

Rotinas de crianças com paralisia cerebral usuárias da roupa biocinética

Emanuelly Cristina Novaes Brito
Viviam Rafaela Barbosa Pinheiro Freire

Resumo

Este artigo tem como objetivo investigar as rotinas familiares de crianças usuárias da roupa biocinética. Trata-se de um estudo transversal do tipo exploratório/descritivo, com método de amostragem não probabilística do tipo conveniência. Foram participantes desta pesquisa três cuidadores de crianças com o diagnóstico de paralisia cerebral, usuárias dos serviços de Terapia Ocupacional do Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade – NEDETA. Foram utilizados como instrumentos da pesquisa o Inventário Biosociodemográfico, o Inventário de Rotina e o GMFCS. Após a análise dos resultados observou-se que a rotina dos participantes desta pesquisa se mantiveram semelhantes, o uso da RB é realizado, em média, durante ¼ do dia durante atividades como o brincar e assistir TV, predominantemente em companhia da genitora.

Palavras-chave: paralisia cerebral; roupa biocinética; rotinas; terapia ocupacional.

Routines of children with cerebral palsy using biocinética clothes

Abstract

This article aims to investigate the family routines of children using biokinetic clothing. This is a cross-sectional exploratory / descriptive study, with a non-probabilistic sampling method of convenience type. Participants of this study were three caregivers of children with a diagnosis of cerebral palsy, who used the Occupational Therapy services of the Nucleus of Development in Assistive Technology and Accessibility - NEDETA. The Biosociodemographic Inventory, the Routine Inventory and the GMFCS were used as research instruments. After the analysis of the results it was observed that the routine of the participants of this research remained similar, the use of the RB is performed, on average, during ¼ of the day during activities such as playing and watching TV, predominantly in the company of the giver.

Keywords: cerebral palsy; biocinética clothing; routines; occupational therapy.

Rutinas de niños con parálisis cerebral usuarias de ropa biocinética

Resumen

Este artículo tiene como objetivo investigar las rutinas familiares de niños usuarias de la ropa biocinética. Se trata de un estudio transversal del tipo exploratorio / descriptivo, con método de muestreo no probabilístico del tipo conveniencia. Los participantes de esta investigación tres cuidadores de niños con el diagnóstico de parálisis cerebral, usuarias de los servicios de Terapia Ocupacional del Núcleo de Desarrollo en Tecnología Asistiva y Accesibilidad - NEDETA. Se utilizaron como instrumentos de investigación el Inventario Biosociodemográfico, el Inventario de Rutina y el GMFCS. Después del análisis de los resultados se observó que la rutina de los participantes de esta investigación se mantuvo similares, el uso de la RB se realiza, en promedio, durante el $\frac{1}{4}$ del día durante actividades como el jugar y ver TV, predominantemente en compañía de la genitora.

Palabras clave: parálisis cerebral; ropa biocinética; rutinas; terapia ocupacional.

Introdução

Nos últimos anos, pesquisas com famílias vêm se tornando cada vez mais comuns, algumas destas sendo desenvolvidas por meio de uma abordagem qualitativa dos processos familiares, numa perspectiva metodológica que visa proporcionar uma maior compreensão dos fenômenos familiares. Esses trabalhos têm sido realizados tomando como opção teórico-metodológica a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner (Martins & Szymanski, 2004).

Nesta perspectiva, dentre os diversos ambientes em que o indivíduo possa estar imerso, a família é considerada o contexto primordial de desenvolvimento. Isto se justifica devido ser um grupo que fornece condições de ganhos desenvolvimentais e funcionamento efetivo nos diversos contextos em que os seres humanos vivem, tais como a escola e a comunidade (Bronfenbrenner, 2011). Assim, a família se constitui como um sistema composto de vínculos afetivos, sociais e econômicos, os quais compõem uma dinâmica específica que é passível de mudanças em diversos momentos da vida e ajudam a delinear a rotina em os membros vivem.

Com a chegada de uma criança com deficiência, a vida familiar sofre alterações frente às exigências emocionais e à convivência com esta criança, gerando conflitos e levando a instabilidade emocional, alteração no relacionamento do casal distanciamento entre seus membros (Silva et al., 2010; Marcheti Barbosa et al., 2012).

