of autonomy, participation and social inclusion of these children.

Key words: cerebral palsy; children; self-help devices.

1 Pós-graduação em Tecnologia Assistiva, FMABC, Santo André, SP, Brasil.

2 Coordenação do curso de Pós-graduação em Tecnologia Assistiva, FMABC, Santo André, SP, Brasil.

3 Curso de Gestão em Saúde Ambiental, FMABC, Santo André, SP, Brasil.

4 Laboratório de Delineamento de Estudos e Escrita Científica. Faculdade de Medicina do ABC, Santo André, SP.

5 Curso de Gestão em Saúde Ambiental, FMABC, Santo André, SP; Brasil, Departamento de Ciências Biológicas – Universidade Federal de São Paulo, Diadema, SP, Brasil.

Corresponding author: profferfonseca@gmail.com

Suggested citation: Alcassa TC et al. Tetraparetic children and caregivers: featuring the profile and accessibility assistive technology; Journal of Human Growth and Development 2013; 23(1): 107-111
Manuscript submitted Oct 16 2012, accepted for publication Dec 30 2012.

INTRODUÇÃO

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 23,9% da população brasileira apresentam algum tipo de deficiência¹. Cerca de 7% dessa população apresenta uma deficiência motora. Transpondo esses dados para população do município de Santo André que, de acordo, com Censo 2010, possui um número de 676.407 habitantes, temos, aproximadamente, 47.348 pessoas com algum tipo de deficiência motora, estando entre estas as crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral (PC).

A Paralisia Cerebral é uma desordem do movimento e postura devido a um defeito ou lesão do cérebro imaturo². Os indivíduos com PC apresentam um espectro variado de incapacidades que afeta primariamente o desenvolvimento do controle motor e postural. Interferindo na realização das atividades motoras e na qualidade do movimento, impactando na forma como é realizada a mobilidade e outras atividades funcionais³.

A etiologia da PC pode ser dividida em pré natais, perinatais e neonatais e, ainda as pós natais. Pode ser classificada pelo seu tipo clínico, ou seja, espástica (75%); atáxicas (2%); discinéticas, coreoatetóides, distônicas (9 a 22%) e mista (9 a 22%). E, ainda, classificada quanto à topografia ou anatomia, sendo: tetraparesia, diparesia e hemiparesia⁴.

Para melhor compreensão diagnóstica funcional e linguagem comum entre a equipe de reabilitação pode ser utilizada uma escala de classificação motora para indivíduos com PC. O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)⁵ foi desenvolvido especialmente para indivíduos com PC. Esta escala classifica a função motora de crianças desde o nascimento até a idade de 18 anos. É dividida em cinco grupos etários distintos: até dois anos, entre dois e quatro; quatro e seis; seis e doze e doze e dezoito anos, descritos em cinco níveis. A utilização dessa escala facilita o entendimento da condição motora da criança com PC em suas diversas fases e idades favorecendo estratégias terapêuticas com o objetivo de propiciar sua participação social e independência, mesmo que com a utilização de dispositivos de suporte para marcha, cadeira de rodas e recursos de mobilidade^{3,6}.

Na rotina diária das crianças tetraparéticas observa-se maior dispensa de tempo de seus cuidadores quando comparado com crianças com desenvolvimento típico. O uso de tecnologias assistivas tende a aliviar essa rotina³.

A Tecnologia Assistiva é um termo utilizado para identificar todo o arsenal de recursos e serviços que contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência e

consequentemente promover vida independente e inclusão⁷.

Neste estudo será considerado como recursos de tecnologia assistiva: cadeira de rodas adaptada, cadeira de posicionamento, cadeira de banho, estabilizador da postura em pé e órteses de posicionamento. Esses recursos devem fazer parte do dia a dia da criança tetraparética possibilitando um melhor posicionamento, funcionalidade e participação. Alguns fatores podem interferir no acesso a estes recursos, devendo-se levar em consideração as condições sociais, econômicas e culturais destas famílias⁸.

A utilização de uma tecnologia adequada pode transformar barreira em facilitador e possibilita a participação das crianças com Paralisia Cerebral em suas casas, na escola e na comunidade.

Assim, o objetivo é descrever o perfil dos cuidadores e as crianças com tetraparesia segundo suas características, aspectos sociodemográficos e acessibilidade.

MÉTODO

Foi desenvolvido um estudo transversal, realizado no Centro de Reabilitação Municipal de Santo André, no setor de neurologia infantil. A população deste estudo foi constituída por 19 crianças tetraparéticas com diagnóstico de Paralisia Cerebral, classificadas pela Escala GMFCS nos níveis III, IV e V.

