

# CADERNO TÉCNICO & CIENTÍFICO

Nº 96  
JAN/FEV  
2014

VOLUME  
86

**POR QUE OS PRODUTOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA NÃO DEVERIAM SER TRATADOS COMO BENS DE CONSUMO COMUNS, COMPRADOS DIRETAMENTE PELOS USUÁRIOS SEM A INTERMEDIÇÃO DE SISTEMAS DE PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS?**

**Página 2**

**PORTADORES DE  
CHARCOT MARIE TOOTH**



**Página 5**



**OS ENCONTRINHOS –  
DESMISTIFICANDO O  
IMPLANTE COCLEAR**

**Página 7**

## POR QUE OS PRODUTOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA NÃO DEVERIAM SER TRATADOS COMO BENS DE CONSUMO COMUNS, COMPRADOS DIRETAMENTE PELOS USUÁRIOS SEM A INTERMEDIÇÃO DE SISTEMAS DE PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS?

Por Dra. Maria Aparecida Ferreira de Mello

A Tecnologia Assistiva (TA) é um termo genérico que inclui produtos e serviços, (associados ao uso desses produtos), que tornem possível a realização de uma ou várias atividades por uma pessoa com deficiência melhorando o seu desempenho funcional. A Organização Mundial de Saúde define a tecnologia assistiva como qualquer dispositivo, ou sistema, que permite que uma pessoa execute uma tarefa que de outra forma seria impossível ou muito difícil de executar (Organização Mundial da Saúde, 2004). Serviços de tecnologia assistiva são definidos como um serviço que realiza a avaliação da necessidade do uso da tecnologia assistiva, a aquisição e uso de dispositivo (Bausch & Jones Ault, 2008). No seguimento de produtos estão incluídos dispositivos que são projetados, ou modificados especificamente para pessoas com deficiência, e aqueles que são comercialmente disponíveis para a população em geral, mas que podem ser utilizados para facilitar a realização de uma atividade por pessoas com deficiência (WHO, 2001). Ou seja, produtos que são uma opção para a população em geral (por exemplo, carros automáticos), mas que para uma pessoa com determinada deficiência passam a ser a única alternativa que viabilize a realização de uma atividade de forma independente (uma pessoa com limitação motora que para dirigir de forma independente necessita do mesmo carro automático que está disponível para a população em geral, nessa situação esse veículo automático passa a ser um produto assistivo). Os produtos assistivos podem variar de dispositivos de tecnologia simples, que são relativamente fáceis de construir e utilizar, tais como pranchas de comunicação e talheres adaptados, até dispositivos mais complexos de tecnologia mais sofisticada, tais como cadeiras de rodas e próteses mioelétricas (Cook Polgar & Miller, 2008). Tecnologia Assistiva inclui a promoção do acesso ambiental para todas as pessoas, incluindo aquelas com deficiência. O uso criterioso da tecnologia assistiva pode maximizar a independência e autonomia da pessoa com deficiência, e assim pode minimizar a necessidade de assistência de outra pessoa.

A Tecnologia Assistiva pode desempenhar um papel importante ao criar a possibilidade de que uma pessoa se envolva em suas ocupações de escolha e participe plenamente em sua comunidade (Miller Polgar, 2001). Por exemplo, o uso adequado da tecnologia assistiva promove a independência (Dahlin Ivanoff & Sonn, 2005) e permite a participação em ocupações através de aumento ou substituição de mobilidade, comunicação, manipulação ou funções cognitivas, sensoriais (Cook & Miller Polgar, 2008; Auger et al, 2010; Batorowicz, McDougall & Shepherd, 2006; Huber et al, 2008).

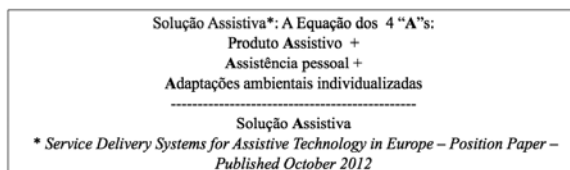
A Tecnologia Assistiva é um componente do ambiente que facilita o desempenho ocupacional (OMS, 2001). Esta pers-

pectiva integrada torna terapeutas ocupacionais um importante membro de uma equipe de tecnologia assistiva (Cook Polgar & Miller, 2008). O conhecimento da análise das atividades pelos terapeutas ocupacionais faz uma contribuição significativa para a identificação do produto tecnológico que é útil para a população pretendida.