Nos últimos anos tem crescido o número de pesquisas que investigam as rotinas familiares. Este crescimento se deve a dois aspectos fundamentais: o primeiro, à certeza da importância do contexto familiar para o desenvolvimento das pessoas; e o segundo, se refere à compreensão de que a influência exercida pela família sobre a vida destas pessoas está

relacionada com o modo como estruturam suas atividades rotineiramente (Silva & Pontes, 2016).

Em termos conceituais, as rotinas familiares consistem em comportamentos regulares presentes no dia a dia das pessoas e grupos nos mais diversos contextos sociais. São caracterizadas pela repetição e periodicidade de atividades possibilitando o encontro dos membros familiares e a vivência de compromissos momentâneos. (Silva & Cavalcante, 2015). A criação e a manutenção de rotinas familiares são referidas como um processo dinâmico, considerando as especificidades biológicas, psicológicas e sociais de cada fase de desenvolvimento infantil. Assim, durante os primeiros anos da infância as crianças iniciam sua participação mais ativa na vida diária familiar, onde rotinas e rituais acabam fornecendo um contexto para o seu desenvolvimento (Fernandes, Boehs & Rumor, 2011).

O funcionamento familiar, no entanto, pode ser alterado mediante situações de transição, tais como a chegada de uma criança com deficiência. Neste caso a vida familiar sofre alterações frente às exigências emocionais e à convivência com esta criança, gerando conflitos e levando a instabilidade emocional, alteração no relacionamento do casal distanciamento entre seus membros (Silva et al., 2010; Marchetti Barbosa et al., 2012). Com efeito, a família precisará ajustar-se frente as demandas da deficiência, tais como as decorrentes da paralisia cerebral (PC). Para muitos profissionais e famílias de crianças com paralisia cerebral, é possível observar que essa doença apresenta um prognóstico complicado, causando limitações nas atividades de vida diária e dependência, tanto da criança quanto de sua família. Assim, estas necessitam de um suporte ampliado, buscando fortalecer as potencialidades das famílias no cuidado à criança por meio do apoio que cada membro proporciona ao outro. Ações dessa natureza contribuem para o processo de reestruturação da dinâmica familiar, resgatando o bem-estar não apenas da criança, mas também de todos os membros (De Araújo Dantas et al., 2012).

Vale mencionar que não existe um conceito suficientemente amplo ou específico sobre Paralisia Cerebral, tanto pela etiologia variada, quanto pelas manifestações clínicas múltiplas. Assim, o termo PC se refere a um grupo de condições crônicas que têm como denominador comum a anormalidade na coordenação de movimentos, isto é, transtorno do tônus postural e do movimento. De fato, a Paralisia Cerebral 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. Suas manifestações clínicas, desordens motoras e distúrbios associados, geram impacto no processo de cuidar (Petean & Murata, 2000; Oliveira & Matsukura, 2013).

Atualmente, estudos acerca da paralisia cerebral apontam diferentes classificações da paralisia cerebral. Uma destas consideram que crianças que apresentam a paralisia cerebral, ou outros distúrbios neurológicos não-progressivos, podem sofrer alterações na função motora grossa, que é referente a capacidade da criança de realizar determinadas atividades, como, por exemplo, sentar, deitar, rolar. Voltado, embora não exclusivamente, para a avaliação da função motora grossa da PC, o GMFCS (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa) consiste em um sistema de classificação quantitativo que avalia a função motora grossa de crianças com PC, descrevendo seu nível de função, sem levar em consideração a qualidade da performance; assim, auxilia no plano de tratamento visando melhora da função e qualidade de vida (De Pina & Loureiro, 2017).

O tratamento das crianças com paralisia cerebral varia dependendo de aspectos como necessidades específicas e recursos financeiros. Algumas intervenções se voltam para promover aquisições motoras e cognitivas, podendo ser associadas com o uso de medicamentos, por exemplo para controle de crises convulsivas e da espasticidade (Guralnick, 1997, Teles & Melo, 2011). Complementarmente, o uso de tecnologias vem

inovando o tratamento de crianças com paralisia cerebral na atualidade, com destaque para a tecnologia assistiva.

