

EFEITOS DO USO DE RECURSOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA PARA PROMOVER INDEPENDÊNCIA EM ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA PARA UMA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL^{1,2}

EFFECTS OF THE USE OF ASSISTIVE TECHNOLOGY DEVICES TO PROMOTE INDEPENDENCE IN DAILY LIFE ACTIVITIES FOR A CHILD WITH CEREBRAL PALSY

Thaís Breternitz LINO³

Luciana Bolzan Agnelli MARTINEZ⁴

Iasmin Zanchi BOUERI⁵

Gerusa Ferreira LOURENÇO⁶

RESUMO: O objetivo deste estudo foi avaliar o processo de implementação de recursos de Tecnologia Assistiva para realização da atividade de alimentação junto a uma criança com paralisia cerebral. Foram participantes uma criança de cinco anos com paralisia cerebral distônica e sua mãe. As atividades-alvo foram a alimentação e a intervenção que ocorreram em seu domicílio. Os dados foram coletados pelos seguintes instrumentos: Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade; Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto; Sistema de Classificação de Habilidade Manual para Crianças com Paralisia Cerebral; roteiro para caracterização do participante; protocolos de registro descritivo e de eventos; e questionário de validação social. Foram realizadas intervenções com três atividades para independência na alimentação: senta-se à mesa, uso do copo e uso do talher. As atividades compuseram o delineamento de linha de base múltipla entre comportamentos em quatro fases: linha de base, intervenção, manutenção e *follow up*. As sessões foram registradas em vídeo para análise e pontuação do nível de ajuda no protocolo de eventos. Evidenciou-se que o uso de recursos de Tecnologia Assistiva potencializa a autonomia e independência da criança com paralisia cerebral, demonstrando a efetividade do uso do recurso, corroborando com a literatura.

PALAVRAS-CHAVE: Educação Especial. Tecnologia Assistiva. Paralisia Cerebral. Terapia Ocupacional.

ABSTRACT: The objective of this study was to evaluate the implementation process of Assistive Technology resources to perform the feeding activity of a child with cerebral palsy. A five-year-old child with dystonic cerebral palsy and his mother were the participants. The target activities were feeding and intervention that occurred at their home. Data were collected by the following instruments: Pediatric Evaluation of Disability Inventory; Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy; Manual Abilities Classification System; script to characterize the participant; descriptive and event logging protocols; and a social validation questionnaire. Interventions were performed with three activities for feeding independence: sitting at the table, using the glass and the cutlery. The activities comprised the multiple baseline design between behaviors in four phases: baseline, intervention, maintenance and follow up. The sessions were recorded on video for analysis and help level scoring in the event protocol. Score

¹ <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-65382620000100003>

² Este trabalho é parte da Iniciação Científica da primeira autora, com financiamento pelo Programa de Apoio ao Docente Recém-Doutor da Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (PADRD/PROPq/UFSCar) 2015-2017, sob orientação das outras autoras. Partes preliminares deste estudo foram apresentadas e publicadas como resumos no XIV Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional (2016) e na Conferência do *Council of Occupational Therapists for the European Countries* (2016).

³ Graduação em Terapia Ocupacional. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos/São Paulo/Brasil. Email: thaibretzlin@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0190-6827>

⁴ Terapeuta Ocupacional. Doutora em Bioengenharia. Docente do Departamento de Terapia Ocupacional. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos/São Paulo/Brasil. Email: luagnelli@ufscar.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0873-9806>

⁵ Psicóloga. Doutora em Educação Especial. Docente do Departamento de Educação e do Programa de Pós-Graduação em Educação. Universidade Federal do Paraná. Curitiba/Paraná/Brasil. Email: boueri.iasmin@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7398-1992>

⁶ Terapeuta Ocupacional. Doutora em Educação Especial. Docente do Departamento de Terapia Ocupacional e do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos/São Paulo/Brasil. Email: gerusalourenco@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7550-4858>



of the help level in the protocol of events. It was evidenced that the use of Assistive Technology resources enhances the autonomy and independence of the child with cerebral palsy, demonstrating the effectiveness of the use of the resource, corroborating the literature.

KEYWORDS: Special Education. Assistive Technology. Cerebral Palsy. Occupational Therapy.