Quanto mais a tecnologia avança e abre novas possibilidades, mais ela deve ser considerada como um componente intrínseco de uma rede de cuidados às pessoas com deficiência. Entretanto, devem-se criar mecanismos que torne a tecnologia acessível, mas também garantir processos eficazes que façam com que o usuário tenha acesso a solução assistiva (ver quadro 1), mais adequada à sua necessidade, prevenindo o abandono do produto assistivo, complicações funcionais associadas ao uso de um produto inadequado, e decorrentes prejuízos sociais e econômicos associados. Ou seja, garantir o acesso aos produtos é um aspecto muito importante, mas garantir que a pessoa vá adquirir o melhor produto para a sua condição é primordial. A Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência compromete os Estados signatários a imporem medidas adequadas para facilitar o acesso a tecnologia assistiva (TA) para aqueles que dela necessitam para melhorar, ou tornar possível, a independência na vida diária e participação na sociedade em igualdade com os outros cidadãos de forma efetiva e segura.

No entanto, inúmeros estudos têm mostrado que existe um nível elevado de abandono do dispositivo, mesmo com o que parece ser um dispositivo bem adaptado (MJ & Scherer Craddock, 2002). Estudos sobre o abandono do dispositivo, muitas vezes explicado por avaliações e processos de intervenção ineficientes (Judge, 2002; MJ Scherer & Craddock, 2002), têm levado ao desenvolvimento de medidas de resultados específicos para avaliar a satisfação e eficácia de uma solução assistiva. Há uma falta de procedimentos baseados em evidências que são específicos para fornecimento de tecnologia assistiva no Brasil.

Quadro 1 – O conceito “Solução Assistiva”



Estudos internacionais têm identificado duas tendências antagônicas concomitantes:

ACESSE NOSSO SITE:

[www.revistareacao.com](http://www.revistareacao.com)



1. Necessidade crescente de produtos assistivos

2. Dificuldade para muitas pessoas na obtenção dos produtos assistivos adequados para a resolução do problema que apresentam.

**Quatro razões pelas quais intermediários são necessários:**

**ÉTICA:** o princípio da igualdade de oportunidades. Medidas que garantam o acesso a TA devem ser tomadas como uma responsabilidade social, visto que o acesso a TA pode ser uma condição prévia para garantir a igualdade de oportunidades para os cidadãos com deficiência e idosos.

**FINANCEIRA:** a necessidade de remover as barreiras de custo, de modo a dar oportunidades iguais de acesso a TA a todas as pessoas que dela necessita. Sem um sistema de prestação de serviços, um número significativo de produtos cairia fora da capacidade financeira da maioria dos usuários. A remoção de barreiras financeiras para aqueles que não podem pagar pela TA é uma forma de garantir o direito acima referido indivíduo a tecnologia assistiva conforme a Convenção das Nações Unidas

**EXPERTISE:** necessidade de apoio profissional qualificado na seleção e execução (configuração, montagem, treino do uso do produto, etc) de uma solução assistiva. Criação de uma solução individual, muitas vezes envolve competências e conhecimento altamente especializados, e em alguns casos é necessária uma abordagem de uma equipe multidisciplinar e participação ativa do usuário e outros interessados (familiares, cuidadores, professores, empregadores, etc.). Se este processo carece de competências e não é bem orientado, pode resultar no abandono dos dispositivos, desperdício

de recursos, situação inalterada na deficiência da pessoa, e frustração para os usuários.

**CONSISTÊNCIA:** está relacionado com a necessidade de garantir que as intervenções de TA faça parte dos protocolos individuais de intervenção. Como regra geral, a implementação de facilitadores ambientais deve ser encarado como um programa de intervenção específico dentro de um projeto mais amplo de vida da pessoa, que pode estar relacionado, dependendo das circunstâncias individuais e de tempo, com os objetivos de reabilitação, de vida independente, educação, emprego, etc. Apenas em alguns casos, o uso de uma solução assistiva pode ser “atômico”, como resposta a uma necessidade específica que surge no curso da vida sem requerer uma alteração de um projeto de vida em curso, ou a formulação de um novo.