Tecnologia Assistiva é uma expressão que se refere a um conceito ainda em processo de construção e sistematização. A utilização de recursos de Tecnologia Assistiva, entretanto, nos leva aos primórdios da história da humanidade ou até mesmo da pré-história. Naquela ocasião, qualquer pedaço de pau utilizado como uma bengala improvisada, por exemplo, caracterizava o uso de um recurso de Tecnologia Assistiva (Galvão Filho, 2009). Mas é somente em 1988 que o termo tecnologia assistiva é criado oficialmente, como elemento jurídico dentro da legislação norte-americana, para garantir o benefício de recursos e serviços favorecedores de uma vida mais independente, produtiva e incluída no contexto social (Bersch, 2008). Assim, o termo surge em duas dimensões: os recursos, que são os equipamentos, produtos ou sistemas, e os serviços, destinados a auxiliar diretamente às pessoas com deficiência a selecionar, adquirir ou usar os recursos de TA.

Bersch (2013) classifica e organiza os recursos de tecnologia assistiva de acordo com objetivos funcionais a que se destinam. Deste modo temos: Os auxílios para a vida diária e vida prática, a Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA), os recursos de acessibilidade ao computador, o sistema de controle do ambiente, os projetos arquitetônicos para a acessibilidade, a adequação postural, os auxílios de mobilidade, os auxílios para qualificação da habilidade visual e recursos que ampliam a informação a pessoas com baixa visão ou cegas, auxílios para pessoas com surdez ou com déficit auditivo, mobilidade em veículo e recursos que favoreçam os esporte e lazer.

Além das categorias citadas anteriormente, a autora também apresenta como classificação as próteses e órteses, onde a primeira citada consiste em peças artificiais que substituem partes ausentes do corpo. Já as órteses são colocadas junto a um segmento corpo, garantindo-lhe um melhor posicionamento, estabilização e/ou função. São normalmente

confeccionadas sob medida e servem no auxílio de mobilidade, de funções manuais (escrita, digitação, utilização de talheres, manejo de objetos para higiene pessoal), correção postural, entre outros.

Pensando em formas de fornecer suporte no tratamento de (re) habilitação de crianças com Paralisia Cerebral, foi desenvolvido um dispositivo de Tecnologia Assistiva denominado de Roupas Biocinéticas, no Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade, que se encontra nas dependências da Universidade Estadual do Pará.

A partir de estudos que comprovam a eficácia dos métodos similares no tratamento de crianças com paralisia cerebral, o TheraSuit e PediaSuit (Mangilli, 2017), as pesquisadoras paraenses Ana Irene Alves e Larissa Prazeres desenvolveram a Roupas Biocinéticas. O nome biocinética é inspirado nas características biomecânicas, somado ao movimento, pois mesmo vestida a criança tem a liberdade de movimentar-se, visto que é uma órtese dinâmica. (Alves de Oliveira & Prazeres, 2013).

Nestes termos, a RB surgiu a partir de pesquisas, onde pôde-se perceber a necessidade de se desenvolver outra variedade de dispositivo do tipo órtese dinâmica que auxiliasse a (re)habilitação de crianças com deficiência neuromotora e, ainda, considerasse não apenas as características pertinentes a essa deficiência, e sim as características do contexto onde cada possível usuário está inserido, como, por exemplo, sua situação socioeconômica (Alves de Oliveira & Prazeres, 2013).

Assim, inúmeros protótipos da RB foram idealizados, com diferentes tecidos, velcro, posicionamento de presilha; de acordo com as melhores respostas dadas pelos usuários. As roupas foram experimentadas e ajustadas, e os protótipos foram evoluindo a medida em que se observaram seus pontos positivos ou negativos durante a experimentação (Alves de Oliveira & Prazeres, 2013).

Após a finalização do desenho inicial, deu-se início à pesquisa de tecidos, presilhas e elásticos, materiais que seriam utilizados. O primeiro tecido pensado foi o jeans, e posteriormente o neoprene. Contudo, tais opções logo foram descartadas considerando o desconforto que causariam no usuário. (Alves de Oliveira & Prazeres, 2013).

O primeiro tecido utilizado na confecção da roupa biocinética foi helanca, este protótipo apresentava um modelo diferente do inicial, foi pensado para crianças sem comprometimentos em membros superiores, contudo, este modelo foi descartado, pois acreditava-se que poderia haver desconforto por parte do usuário, ao realizar a tração. (Alves de Oliveira & Prazeres, 2013).