1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral é caracterizada por distúrbios neuropatológicos não progressivos que ocorrem em crianças de até dois anos de idade, englobando uma série de síndromes clínicas de diferentes naturezas, podendo ou não estar associada ao acometimento cognitivo (Brandão, Oliveira, & Mancini, 2014; Monteiro, Vasconcelos, Silva, & Calvacante, 2012; Silva & Pontes, 2016).

Dependendo da área do sistema nervoso comprometida, o indivíduo é acometido de diferentes formas, apresentando distúrbios demarcados pela falta de controle sobre os movimentos que podem prejudicar o desempenho funcional (Brandão, Oliveira, & Mancini, 2014; Mancini et al., 2004; Pfeifer et al., 2014; Silva & Araujo, 2019; Sposito & Riberto, 2010). Estudos indicam que a maioria das crianças com paralisia cerebral apresentam algum tipo de distúrbio motor que impacta diretamente o seu dia a dia, influenciando sua forma de controlar o ambiente, independência e autonomia (Guerzoni et al., 2008; Ostensjo, Carlberg, & Vollestad, 2005). Assim sendo, a maioria dessas crianças requer uma extensa assistência para desempenhar atividades do dia a dia, como o autocuidado (Ostensjo, Carlberg, & Vollestad, 2005).

A literatura indica que a Tecnologia Assistiva (TA) pode contribuir para auxiliá-los no ganho de independência e controle do ambiente, favorecendo em sua exploração, controle do espaço e vivência em seus múltiplos contextos de vida (Copley & Ziviani, 2004; Cowan & Khan, 2005; Earde, Praipruk, Rodprait, & Seanjumla, 2018; Ostensjo, Carlberg, & Vollestad, 2005; Watson, Ito, Smith, & Anderson, 2010).

A TA é uma área do conhecimento que consiste em auxiliar as pessoas com deficiência no desempenho de suas funções, não se limitando apenas aos recursos oferecidos, mas também abrangendo a assistência direta ofertada, na seleção, na aquisição e/ou no treino de um dispositivo. Seu conceito é amplo, e o desenvolvimento de recursos tem permitido a valorização, a integração e a inclusão de muitas pessoas, promovendo seus direitos humanos e proporcionando sua participação (Cook & Polgar, 2015; Cowan & Khan, 2005).

Os recursos de TA organizam-se em modalidades e sua classificação pode variar de acordo com os diferentes autores ou instituições que com ela trabalham, como equipamentos para atividades de autocuidado, mobilidade, comunicação, entre outros. As características das recomendações de TA orientam-se pelas necessidades, pelos objetivos, pelas capacidades, pelas habilidades e pelos papéis desejados do consumidor e devem ser considerados na avaliação os propósitos, os interesses e o desejo dele, de sua família de seus cuidadores, e o contexto em que esse indivíduo está inserido (Cook & Polgar, 2015; Trombly & Radomski, 2005).

O processo de implementação da TA é integrado e deve envolver a atuação de uma equipe multidisciplinar de reabilitação, com diferentes etapas, a saber: a avaliação do paciente

e dos dispositivos existentes e utilizados; a avaliação das demandas do paciente e da família e de seu cuidador; a prescrição de um recurso de TA e sua confecção; o treino do uso com o paciente, professores, cuidadores e/ou familiares; o acompanhamento do uso e as reavaliações periódicas que podem ocasionar adaptações, modificações ou substituição dos recursos; e os locais possíveis para o uso do recurso (Cook & Polgar, 2015; Cowan & Khan, 2005; Fachinetti, Gonçalves, & Lourenço, 2017; Sposito & Riberto, 2010; Trombly & Radomski, 2005).

Estudos de Ostensjo, Carlberg e Vollestad (2005) e Cowan e Khan (2005) descrevem o impacto dos dispositivos de TA em atividades de vida diárias e no cuidado de crianças com paralisia cerebral como benéfica, apontando a eficácia do uso deles quando inseridos na vida dessas crianças precocemente e demonstrando a importância da prescrição e da utilização de TA na infância. No entanto, carece de estudos que descrevam o passo a passo da implementação de recursos de TA, como as tomadas de decisões e a operacionalização das etapas de confecção de recursos para crianças com paralisia cerebral no contexto das atividades de vida diária, o que auxiliaria no raciocínio dos profissionais envolvidos no momento de prescrição. Tomada de evidências científicas confiáveis favoreceria a indicação adequada de recursos que possibilitam a participação social e a autonomia das pessoas com deficiência, mas pouco se encontra na literatura sobre os impactos do seu uso no cotidiano e na promoção da funcionalidade em atividades cotidianas com evidências fundamentadas (Copley & Ziviani, 2004; Cury & Brandão, 2011).