**A Competência Profissional e a Ética Deontológica em Tecnologia Assistiva**

Em qualquer modelo de serviços de tecnologia assistiva é premente a atuação de especialistas de diversas categorias profissionais das áreas da saúde, engenharia, arquitetura, ciências sociais e humanas, além de algumas de nível técnico. Entretanto, por natureza, a tecnologia assistiva sendo uma área interdisciplinar, exige que os profissionais que atuam nesse nicho de expertise devam estar muito atentos à regulamentação de sua atuação por seu conselho profissional, além de obterem uma formação específica na área de Tecnologia Assistiva que pretendem atuar. Ou seja, segundo as diretrizes do seu conselho o que lhe é permitido realizar? O que o seu conselho profissional o autoriza a realizar? Infelizmente, é comum vermos no Brasil um profissional de uma determinada categoria profissional, por ter feito um curso de Pós Graduação ou similar, ou por auto-didatismo, considerar-se apto a atuar em outra área diferente daquela de sua graduação, e que é regulada por seu conselho. Na América do Norte a criação de uma sociedade científica para regular a atuação das diversas categorias profissionais que atuam em Tecnologia Assistiva é um exemplo de sucesso de como lidar com estas questões relacionadas às competências profissionais

em Tecnologia Assistiva, entre outros aspectos relacionados a esse campo do conhecimento. A RESNA (Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America) criou em 2008 padrões de prática para profissionais de Tecnologia Assistiva. Estes Padrões de Prática estabeleceu conceitos e regras consideradas essenciais e fundamentais para promover o mais elevado padrão ético entre os indivíduos que avaliam a necessidade de, recomendam ou fornecem tecnologia assistiva. Segundo o proposto pela RESNA, no desempenho de suas obrigações profissionais, independente de sua formação, os seguintes princípios e regras devem ser observados:

1. Os profissionais devem manter como objetivo primordial a promoção do bem-estar daqueles servidos profissionalmente.

2. Os profissionais deverão desenvolver apenas os serviços que estão dentro do âmbito de sua competência, o seu nível de educação, experiência e formação, e devem reconhecer as limitações impostas pela extensão de suas habilidades pessoais e conhecimentos em qualquer área profissional.

3. Ao fazer determinações quanto quais áreas de atuação estão dentro suas competências, os profissionais de tecnologia assistiva e fornecedores deverão observar todas as leis aplicáveis de licenciamento (resoluções de seus conselhos profissionais), considerar a qualificação para a certificação ou outras credenciais oferecidas por autoridades reconhecidas nas profissões primárias que compreendem o campo da tecnologia assistiva, e respeitar todos relevantes padrões de prática e os princípios éticos, incluindo o Código de Ética da RESNA. (Nota da autora: No Brasil, a certificação de especialistas em Tecnologia Assistiva ainda só é possível por meio dos cursos de Pós Graduação Lato Sensu em Tecnologia Assistiva).

4. Os profissionais não podem deliberadamente deturpar as suas credenciais, competência, educação, treinamento e experiência, tanto no campo da tecnologia assistiva e da sua profissão primária. Os indivíduos devem comunicar ao seu empregador qual pode ser o seu papel na

LEIA E ASSINE:

0800-772-6612 (ligação gratuita)

prestação de serviços de tecnologia assistiva e dispositivos em todas as formas de comunicação, incluindo publicidade que refere-se a sua certificação em tecnologia assistiva.

5 . Os profissionais devem informar aos consumidores, ou aos seus defensores de qualquer interesses, afiliações de emprego e financeiros ou profissionais, que podem ser percebido como conflito de interesses. Em alguns casos, indivíduos devem recusar-se a fornecer serviços ou fornecimentos, quando o conflito de interesse é tal que se pode razoavelmente concluir que tal afiliação ou interesse é susceptível de prejudicar julgamentos profissionais (Nota da autora: no Brasil tornou-se comum terapeutas ocupacionais ou fisioterapeutas atuarem em lojas de venda de cadeiras de rodas e acessórios para as mesmas avaliando a necessidade dos clientes e indicando produtos para os mesmos, não há aí conflito de interesses?).