Os protótipos posteriores foram idealizados e confeccionados visando oferecer à criança maior alinhamento do tronco, quadril e extensão de membros inferiores.; além de melhor suporte corporal e, conseqüentemente, melhor estímulo proprioceptivo, baseando-se nos princípios do conceito Bobath, Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva e Integração Sensorial. Além do que foi supracitado, para as posteriores mudanças, as pesquisadoras deram maior importância para a facilidade de ajuste e colocação da roupa, além de um maior conforto (Alves de Oliveira & Prazeres, 2013).

Por ser um recurso de tecnologia assistiva relativamente novo, ainda é escasso o número de publicações científicas a respeito da rotina das crianças que fazem uso da RB. Sendo assim, informações deste tipo são essenciais tanto para Terapeutas ocupacionais e demais profissionais da área da saúde, quanto para famílias, que podem se beneficiar de informações acerca de novos recursos que auxiliem no tratamento de crianças com paralisia cerebral. Assim, a pesquisa em questão surgiu a partir da necessidade de conhecer, sob a percepção do cuidador principal, como se configura a rotina de crianças usuárias da roupa biocinética. Estes dados permitirão identificar, de forma mais clara, questões acerca do uso da RB.

Método

Participantes

Esta investigação resultou de um estudo transversal do tipo exploratório/descritivo, com método de amostragem não probabilística do tipo conveniência. Foram participantes desta pesquisa três cuidadores de crianças com o diagnóstico de paralisia cerebral, selecionados sob os seguintes critérios: a criança deveria residir em algum município do estado do Pará; possuir de três a oito anos de idade; e estar fazendo ou ter feito uso da roupa biocinética. Foram excluídos desta pesquisa pacientes que não atenderam aos critérios de inclusão ou que recusaram o convite de participação. Com o objetivo de preservar a identidade dos participantes das pesquisas, os sobrenomes das famílias foram substituídos por sobrenomes fictícios, são eles: família Silva, família Lima e família Melo.

Instrumentos

1- Inventário Biosociodemográfico

Inventário constituído por questões referentes à criança com paralisia cerebral e ao cuidador. Alguns itens são: identificação dos membros da família; nível educacional, renda e ocupação dos genitores; e características de saúde do filho ou filha com paralisia cerebral.

2- Inventário de Rotina (IR)

O instrumento foi reelaborado por Silva (2006) durante seus estudos com famílias ribeirinhas. Após essas modificações, o IR passou a ser uma ficha para o registro padronizado das informações prestadas pelo responsável que tem conhecimento sobre os cuidados diários destinados às crianças.

O IR é caracterizado pelo levantamento e classificação de três itens: as atividades, locais e companhias de atividades rotineiras. Atualmente, o IR é composto por uma planilha,

na qual se identificam a atividade de rotina, como também a duração, o local e companhia de sua execução. Tais informações são organizadas em uma planilha referente a um dia típico de semana (de segunda até sexta).

3- Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral (GMFCS)

Utilizado para caracterizar previamente o nível motor das crianças, esse instrumento fundamenta-se no critério de que distinções na função motora entre os níveis são significativas clinicamente, baseadas nas limitações funcionais e na necessidade de tecnologia assistiva. A paralisia cerebral é classificada em cinco níveis que vão desde poucos comprometimentos até maiores manifestações de limitações motoras. Esta escala foi adaptada para o Brasil com coeficiente de correlação intraclasse de 0,945 e alpha de Cronbach de 0,972 (Hiratuka, Matsukura & Pfeifer, 2010).

Procedimentos de coleta

A pesquisa foi realizada na Universidade do Estado do Pará (UEPA), nas dependências do Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA), Belém-PA.

Inicialmente, foram esclarecidos aos cuidadores os objetivos desta pesquisa e os indivíduos que aceitaram foram orientados a assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Posteriormente, os mesmos foram convidados a contribuir por meio de suas respostas ao Inventário Biosociodemográfico, Inventário de Rotina e ao GMFCS.

Cada item foi minuciosamente explicado ao cuidador, favorecendo a maior compreensão acerca do mesmo, objetivando alcançar informações fidedignas em resposta ao instrumento.