Assim, as hipóteses colocadas no estudo foram: é possível realizar a prescrição de recursos de TA que favoreçam a atividade de alimentação com uma criança com paralisia cerebral por meio de uma intervenção domiciliar e centrada nas demandas da rotina familiar; o processo de tomada de decisão pelos equipamentos mais adequados pode ser feita por meio do desempenho funcional da criança na realização da atividade, com a sistematização de dados contínuos no decorrer da intervenção. Nessa direção, o objetivo do estudo foi investigar e avaliar o processo de implementação de recursos de TA para atividade de alimentação junto a uma criança com paralisia cerebral.

2 METODOLOGIA

Este artigo é caracterizado como pesquisa experimental de delineamento de sujeito único. Nesse modelo de estudo aplicado à realidade do participante, procura-se controlar as variáveis dependentes, independentes e intervenientes (Gast & Ledford, 2014). Tem-se a variável independente, caracterizada pelos recursos de tecnologia assistiva, que é inserida de forma programada em diferentes momentos e seu efeito é observado na variável dependente, comportamentos realizados nas atividades de alimentação selecionadas. As variáveis intervenientes foram observadas e relatadas a fim de possibilitar melhores programações de intervenção para estudos futuros. A utilização desse delineamento permite que o pesquisador planeje em quais momentos serão implementadas as intervenções e observe seus efeitos. O delineamento de linha de base múltipla entre comportamentos, sendo um derivado de sujeito único (Gast & Ledford, 2014), foi o escolhido para esta pesquisa a fim de possibilitar a inferência dos efeitos do programa.

2.1 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos com Parecer nº 761.522, CAAE: 33534614.1.0000.5504, e todos os procedimentos realizados respeitam os princípios do Conselho Nacional de Saúde em Relação às Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos.

2.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada na casa do participante, onde residem a criança e seus pais. As sessões ocorreram na área externa coberta da casa, contendo uma mesa com quatro cadeiras plásticas sem braço e uma cadeira plástica do modelo poltrona com apoio para o braço. Quando chovia, a sessão era realizada na cozinha.

2.3 PARTICIPANTES

Os participantes foram um menino de 5 anos de idade com diagnóstico de Paralisia Cerebral Discinética (do tipo Distônico), grau III no *Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy* (GMFCS) e no Sistema de Classificação de Habilidade Manual para Crianças com Paralisia Cerebral (MACS), e sua mãe. O participante apresenta posturas anormais e contrações musculares involuntárias e intermitentes. A distonia apresentada por ele é exacerbada durante os movimentos intencionais dos membros, interferindo consequentemente no desempenho funcional em atividades cotidianas, inclusive nas analisadas por este estudo. Embora a característica clínica predominante seja a distonia, a criança apresenta aumento de tônus muscular nos quatro membros.

Devido às alterações neurológicas, há comprometimento da coordenação motora global e, principalmente, da coordenação motora fina, com dificuldade para dissociar os movimentos distais dos membros superiores e para realizar movimentos precisos, como alcance e prensão de objetos. Beneficia-se, portanto, de recursos que auxiliam na estabilidade postural e de adaptações para a fixação ou estabilização de utensílios, como, por exemplo, os acessórios substituidores de prensão. Devido ao tônus elevado, utiliza órteses de posicionamento para os membros superiores e inferiores, além de órteses funcionais para abdução dos polegares.

A aplicação da escala de autocuidado do instrumento Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) indicou escore bruto de 28 e escore normativo abaixo de 10 sem erro padrão. O escore contínuo apresentado foi de 47,82 e erro padrão de 2,16. Na parte II, sobre a assistência do cuidador, a criança obteve 3, apresentando um escore normativo abaixo de 10, sem erro padrão. O escore contínuo foi de 29,82, com erro padrão de 7,60. E, na parte III, a mãe apontou como nenhuma modificação (oito itens) na área de autocuidado. Assim, foi identificada a dificuldade da criança em se alimentar de maneira independente, tendo indicação para a implementação de recursos de TA.