6 . Os profissionais deverão utilizar os recursos disponíveis para atender as necessidades identificadas dos consumidores, incluindo encaminhamento para outros profissionais, ou para outras fontes que podem fornecer o produto e / ou serviço necessário.

7 . Os profissionais devem cooperar com indivíduos de outras profissões, se for o caso, na prestação de serviços para os consumidores, e devem participar ativamente do trabalho em equipe, quando as necessidades dos consumidores requerem tal abordagem.

8 . Os serviços de Tecnologia Assistiva podem oferecer a avaliação, julgamento, simulação, recomendações, entrega, instalação, treinamento, ajustes e/ou modificações e promover a plena participação do consumidor, em cada fase de serviço.

9 . Os profissionais devem verificar as necessidades do consumidor, usando procedimentos específicos.

10 . Os profissionais devem informar o consumidor sobre todas as opções de dispositivos e mecanismos de financiamento disponíveis, independentemente sua condição financeira, no desenvolvi-

mento de recomendações e estratégias para a aquisição do serviço ou produto de tecnologia assistiva.

11 . Os profissionais devem considerar as necessidades futuras e emergentes do consumidor quando do desenvolvimento de estratégias completas de intervenção e de informação para atender as necessidades do cliente.

12 . Os profissionais devem fornecer tecnologia que minimiza a exposição dos consumidores a riscos excessivos; fornecer ajustes, instruções ou modificações necessárias que minimizem o risco.

13 . Os profissionais devem informar plenamente aos consumidores, ou a seus representantes, os aspectos relevantes das recomendações finais para a fornecimento de tecnologia, incluindo as implicações financeiras, e não deve garantir por si só os resultados de qualquer serviço ou tecnologia. Os profissionais podem, no entanto, fazer declarações razoáveis sobre a intervenção recomendada.

14 . Os profissionais devem documentar, dentro dos sistemas de registros adequados (por exemplo, prontuários), o processo de avaliação da necessidade da solução assistiva, re-avaliações, recomendações, serviços ou produtos fornecidos e preservar o sigilo desses registros, a menos que exigido por lei, ou a menos que a proteção do bem-estar da pessoa, ou da comunidade, esteja em risco ou quaisquer disposições em contrário.

15 . Os profissionais devem esforçar-se, por meio de desenvolvimento contínuo, incluindo a educação continuada, para permanecer atualizado em tecnologia assistiva relevantes para a sua prática incluindo a acessibilidade, financiamento, legal ou questões públicas, práticas recomendadas e tecnologias emergentes.

16 . Os profissionais devem esforçar-se para instituir procedimentos, de forma contínua, para avaliar, promover, aprimorar e valorizar a qualidade do serviço prestado aos consumidores.

17 . Os profissionais devem ser verdadeiros e precisos quando fizerem declarações em público acerca do seu papel na prestação de serviços e provisão de

produtos de tecnologia assistiva.

18 . Os profissionais não devem discriminar com base na deficiência, diagnóstico, incapacidade, raça, nacionalidade, religião, credo, gênero, idade, ou orientação sexual na prestação de serviços ou fornecimento de produtos assistivos.

19 . Os profissionais não podem cobrar por serviços não prestados, nem distorcer serviços prestados ou produtos dispensados para punho de reembolso ou qualquer outra finalidade.

20 . Os profissionais não devem se envolver em fraude, desonestidade ou deturpação de qualquer espécie, ou formas de comportamento ou atividade criminosas que reflita negativamente sobre o campo da tecnologia assistiva, ou a capacidade do indivíduo para servir consumidores profissionalmente.

21 . Os profissionais cujos serviços profissionais são negativamente afetados pelo abuso de drogas, devem procurar aconselhamento profissional, e se adequado, voluntariamente retirar-se prática.

22 . Os indivíduos devem respeitar os direitos, conhecimentos e habilidades dos colegas e de outras pessoas, o que representa o respeito a diferentes pontos de vista, informações, idéias e outros ativos tangíveis e intangíveis, incluindo os direitos autorais, patentes, marcas, design, contribuições e descobertas.