Procedimentos de análise

Os dados do Inventário Biosociodemográfico foram analisados por meio de estatística descritiva. Os dados do GMFCS foram preenchidos conforme orientações do manual, onde o nível 1 revela menor comprometimento da função motora grossa e conseqüentemente maior independência da criança. O aumento dos níveis representa aumento gradual dos comprometimentos motores, de forma que o nível 5 é considerado o de maior limitação motora. Os dados do Inventário de Rotina reunidos e tratados no *Microsoft Office Excel*® com vistas a organizar o orçamento de tempo das atividades rotineiras das crianças.

Considerações éticas

O projeto desta investigação foi avaliado pelo Comitê de Ética do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará – ICS, tendo obtido parecer favorável para sua execução (protocolo nº 473.140). Salienta-se que a pesquisa foi conduzida conforme dispõe a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

Resultados

Considerando as três famílias, a Tabela 1 demonstra as atividades que foram mapeadas com os respectivos percentuais de tempo gastos em cada uma delas. A descrição desta será feita individualmente na caracterização das famílias.

Tabela 1. *Tipos de atividades e companhia com os percentuais de tempo por grupo familiar*

	Família Silva	Família Lima	Família Melo
ATIVIDADES			
Dormir/descanço	45%	37,5%	45,8%
Higiene	12,5%	8,3%	16,6%

Alimentação	12,5%	16,6%	16,6%
Brincar	25%	20,83%	12,5%
Assistir TV	25%	4,16%	16,6%
Uso da roupa	25%	25%	16,6%
Deslocamento	8,3%	20,83%	8,3%
Atendimento médico	8,3%	8,3%	12,5%
Eventos religiosos	Não informado	Não informado	12,5%

COMPANHIA

Mãe	50%	54,1%	50%
Pai	25%	20,8%	25%
Irmão (ã)	25%	20,8%	25%
Avó	Não informado	50%	Não informado
Amigos	Não informado	Não informado	Não informado

Nota: Os percentuais de tempo obtidos referem-se às parcelas de horas utilizadas na realização das atividades no período de um dia

Família Silva

À esta família foi dado o sobrenome fictício de “família Silva”. Ela é composta por quatro pessoas, a genitora, o genitor e dois filhos, ambos do sexo masculino. A cuidadora principal apresenta o ensino médio completo, é dona de casa e casada com o genitor. A casa da família é própria, de alvenaria, com água encanada e energia elétrica; apresentando como principais equipamentos e móveis: sofá, TV, ventilador, cama, fogão, geladeira e guarda-roupa. A renda familiar mensal desta família equivale a dois salários mínimos e não são beneficiários de nenhum programa de transferência de renda.

A criança usuária da roupa biocinética é o segundo filho dos genitores. Ele foi diagnosticado com paralisia cerebral com um ano de idade, está no nível IV no GMFCS e não possui plano de saúde. Além do atendimento de Terapia Ocupacional, recebe atendimentos de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Neurologia.

Considerando a rotina do usuário da RB, em um dia qualquer da semana (segunda a sexta), foi verificado que 45,8% do dia é direcionado ao dormir/descanso; 25% ao uso da RB; 25% à assistir televisão; 12,5% a higiene e alimentação; 8,3% ao deslocamento de um lugar à outro; 25% ao brincar e 8,3 a atendimentos médicos.

Particularmente, o uso da RB é feito enquanto a criança assiste TV ou brinca e a genitora da criança é a responsável pelo manuseio da roupa. Quanto as pessoas com as quais o usuário convive, destaca-se a mãe (50%), o irmão (25%) e o pai (25%). Verifica-se que, na maior parte do tempo, de um dia de semana ou fim de semana a criança fica, em sua maioria, em companhia da mãe.

Família Lima

À esta família foi dado o sobrenome fictício de “família Lima”, é composta por cinco pessoas, a genitora, o genitor e três filhos, dois do sexo masculino e uma do sexo feminino; são provenientes do município de Salvaterra. A cuidadora principal apresenta o ensino médio completo, é dona de casa e vive em uma união estável com o genitor de seus filhos. A casa da família é própria, de alvenaria, apresenta cinco cômodos, possui água encanada e energia elétrica; tem como principais equipamentos e móveis: sofá, TV, ventilador, cama, fogão, geladeira e guarda-roupa. A renda familiar mensal desta família equivale a pouco mais de um salário mínimo e são beneficiários de bolsa família.