Este estudo utilizou-se de questionário para a coleta de dados. Este foi composto de questões que abordavam o conhecimento sobre as características das crianças, aspectos sociodemográficos e acessibilidade à tecnologias assistivas. O questionário foi respondido pelos pais ou responsáveis legais das crianças selecionadas.

A solicitação de coleta foi encaminhada ao responsável pela Instituição, campo da pesquisa e, após sua aprovação e assinatura da Ficha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde da Prefeitura Municipal de Santo André, filiado ao Conselho Nacional de Pesquisa com Seres Humanos (CONEP) (protocolo 30/2011).

Foi aplicado um pré-teste para análise da clareza do instrumento, com duração de quinze minutos, antes da efetivação da coleta de dados. Previamente foi esclarecido aos sujeitos da pesquisa o objetivo da mesma, sua participação voluntária, a garantia de sigilo de suas respostas e pedido o preenchimento do "Termo de Consentimento Livre e Esclarecido".

A coleta foi efetuada pela própria pesquisadora, que acompanhou o preenchimento do questionário, solucionando as dúvidas dos sujeitos.

A apresentação dos dados foi realizada por meio de tabelas, que demonstraram quantitativamente os dados coletados. A análise utilizou-se de tabela de frequência simples para descrever os cuidadores e as crianças segundo as variáveis independentes. A digitação dos dados foi feita no programa *Excel* e a análise, no *Stata* 11.0.

Os sujeitos que foram pesquisados neste estudo não sofreram danos antes, durante ou depois da coleta de dados. Os benefícios foram traduzidos em conhecimentos para a sociedade, ciência e profissionais da área.

RESULTADOS

O estudo realizado demonstrou que 94,7% dos questionários foram respondidos por mães das crianças com tetraparesia. Em relação, a faixa etária, 52,7% das crianças estudadas encontram-se entre 2 e 9 anos sendo 52,6% do sexo masculino.

Segundo Escala Classificatória da Função Motora Grossa (GMFCS), 57,9% das crianças selecionadas para este estudo, apresentam-se em grau V. 63,2% destas iniciaram reabilitação em seu primeiro ano de vida.

Em relação ao município de residência, 89,7% localizam-se em Santo André e 94,7% possuem casas como forma de moradia. Quanto ao número de moradores por residência, 63,1% das famílias dividem seu domicílio entre 2 e 4 pessoas, e 57,9% destas possuem renda familiar entre 2 e 3 salários mínimos.

Em relação a escolaridade dos cuidadores destas crianças, 52,6% dos entrevistados apresentam ensino médio completo.

Quando perguntado aos cuidadores, sobre o conhecimento do termo Tecnologia Assistiva (TA), 94,7% destes revelaram desconhecimento. Após esclarecimento dos cuidadores, verificou-se que 89,5% das crianças estudadas utilizavam algum tipo de TA e, ainda, que 79% destes já foram orientados em relação ao uso destas tecnologias e posicionamentos.

A TA mais utilizada é a cadeira de rodas, respondido por 79% dos entrevistados, o que demonstra facilitar a participação, visto que 79% das crianças frequentam escola e espaços comunitários, 94,7% responderam frequentar parques ou igrejas.

Quanto à presença de barreiras arquitetônicas, 79% dos domicílios havia presença de escadas, no entanto, 57,9% dos entrevistados responderam não ser este o principal motivo para não utilização de TA.

Com referência a falta de recurso financeiro para a aquisição de outras tecnologias, 68,4% dos entrevistados responderam ser esse o principal

motivo para a não aquisição, o que se justifica pela renda destas famílias e o valor de custo destas TAs. Além disso, foi verificado que 89,5% dos cuidadores entrevistados deixaram de trabalhar ou estudar para se dedicarem aos cuidados das crianças estudadas.

DISCUSSÃO

O estudo foi realizado com 19 crianças tetraparéticas, podendo ser considerado um número pequeno de sujeitos para uma pesquisa, entretanto verificou-se que a incidência de tetraparesia como diagnóstico topográfico em crianças com seqüela de Paralisia Cerebral é menor que 50% (cerca de 9 a 43% dos casos)⁴. Ainda, como justificativa, foi encontrado trabalho realizado com número de sujeitos igual a 10⁹. Isso possibilita uma reflexão em relação a gravidade do quadro e as sequelas apresentadas nos casos de tetraparesias.