Embora esses princípios e regras tenham sido desenvolvidos considerando a realidade norte americana, percebe-se que são pertinentes a vários problemas relacionados que são vivenciados no Brasil. Torna-se necessário a organização e normatização da atuação das categorias profissionais na área da Tecnologia Assistiva.



**Dra. Maria Aparecida Ferreira de Mello** é Pós Doutora em Ciências da Reabilitação/ Tecnologia Assistiva e Especialista em Seating & Positioning  
E-mail: mariademello@technocare.net.br  
Site: www.technocare.net.br

## PORTADORES DE CHARCOT MARIE TOOTH

Em fevereiro de 2014 uma feliz notícia: foi publicada no Diário Oficial do dia 12 de janeiro de 2014 a tão aguardada "Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras".

São páginas que vão de números 44 a 54. Tendo como início:

### GABINETE DO MINISTRO PORTARIA Nº. 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014.



Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio...

Estou bastante satisfeita com este avanço, pois no Brasil há cerca de 65 habitantes em 100.000 que sofrem com alguma doença rara e não recebiam tratamento adequado. Estimativas apontam que existam cerca de 6 a 8 mil doenças raras no mundo sendo 80% delas de causa genética e agora há de se ter esperança que em breve seja colocada em prática todos os itens colocados no D.O.

Meu depoimento em retrospectiva! Aos 55 anos e meio... Ainda estou apta para digitar e estarei assim por muito tempo ainda... Bem, atualmente a CMT fez algum estrago, mas nada tão espantoso, pois tomo banho sozinha só necessito ajuda pra me vestir, me alimento só também se me fazem o prato e picam alimentos maiores, perdi totalmente a mão esquerda, meu carro é adaptado dirijo cuidadosamente e vou em frente. Antes pegava a estrada e ia admirando a natureza tão perfeita hoje me sento no banco em frente ao meu jardim e dali

vislumbro cheiros e cores... Uso andador, ano passado fiz pouca fisioterapia e talvez por isso a patologia evoluiu. Estou agora com nova rotina porque lecionei por quase trinta anos um trabalho desgastante, contudo muito prazeroso e mais ainda quando ex alunos me visitam... Aí é hora de riso garantido. 2013 foi um ano com menos tarefas depois de a diretoria e eu fecharmos um acordo de não realizar o VI Encontro para então ser preparado um que será superior aos já feitos. Em compensação criamos grupos e diversos concursos com boa participação dos associados, parentes e amigos. Isso nos fez mais unidos se bem que tivemos algumas discordâncias que logo foram sanadas. Para mim a decisão do uso de andador foi excelente, dando-me independência, pois não precisava dos braços do outro. Fiz do andador parte de meu corpo. Em 2012 colaborei na preparação de V Encontro e na ocasião aproveitando o pessoal presente realizou-se a assembléia para eleger nova diretoria da ABCMT que entrou em vigor ano passado findando em 2015. Já em 2011 fui aposentada por invalidez, algo que anos atrás não passava pela minha cabeça, já estava de licença-saúde desde 2008. No ano da primeira licença nem sonhava que trazia no corpo um



gene defeituoso. Para mim era apenas algo muscular, uma fraqueza que qualquer reposição de vitaminas resolveria o problema, passei a usar bengala, um apóio que logo descartaria. Junto a isto aconteceu a fundação da ABCMT o que seria a menina dos meus olhos. No evento conheci parte das pessoas que hoje se tornou minha segunda família! No ano de 2010 criou-se uma chapa para preparar o Estatuto da Associação, neste ano andava e escrevia com dificuldade. Foi quando conheci o pessoal pela NET. 2009 e 2008 quando Dr. Wilson começou a realizar Encontros eu era sua recente paciente.

#### O que é a Síndrome de Charcot Marie Tooth ?

É um distúrbio do sistema nervoso que é transmitido geneticamente de pai para filho. Em 70% dos casos de CMT ocorre a produção em excesso de uma proteína (PMP22) que ataca a camada externa dos nervos periféricos, os quais ligam as células do cérebro e da medula espinhal aos músculos e órgãos sensoriais. Assim a transmissão nervosa fica diminuída e a falta de estimulação dos músculos leva a fraqueza e degeneração muscular e também a perda de sensibilidade nos membros do corpo.