A criança usuária da roupa biocinética é a primeira filha dos genitores, se encontra no nível V do GMFCS, recebeu o diagnóstico de paralisia cerebral com 2 meses de idade e iniciou os tratamentos 2 meses após ser diagnosticada. A mesma não possui plano de saúde. Além do atendimento de Terapia Ocupacional, recebe atendimentos de Fisioterapia e Neurologia.

Considerando a rotina do usuário da RB, em um dia qualquer da semana, foi verificado que 37,5% do dia é direcionado ao dormir/descanso; 25% ao uso da RB; 4,16% à assistir televisão; 8,3% a higiene; 16,6 a alimentação; 20,83% ao deslocamento de um lugar à outro; 20,83% ao brincar e 8,3% a atendimentos médicos.

Diante disso, foi verificado que o uso da RB geralmente é feito enquanto a criança assiste TV ou brinca. A genitora da criança e a avó ficam responsáveis pelo manuseio da roupa. Verifica-se que, na maior parte do tempo, de um dia de semana ou fim de semana a criança fica, na maior parte do tempo, na companhia da mãe (54,1%), dos irmãos (20,8%), do pai (20,8%) e da avó materna (50%).

Família Melo

À esta família será dado o sobrenome fictício de “família Melo”. Sua composição abrange quatro pessoas, a genitora, o genitor e dois filhos, uma do sexo feminino e um do sexo masculino. A cuidadora principal apresenta o ensino superior completo, atualmente exerce a profissão de contadora e vive em uma união estável com o genitor da criança em questão. A casa da família é própria, de alvenaria, apresenta quatro cômodos, possui água encanada com tratamento e energia elétrica; tem como principais equipamentos: televisão, sofá, geladeira, fogão, microondas, lava-roupas, cama etc. A renda familiar da família é de aproximadamente quatro salários mínimos e não são beneficiários de nenhum programa obtenção de renda.

A criança usuária da roupa biocinética é a primeira filha do casal. A mesma recebe assistência de plano de saúde complementar. O diagnóstico de paralisia cerebral foi informado quando a criança tinha 2 meses de idade, após duas semanas deste dia os tratamentos foram iniciados. A menor se encontra no nível V do GMFCS. Além do atendimento terapêutico ocupacional, a criança é acompanhada por fisioterapeutas, fonoaudiólogos e neurologistas.

Considerando a rotina do usuário da RB, em um dia qualquer da semana, foi verificado que 45,8% do dia é direcionado ao dormir/descanso; 16,6% ao uso da RB; 16,6% à assistir televisão; 16,6% a higiene; 16,6% a alimentação; 8,3% ao deslocamento de um lugar à outro; 12,5% ao brincar; 12,5% a atendimentos médicos e 12,5% do dia é direcionado para eventos religiosos.

O uso da RB normalmente é feito paralelamente com atividades como o brincar e assistir televisão, o manuseio da roupa é feito quase exclusivamente pela genitora. O convívio da criança normalmente acontece com a mãe (50%), pai (25%) e irmão (25%).

Discussão

Os resultados deste estudo mostraram que a família Silva é formada por quatro pessoas, residindo em uma casa própria, usuários do sistema único de saúde e com renda per capita de meio salário mínimo. Essa realidade econômica garante à família o direito a benefícios, contudo a família não é beneficiária de nenhum programa de transferência de renda.

Diferentemente do grupo anterior, a família Lima é beneficiária do bolsa família, além de ser formada pelos genitores e filhos, há também a presença de uma avó materna da criança. Por sua vez, a realidade apresentada pela família Melo foi a que mais se diferenciou das demais, pois possuem veículo próprio, o que facilita o deslocamento da criança para lugares diferentes. Outra distinção é que apresentam renda per capita de mais de um salário mínimo, oportunizando que a menor possua plano de saúde complementar. Apesar das diferenças encontradas, as famílias desta pesquisa possuem perfil de vulnerabilidade social semelhante às encontradas em outros grupos familiares de crianças com paralisia cerebral da região (Lima, Cardoso, & Silva, 2016; Cunha, Pontes e Silva, 2016, Freire et al., 2013).

Com relação à rotina do menor com PC, verificou-se que a principal atividade realizada pelas crianças é o brincar e assistir televisão, que são também as principais atividades realizadas com o uso da roupa biocinética. Tal achado se mostra de especial relevância por tratar-se de crianças com deficiência com severo comprometimento motor e, assim, com limitações de movimento que restringem a interação com o ambiente, tal como afirma Lorenzini (2002).