Os dados obtidos nos questionários mostraram que 52,6% dos entrevistados apresentavam nível médio completo, contrapondo aos dados do IBGE¹, onde cerca de 42,3% da população do Estado de São Paulo possuem tal nível de escolaridade. No entanto, quando questionados sobre o conhecimento do termo Tecnologia Assistiva (TA), 94,7% destes desconheciam esta terminologia, justificando assim o fato de a TA ser uma área de conhecimento relativamente nova no Brasil, que foi instituída como Comitê de Ajudas Técnicas,¹⁰ em setembro de 2006.

Com referência a renda familiar, 57,9% destas possuem rendimentos entre 2 e 3 salários mínimos, contrapondo a média nacional¹ que é de 10,6%, segundo censo de 2010. Porém, 68,4% dos entrevistados revelaram a falta de recurso financeiro como o principal motivo para a não aquisição de TA¹¹. Isso reforça a necessidade de maior investimento nesta área, tanto do ponto de vista do desenvolvimento de TA no Brasil, como também em políticas públicas que facilitem o acesso a estas tecnologias. A TA mais utilizada é a cadeira de rodas, respondido por 79% dos entrevistados, o que demonstra facilitar a participação destas crianças, visto que muitas destas frequentam escola e espaços comunitários^{12-14,15}.

De acordo com o estudo realizado e por meio das análises feitas, conclui-se que os cuidadores das crianças, em sua maioria, são as próprias mães e que estas dedicam-se, integralmente, aos cuidados e tratamentos realizados pelos seus filhos, tendo abandonado suas atividades profissionais ou educacionais. As crianças, apresentam quadro motor grave, sendo dependentes para muitas atividades, o que representa

Tabela 1: Distribuição dos cuidadores e de crianças com tetraparesia segundo características das crianças e aspectos sociodemográficos. Santo André, 2011

Variáveis Independentes	n (%)
Características da Criança	
Sexo	
Masculino	10 (52,6)
Feminino	9 (47,4)
Idade (anos)	
> = 0 e < 1	1 (5,3)
> = 1 e < 5	4 (21,1)
> = 5 e < 10	6 (31,6)
> = 10 e < 15	7 (36,8)
> = 15 e < 20	1 (5,3)
Nível de classificação GMFCS	
1	0 (0)
2	0 (0)
3	1 (5,3)
4	7 (36,8)
5	11 (57,9)
Idade que iniciou a reabilitação (anos)	
> = 0 e < 1	12 (63,2)
> = 1 e < 2	6 (31,6)
> = 2 e < 3	1 (5,3)
Aspectos sociodemográficos	
Grau de parentesco com a criança	
Mãe	18 (94,7)
Tia	1 (5,3)
Escolaridade	
Fundamental incompleto	1 (5,3)
Fundamental completo	6 (31,6)
Médio incompleto	1 (5,3)
Médio completo	10 (52,6)
Analfabeta	1 (5,3)
Cidade onde mora	
Santo André	17 (89,5)
São Paulo	2 (10,5)
Renda familiar (Salários mínimos)	
Um	8 (41,1)
Dois	7 (36,8)
Três	4 (21,1)
Tipo de moradia	
Casa	18 (94,7)
Apartamento	1 (5,3)
Número de cômodos na residência	
1	1 (5,3)
2	4 (21,1)
3	8 (42,1)
4	2 (10,5)
5	3 (15,8)
6	1 (5,3)
Número de moradores na residência	
1	0 (0)
2	2 (10,5)
3	7 (36,8)
4	3 (15,8)
5	2 (10,5)
6	2 (10,5)
7	2 (10,5)
8	1 (5,3)
Total	19 (100,0)

Tabela 2: Distribuição dos cuidadores de crianças com tetraparesia segundo acessibilidade. Santo André, 2011