LEIA E ASSINE:

0800-772-6612 (ligação gratuita)





Ela é causada por uma mutação genética. Mais de uma dúzia de genes são implicadas com desordem, cada um lidando com um tipo específico de CMT. Na grande maioria das vezes se o pai tem o distúrbio, há 50% de chance de que seus filhos irão ter também. Um dos primeiros sintomas da Doença de Charcot-Marie-Tooth. Os pacientes experimentam fraqueza lentamente progressiva devido à degeneração dos músculos distais, ou seja, das extremidades. Pés, pernas, mãos e braços são afetados e isso ocorre gradualmente. Deformidades do esqueleto podem ocorrer também.

#### RIGIDEZ ARTICULAR

Ao longo do tempo muitos pacientes passam a desenvolver contraturas (rigidez articular) que resultam em deformidades dos pés e das mãos. Isso acontece porque, como se enfraquecem alguns músculos ao redor da articulação e outros permanecem fortes, eventualmente durante a movimentação os ossos e as articulações movem-se de maneira anormal. Como exemplo nas mãos, as contraturas podem bloquear os dedos em uma posição curvada.

#### PERDA SENSORIAL

A falta de função dos nervos nos membros também provoca a perda sensorial. A capacidade de perceber o frio e o calor diminui, e o sentido do tato. A perda de sensibilidade à dor aumenta o risco de o paciente desenvolver úlceras, por isso a necessidade de se verificar os seus pés regularmente para detectar lesões precoces. Geralmente os sintomas começam a aparecer na adolescência ou na idade adulta jovem, embora haja casos em que a pessoa desenvolva a doença, mas nunca os sintomas. Se suspeitar que você ou um membro da família

possa ter essa condição, consulte o seu médico imediatamente.

#### DIAGNÓSTICO

É comum que um paciente consulte um médico após notar alguma dificuldade em levantar os pés ao caminhar, por isso muitas vezes sofrem deslizamentos e quedas, entorses de tornozelo ou fraturas. Para confirmar o diagnóstico o médico irá realizar uma avaliação clínica da atrofia muscular; procurar provas de fraqueza muscular nas extremidades, diminuição da massa muscular e resposta sensorial. Pode ser necessária a realização de estudos de condução nervosa e eletroneuromiografia, que mede a atividade bioelétrica nos músculos. Em alguns casos, o neurologista pode requerer uma biopsia de nervo periférico para confirmar o diagnóstico.

#### TRATAMENTO

Até agora não se encontrou a cura para a Doença, mas o tratamento pode incluir a fisioterapia, terapia ocupacional, uso de ortopedia e até cirurgia ortopédica em alguns casos, na tentativa de melhorar alguns dos sintomas. Todos os tratamentos devem ser autorizados pelo médico e realizados sob a supervisão de um terapeuta.

**FISIOTERAPIA E PROFISSIONAIS:** incluindo a formação para fortalecer os músculos, esticar os músculos e ligamentos.

**AERÓBICA:** baixo impacto de preferência e de retenção para manter em bom estado o sistema cardiovascular e saúde em geral. A natação é o exercício mais recomendado.

O alongamento pode ajudar a prevenir ou atrasar deformidades articulares. **Ortopédica:** permitir que o paciente a manter a mobilidade e evitar lesões. As botas ou sapatos ortopédicos podem ajudar a proteger os tornozelos frágeis. Ao contrário da distrofia muscular (o que afeta diretamente os músculos), a



Doença de CMT é um distúrbio no qual a culpa é dos nervos que controlam os músculos.

#### ELEMENTOS A CONSIDERAR

A Síndrome não ameaça a vida das pessoas acometidas, no entanto, elas devem seguir certos cuidados especiais para evitar outros problemas de saúde.

Tentar manter as mãos e pés quentes, uma vez que, em alguns casos a falta de mobilidade nos membros afeta a circulação. Tentar evitar quedas, pois as fraturas demoram mais para cicatrizar e a imobilização pode agravar os sintomas da doença. Caso haja a necessidade de se sentar por muito tempo, é conveniente usar um colchão ortopédico para evitar feridas e mudar de posição ao longo do tempo. Tentar manter uma dieta saudável, pobre em calorias para evitar ganho de peso, pois a obesidade prejudica a atividade física, aumenta a pressão e a dor nas articulações.