Nestes termos, o uso do traje pode estar favorecendo momentos de brincadeira que são a principal ocupação infantil, geradora de desenvolvimento biopsicossocial e a base do comportamento adaptativo que será útil ao longo de sua trajetória (Ferland, 2006). De fato, o tempo de uso da RB e as atividades que são realizadas juntamente com o traje foram relevantes para as três famílias investigadas. Esta tecnologia assistiva geralmente é utilizada enquanto a criança brinca ou assiste televisão, e segundo os dados analisados, o tempo mínimo de uso da roupa, por dia, foi de 4 horas.

Vale ressaltar, porém, que o brincar das crianças investigadas não ocorre com a participação de amigos. Na verdade, estes não foram mencionados em nenhuma atividade rotineira das crianças com paralisia cerebral. Este resultado corrobora os estudos que afirmam que a rede social de pessoas com deficiência é menor que de indivíduos com desenvolvimento típico (Asselt-Goverts, Em bregts e Hendriks, 2015^a; Mithen, Aitken, Ziersch, Kavanagh, 2015; Freire, 2018). Tal limitação se justifica pelas dificuldades comunicacionais, sensoriais ou de mobilidade, que repercutem em isolamento social, com dificuldades no estabelecimento e na manutenção de vínculos, conforme afirma Sluzki (2010). Assim, se faz necessário investimento por parte dos profissionais da saúde e do poder público para o esclarecimento parental acerca da importância da inserção social das crianças com paralisia cerebral.

Ademais assistir televisão é uma tarefa muito frequente para as crianças com exceção da família Lima que pouco realiza esta atividade. Por outro lado, a criança desta família gasta

o maior tempo com alimentação quando comparado com o tempo gasto pelas outras famílias. Pode ser que as dificuldades alimentares possam estar limitando a participação da criança em outras atividades rotineiras e possivelmente sua qualidade de vida, conforme explicam Sampaio, Campos e Afonso (2015).

Após a análise dos resultados foi possível observar algumas informações comuns às três famílias participantes desta pesquisa. Uma delas mostra a frequência de convívio da criança com o pai, onde foi possível perceber que, em todos os casos, esta convivência apresenta dificuldades, talvez, por conta da questão do trabalho. Segundo as informações dadas pelas três famílias, as genitoras são as responsáveis pela maior parte dos auxílios prestados às crianças, incluindo o manuseio da roupa biocinética e deslocamento até os atendimentos médicos, bem como o acompanhamento nos mesmos.

Mesmo com as mudanças que aconteceram nas famílias contemporâneas, onde mostra que a maior inserção da mulher no mercado de trabalho pode ser um importante fator que leva o pai a compartilhar mais as tarefas domésticas e a participar mais do cuidado com os filhos, ainda é um fator que está ocorrendo em escala bastante menor que a esperada ou desejada, e a mãe continua sendo a principal responsável pelo cuidado das crianças (Bueno & Vieira, 2014)

No que se refere ao papel da maternidade, este foi impulsionado, ao longo dos anos, por diversos aspectos sociais, políticos, culturais e religiosos. Por conta disso, o homem, em uma sociedade patriarcal, foi distanciado do contexto doméstico constituído, sobretudo, pela mulher e a criança. Tal cenário acabou por contribuir para que as relações entre pais e filhos e mães e filhos se tornassem quantitativa e qualitativamente diferentes, tal como afirmam Borsa e Nunes (2017).

Assim, esta pesquisa permitiu a conhecer a rotina de crianças com paralisia cerebral usuárias da roupa biocinética. Observa-se que este estudo apresenta algumas limitações, como

o número de participantes, bem como a dificuldade de contato com os mesmos. Neste sentido, sugere-se que futuras pesquisas sobre o tema envolvam um número maior de participantes, que investiguem o impacto da RB na funcionalidade da criança, bem como a rotina de crianças com paralisia cerebral usuárias de outros dispositivos de tecnologia assistiva. Acredita-se que essas investigações possam oferecer à comunidade científica um panorama mais amplo e consistente sobre o tema.

Referencias

Alves de Oliveira, A. I., & Santos Prazeres, L. (2013). O desenvolvimento da roupa biocinética. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 21(1).