Variáveis Independentes (n = 19)	n (%)
Acessibilidade	
Tipo de barreiras arquitetônica	
Escada	15 (79,0)
Corredor	1 (5,3)
Ambos	3 (15,8)
Tipo de transporte utilizado	
Público	15 (79,0)
Particular	3 (15,8)
Ambos	1 (5,3)
Frequenta a escola	
Sim	15 (79,0)
Não	4 (21,1)
Tipo de espaços de lazer que frequenta	
Parque	10 (52,6)
Igreja	8 (42,1)
Shopping	5 (26,3)
Não frequenta	5 (26,3)
Parentes	1 (5,3)
Foi orientado quanto à posicionamentos e/ou tecnologias assistidas	
Sim, ambos	15 (79,0)
Sim, posicionamentos	3 (15,8)
Sim, tecnologia assistida	0 (0,0)
Não	1 (5,3)
Utiliza tecnologias assistidas	
Sim	17 (89,5)
Não	2 (10,5)
Utiliza cadeira de roda adaptada	
Sim	15 (79,0)
Não	4 (21,1)
Utiliza cadeira de banho	
Sim	5 (26,3)
Não	14 (73,7)
Utiliza cadeira de posicionamento	
Sim	2 (10,5)
Não	17 (89,5)
Utiliza estabilizador de postura	
Sim	4 (21,1)
Não	15 (79,0)
Utiliza órtese para membros superiores	
Sim	7 (36,8)
Não	12 (63,2)
Utiliza órtese para membros inferiores	
Sim	8 (42,1)
Não	11 (57,9)
Não utiliza pois não foi prescrito	
Sim	8 (42,1)
Não	11 (57,9)
Não utiliza pois não está adequado	
Sim	9 (47,4)
Não	10 (52,6)
Não utiliza por falta de recurso financeiro	
Sim	13 (68,4)
Não	5 (26,3)
Liminar	1 (5,3)
Não utiliza por apresentar barreiras arquitetônicas domiciliares	
Sim	8 (42,1)
Não	11 (57,9)
Possui outros recursos ou adaptações	
Brinquedo	16 (84,2)
Computador	8 (42,1)
Carrinho de bebê	1 (5,3)
Jogos	1 (5,3)
Calça	3 (15,8)
Celular	1 (5,3)
Eng colher	2 (10,5)
Tala	0 (0,0)
Andador	1 (5,3)

necessitarem de algumas tecnologias assistivas, no entanto a mais utilizada e adquirida é a cadeira de rodas, facilitando frequentarem escolas e espaços comunitários.

Estas crianças e genitoras residem no município de Santo André, possuem uma renda mensal de 2 a 3 salários mínimos e compartilham seus lares com mais 2 pessoas.

REFERÊNCIAS

1. IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>.
2. Bobath K. A neurophysiological basis for the treatment of the cerebral palsy. London: William Heinemann Medical books, 1980. Págs 12-21.
3. Cury VCR, Brandão MB. Reabilitação em Paralisia Cerebral. Rio de Janeiro: Medbook, 2011.
4. Fernandes AC, Ramos ACR, Casalis MEP, Herbert SK. Medicina e reabilitação: princípios e prática. São Paulo: Artes Médicas, 2007; 27-36
5. Palisiano R, Rosembaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. CanChild Centre for Childhood Disability Research, Institute for Applied Health Sciences, McMaster University. Website: www.canchild.ca; 1-42
6. Teixeira E, Sauron FN, Santos LSB, Oliveira MC. Terapia Ocupacional na reabilitação física. São Paulo: Roca, 2003; 6-26
7. Bersch R, Tonolli JC. Tecnologia Assistiva. Disponível em www.assistiva.com.br. Acesso em: 23 agosto 2011; 1-15
8. Braccialli LMP, Oliveira FT, Braccialli AC, Sankako AN. Influência do assento da cadeira adaptada na execução de uma tarefa de manuseio. Rev. Bras. Ed. Esp., 2008; 14:141-54.
9. Farceta Junior F, Abreu FP, Neves DL, Kertzman PF, Zuccon A, Bittencourt SO, Lopes DML. Tratamento da luxação parálitica do quadril na paralisia cerebral tetraparética espástica com osteotomia do fêmur e do íliaco sem abertura da cápsula articular (capsuloplastia). Rev. Bras. Ortop. 2010; 45(2):181-5.
10. CAT: Comitê de Ajudas Técnicas. Disponível em: http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/corde/comite_at.asp
11. Phillips B, Zhao H. Predictors of assistive technology abandonment. Assistive Technology, v. 5, p. 36 -45, 1993.
12. Rosembaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russel DJ. Development of the gross motor function classification system for cerebral palsy. DevMedChildNeurol 2008; 50:249-53
13. Sposito MMM, Ribeiro M. Avaliação da funcionalidade da criança com Paralisia Cerebral espástica. Acta Fisiatr., 2010; 17(2):50-61.
14. Brasileiro IC, Moreira TMM, Jorge MSB. Interveniência dos fatores ambientais na vida de crianças com Paralisia Cerebral. Acta Fisiatr., 2009; 16(3):13
15. Atrash H K, Carpentier R. The evolving role of public health in the delivery of health care. Journal of Human Growth and Development.