Link da ABCMT  
[cmtsite.wix.com/cmt](http://cmtsite.wix.com/cmt)



Angela Alves é presidente da Associação Brasileira dos Portadores de Charcot Marie Tooth  
 E-mail: [abcmtbrasil13@gmail.com](mailto:abcmtbrasil13@gmail.com)

ACESSE NOSSO SITE:

[www.revistareacao.com](http://www.revistareacao.com)

# OS ENCONTRINHOS – DESMISTIFICANDO O IMPLANTE COCLEAR

Roner Dawson



O desconhecido amedronta !!!

Soluções: conhecimento e ações em equipe.

Com estas premissas, vamos aos fatos: Implante Coclear (IC) é uma tecnologia relativamente nova, capaz de proporcionar “sensação auditiva” às pessoas com surdez severa a profunda. Uma “sensação auditiva” que varia de pessoa para pessoa (dizemos que “cada caso é um caso”) e que, em muitos casos, chega próximo da audição natural. Sim, audição natural, pois há uma infinidade de pessoas com aquele grau de surdez que, após terem passado pelos procedimentos do IC, são capazes de ouvir bem ao telefone, ouvir música e ter uma conversação perfeita, sem necessidade de leitura labial.

Mas IC, além de relativamente novo, é ainda relativamente desconhecido. Mamães e papais de crianças com surdez severa a profunda, que encontram no IC a alternativa para uma melhor qualidade de vida para seus filhos, ainda se deparam com um aspecto que amedronta: o desconhecimento sobre o assunto.

Adolescentes e adultos que perderam a audição e que também descobrem o IC como alternativa, também se deparam com este aspecto.

Caminhos comuns a todos eles: procurar ajuda com profissionais da medicina e fonoaudiologia, pesquisar, buscar o conhecimento através da internet e conversar com pessoas que já passaram pelos mesmos procedimentos.

E estes caminhos em comum acabam fluindo para os aspectos mais “prazerosos” desta busca por informações: fazer novos amigos, conhecer novas pessoas, fazer novos amigos, participar dos grupos nas redes sociais e participar dos “encontrinhos”.

Ainda nos idos de Setembro 2001 nos deparamos com o 1o grupo de apoio ao IC: o FIC - Fórum do Implante Coclear. Também carinhosamente chamado de GUICOS (Grupo de Usuários de IC e Simpatizantes). Este grupo, no Yahoo, persiste até hoje (acesse pelo atalho “bit.ly/ficguicos”), com mais de 1000 participantes (ou associados) ativos. Apoio virtual, interação, troca de informações e experiências, ajuda pra todos os momentos, adequação dos níveis de ansiedade e expectativas... tudo isto acontecia e ainda acontece nas milhares de mensagens trocadas pelos integrantes, todos os dias, desde então.

Com o advento das redes sociais mais populares, como Orkut, Facebook e Youtube, bem como dos blogs de pessoas implantadas com o IC, os princípios existentes e praticados no FIC foram expandidos ainda mais. E foram modernizados, adequados, ganharam fotos e vídeos ilustrando os tópicos em debate... mas continuaram a existir com as mesmas intenções e resultados. E o FIC, persistindo, como o precursor de tudo.

Dos encontros virtuais do FIC, veio a “necessidade” dos encontros reais. Pessoas que não se conheciam pessoalmente mas se relacionavam virtualmente sentiram o imenso impulso

de se verem, se tocaram, se abraçarem, conversarem por longos momentos a respeito de suas “aflições” e vitórias em comum. E assim, os “encontrinhos” começaram a acontecer.

A princípio na cidade de São Paulo, onde o Shopping Center 3 da Av. Paulista acabou se tornando nosso QG, e depois se expandindo para várias outras cidades e locais diversos.

Encontrinhos, encontrões, eventos, palestras, mesas redondas, debates, demonstrações... E um grande almoço reunindo todas as tribos ao final de cada ano!! Tudo isto passou a fazer parte do “calendário” anual das pessoas com IC no Brasil, bem como dos candidatos ao IC, em busca de informações e interações. Juntaram-se a este grupo as pessoas com surdez em geral, que usam AASI (aparelhos de amplificação sonora individual) e até as pessoas que usam LIBRAS (Língua Brasileira de Sinais) para se comunicar. Até mesmo os profissionais ligados às questões da surdez participam conosco.