2.4 INSTRUMENTOS PARA CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE

Os instrumentos utilizados foram:

- Roteiro de caracterização do participante.

- Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto (GMFCS E & R) (Hiratuka, Matsukura, & Pheifer, 2010; Silva, Pheifer, & Funayama, 2010a).
- Sistema de classificação de habilidade manual para crianças com paralisia cerebral 4-18 anos - MACS (Silva, Pheifer, & Funayama, 2010b).

2.5 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Os instrumentos utilizados foram:

- Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - PEDI (Mancini, 2005): para caracterização do desempenho da criança ao início e final da intervenção.
- Protocolo para Registro Descritivo: utilizado para registro das observações situacionais ocorridas no decorrer das sessões de atendimento clínico, possibilitando observar o repertório comportamental de entrada com relação à utilização de recursos de Tecnologia Assistiva.
- Protocolo de Registro de Eventos: elaborado a partir da análise e das observações das atividades a serem realizadas e tinha como intuito verificar se houve mudança nos comportamentos do participante a partir da implementação dos recursos de TA e registrar os níveis de ajuda utilizados para a realização da tarefa com a implementação do recurso de TA, em uma escala ordinal que varia do escore 5 (cinco), se a criança desempenhasse a tarefa de forma independente, sem qualquer ajuda ou assistência; ao escore 0 (zero), se a criança não executasse a tarefa. Os escores intermediários descrevem a quantidade variada de ajuda fornecida para criança, tais como dica verbal (escore 4), dica demonstrativa (escore 3), ajuda física parcial (escore 2) ou ajuda física total (escore 1).
- Questionário de validação social: teve por objetivo registrar as falas e as considerações da mãe em relação a todo processo que envolveu a pesquisa por meio de oito perguntas.

2.6 INTERVENÇÃO

Foi elaborado um programa interventivo a partir dos dados de linha de base, em que a pesquisadora principal tomou conhecimento do repertório inicial do participante na realização das atividades de alimentação. Para implementação do programa proposto, foram selecionadas três atividades que compõem a alimentação: sentar-se à mesa, uso do copo e o uso do talher. A tomada de decisão para a implementação dos recursos foi de acordo com o ritmo e as respostas da criança, não possibilitando prever todas as etapas do programa de intervenção, mas se ajustando a cada sessão, segundo as necessidades e as demandas da criança (Cook & Polgar, 2015). O Quadro 1 apresenta a descrição das habilidades envolvidas em cada atividade trabalhada com a criança.

HABILIDADES BÁSICAS	DESCRIÇÃO
<i>SENTAR-SE À MESA</i>	
Sentar-se à mesa	Ir até a mesa e se posicionar na cadeira próximo à mesa.
Controle de tronco	Manter o tronco ereto e movimentá-lo para ajuste de postura.
Pés posicionados	Pés apoiados no chão ou no apoio para os pés.
Braços posicionados	Mãos apoiadas no braço da cadeira, na mesa ou na lateral da cadeira rente ao tronco.
Aproximar-se da mesa	Inclinar o corpo para próximo da mesa.
Puxar a cadeira para perto da mesa	Segurar a cadeira e puxá-la até próximo à mesa.
Alcançar objetos da mesa	Pegar com a mão ou dedos um objeto sobre a mesa.
Puxar a cadeira para perto da mesa	Segurar a cadeira e puxá-la até próximo à mesa.
<i>USO DO COPO</i>	
Segurar o copo com o líquido	Manter a caneca na mão com o líquido dentro.
Virar o copo em direção à boca	Realizar pronação do antebraço, com flexão de ombro aproximando a caneca à boca.
Pegar o copo	Segurar o copo com a mão.
Posicionar o copo para beber	Com o braço e/ou a mão arrastar o copo e ajustá-lo próximo ao seu corpo para beber.
Posicionar o canudo	Ajeitar com a mão o canudo, virando-o em direção à boca.
Direcionar-se ao copo	Inclinar o tronco e ajeitar a cabeça em direção ao copo e/ou ao canudo para beber.
Beber o líquido	Engolir/deglutir o líquido do copo.
Retornar o copo na posição inicial	Com o braço e/ou mão empurrar o copo, retornando-o ao lugar inicial.
<i>USO DO TALHER</i>	
Pegar o talher	Alcançar o talher com a mão.
Segurar o talher	Segurar o talher com a mão.
Juntar o alimento	Agrupar uma quantidade de alimento com o talher.
Cortar o alimento	Serrar com a faca um alimento partindo-o em pedaço.
Colocar o alimento sobre o talher (ou espetar)	Empurrar com a faca um alimento posicionando-o no garfo.
Levar o alimento até a boca	Carregar o garfo com comida até a boca.
Voltar com o garfo em direção à mesa.	Voltar com o garfo até a mesa.