Bersch, R. (2008). Introdução à tecnologia assistiva. Porto Alegre: CEDI, BRASIL.
Ministério da Saúde. (2013). Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. Brasília: Ministério da Saúde.

Borsa, J. C., & Nunes, M. L. T. (2017). Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. *Psicologia Argumento*, 29(64).

Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Artmed Editora. Porto alegre (RS).

Bueno, R. K., & Vieira, M. L. (2017). Análise de estudos brasileiros sobre o pai e o desenvolvimento infantil. *Psicologia Argumento*, 32(76).

Candido, A. M. D. M. (2004). Paralisia cerebral: abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar. Monografia apresentada para a conclusão do Curso de Residência Médica em Pediatria pelo Hospital Regional da Asa Sul. Brasília,.

de Araújo Dantas, M. S., Pontes, J. F., de ASSIS, W. D., & Collet, N. (2012). Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 73-80.

- Diament, A., & Cypel, S. (2005). *Neurologia infantil*. São Paulo: Atheneu.
- Ferland, F. (2006). O modelo Lúdico: o brincar, a criança com deficiência física e a Terapia Ocupacional.
- Fernandes, G. C. M., Boehs, A. E., & Rumor, P. C. F. (2011). Rotinas e rituais familiares: implicações para o cuidado. *Ciência Cuidado Saúde*, 10(4), 866-871.
- Freire, V. R. B. P., Silva, S. S. C., de Moura, M. L. S., Pontes, F. A. R., & Borges, J. D. A. R. (2013). Atividades acadêmicas na rotina de crianças ribeirinhas participantes do Programa Bolsa Família. *Psicologia: teoria e Pesquisa*, 29(2), 159-166.
- Galvão Filho, T. A. (2009). *A Tecnologia Assistiva: de que se trata. Conexões: educação, comunicação, inclusão e interculturalidade*. Porto Alegre: Redes Editora.
- Guralnick, M. (1997). *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore: Paul Brookes.
- Lorenzini, M. V. (2002). *Brincando a brincadeira com a criança deficiente: novos rumos terapêuticos*. São Paulo: Manole
- Mangilli, E. M. (2017). Efeitos musculares do Protocolo PediaSuit® em crianças com paralisia cerebral espástica.
- Marcheti Barbosa, M. A., Ferreira Gomes Balieiro, M. M., Mandetta Pettengill, M. A. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(1).
- Martins, E., & Szymanski, H. (2004). A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e pesquisas em psicologia*, 4(1), 63-77.
- Oliveira, A. K. C; Matsukura, T. S. (2013). Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*. 21(3), 493-50.

Petean, E. B. L., & Murata, M. F. (2000). Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia*, 10(19), 40-6.

Pina, L. V., & Loureiro, A. P. C. (2017). O GMFM e sua aplicação na avaliação motora de crianças com paralisia cerebral. *Fisioterapia em movimento*, 19(2).

Sampaio, J., Campos, M. A., & Afonso, C. (2015). A importância da alimentação em paralisia cerebral. *Acta Portuguesa de Nutrição*, 3, 22-25.

Sari, F. L.; Marcon, S. S. (2008). Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. *Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano*, 18(3), 229-239.

Schwartzman, J. S. (2004). Paralisia cerebral. *Arquivos brasileiros de paralisia cerebral*, 1(1), 4-17.

Silva, F. H. O. B., & Cavalcante, L. I. C. (2015). Rotinas familiares de crianças com necessidades especiais em família adotiva. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 31(2), 173-180.

Silva, M. D. A. S., Collet, N., Silva, K. D. L., & Moura, F. M. D. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta paul enferm*, 23(3), 359-65.

Sluzki, C. E. (2010). Personal social networks and health: Conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Families, Systems, & Health*, 28(1), 1.

Teles, M. S., & de Lima Mello, E. M. C. (2017). Toxina botulínica e fisioterapia em crianças com paralisia cerebral espástica: revisão bibliográfica. *Fisioterapia em Movimento*, 24(1).

Volpini, M., de Brito Brandão, M., Pereira, L. Á. R., Mancini, M. C., & Assis, M. G. (2013). Mobilidade sobre rodas: a percepção de pais de crianças com paralisia cerebral/Wheeled mobility: the perception of parents of children with cerebral palsy. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 21(3).