E os que receberam apoio antes, disseminaram este apoio depois, para os que foram chegando. Formando assim uma espécie de “corrente do bem” das pessoas com surdez e seus familiares.

Atualmente, nosso calendário de encontrinhos é bastante recheado de vários eventos, em várias cidades (às quais chamamos de “Células do IC” e onde temos lideranças locais). E é amplamente divulgado no FIC e no Facebook.

Exemplos de eventos já confirmados para 2014:

Campinas/SP - 15/02, 17/05, 23/08 e 11/10

São Paulo/SP - 12 e 13/04 - Reatech

Porto Alegre/RS - 26/04

Maceió/AL - 09/08

Outros encontrinhos em outras cidades ainda estão em programação.

Assim, para espantar de vez o “medo do desconhecido” em relação ao Implante Coclear,

basta então continuar “antenado” em nossas divulgações. E saber mais, participando ativamente, sobre esta interação essencial das pessoas com surdez.

Mais informações: [ronerdw@hotmail.com](mailto:ronerdw@hotmail.com) e [facebook.com/groups/240930639368255/?fref=ts](https://www.facebook.com/groups/240930639368255/?fref=ts)

Até lá, em um dos nossos Encontrinhos!!!



*Roner Dawson é surdo desde os 11 anos de idade e usuário do Implante Coclear desde 1999, há 15 anos portanto. É co-moderador do FIC e palestrante sobre o tema em eventos correlatos em várias cidades brasileiras. Também promove os “Encontrinhos do FIC” pelo Brasil a fora.*

LEIA E ASSINE:

0800-772-6612 (ligação gratuita)

PÓS-GRADUAÇÃO "LATO SENSU"  
INTERDISCIPLINAR

# TECNOLOGIA ASSISTIVA



## Inscrições Abertas

# Belo Horizonte-MG São Paulo-SP

Início Previsto  
**22 de Março 2014**

### Coordenação

Prof<sup>a</sup>. Dra. Maria Aparecida Ferreira de Mello

### Objetivo

Criar um grupo de profissionais de diversas disciplinas especializado no desenvolvimento, avaliação, prescrição, e pesquisa em Tecnologia Assistiva.

### Duração

12 meses

### Investimento

17 x R\$ 560,00

### Carga Horária

468 horas, 384 são de aulas presenciais, dois finais de semana por mês por 12 meses consecutivos. Aulas aos sábados e domingos das 8:30 às 17:30. 84 horas são de visitas técnicas. Não há aula em Janeiro de 2015, em nenhum feriado, nem no dia das mães ou dos pais.

### Local das aulas

**Technocare-BH/ Fórum Apart Hotel**  
Rua Tenente Brito Melo, 472 - Barro Preto - Belo Horizonte - MG

**Technocare-SP/ Instituto Barreiros**  
Av. Pedroso de Moraes, 2356 - Pinheiros - São Paulo - SP

### Público

Médicos, Terapeutas Ocupacionais, Fisioterapeutas, Enfermeiros, Fonoaudiólogos, Engenheiros, Arquitetos, Desenhistas Industriais, Psicólogos, Assistentes Sociais, Pedagogos entre outros profissionais que atuam no ramo.

### Interdisciplinaridade

O conteúdo do curso é de caráter interdisciplinar, embora permita aos participantes compreenderem a especificidade de cada papel profissional segundo os preceitos legais da respectiva profissão no país.

### Informações

(31) 3443-2200 (11) 3449-6605 (11) 96149-9100  
cursos@technocare.net.br | www.technocare.net.br  
**0800 0396530**



FACULDADE DE TECNOLOGIA EM SAÚDE  
**CIEPH**  
CENTRO INTEGRADO DE ESTUDOS E PESQUISAS DO HOMEM



**INSTITUTO  
BARREIROS**  
Desenvolvendo o corpo e a mente

**TechnoCare**<sup>®</sup>

www.technocare.net.br