Quadro 1. Apresentação das habilidades básicas contidas no protocolo de avaliação.

Fonte: Elaborado pelas autoras com base em Windholz (2016).

O processo de intervenção das atividades envolveu as seguintes ações junto à criança:

- Atividade 1 - “sentar-se à mesa”: foram testadas todas as mesas e cadeiras da casa para verificar qual oferecia posicionamento adequado. Foram escolhidas cadeira e mesa que permitiriam mais estabilidade para a criança e foi proposto um apoio para os pés, inicialmente apresentado à criança e explicado como seria usado. Para adequar o assento e o encosto da cadeira, foram testadas diferentes placas de espuma, visando melhor sustentação da criança. Após a adequação do tamanho e da espessura da espuma, as placas foram enviadas para uma tapeçaria, que as revestiu com tecido resistente e higienizável.

Com esses recursos, a criança apresentou estabilidade em seu nível de independência e foi iniciada a implementação da atividade 2.

- Atividade 2 - “uso do copo”: foram experimentados diversos tipos de copo, a fim de testar qual deles permitiria mais autonomia por parte da criança, sendo eles: copo com uma única alça e bico, copo com uma alça de plástico e outra de elástico, copo recortado, copo alto com canudo de plástico, copos com diferentes alturas, diferentes canudos. Devido às dificuldades motoras da criança, decorrentes da espasticidade e da limitação da amplitude de movimento ativo nos membros superiores, foi implementado o uso de um copo com tampa e canudo, para que a criança não tivesse a necessidade de segurar e/ou levar o copo até a boca para beber.
- Atividade 3 - “uso de talher”: grande parte da realização dos movimentos da criança nessa atividade dependeu do auxílio da pesquisadora. Foi preciso que a colher fosse colocada na mão da criança e que a movimentação do membro superior fosse executada com auxílio (para colocar a comida na colher e levá-la até a boca). Foram testadas colheres com cabo angulado, com engrossadores de EVA e espuma, colher com alça confeccionada de massa plástica, e garfo e colher convencionais. A criança possuía prescrição para o uso de órtese de Neoprene para ambas as mãos; e, em sessões que ela estava com esse recurso, foi verificado um ganho funcional em sua preensão. Contudo, a criança recusava-se a usar esse dispositivo, apesar do incentivo da pesquisadora. Essa recusa também foi relatada pela mãe em demais atividades do cotidiano.

2.7 AVALIAÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DOS RECURSOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA

O programa foi aplicado durante seis meses e as sessões tiveram variação na duração (de 20 minutos a uma hora e meia), a depender da atividade que estava sendo realizada. Foram realizadas quatro fases experimentais que compuseram o delineamento de linha de base múltipla entre comportamentos, sendo:

- Linha de Base: observação e gravação da atividade de alimentação do participante com sua cuidadora.
- Intervenção: implementação do recurso de Tecnologia Assistiva, orientação aos familiares e treino das atividades.
- Manutenção: a fim de verificar se a mudança ocorrida depois do período de intervenção e implementação do recurso de Tecnologia Assistiva se manteve sem intervenção contínua.
- *Follow up*: ocorreu após três semanas da finalização das fases de intervenção e manutenção com o participante, para uma reavaliação da continuidade dos ganhos obtidos e dos comportamentos adquiridos.

A mudança para cada uma das fases estava condicionada à estabilidade comportamental com o critério de obtenção de 60% ou mais de independência na realização da atividade com a utilização do recurso em pelo menos três sessões consecutivas, com exceção da atividade 3. Nesta o critério adotado para iniciar a manutenção foi outro, uma vez que não seria possí-

vel atingir 60% de independência em curto período. Como a resposta da criança estabilizou durante três sessões consecutivas com o auxílio da mãe, optou-se por passar para a fase de manutenção para finalizar o estudo.

2.8 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Após os procedimentos éticos e a seleção dos participantes da pesquisa, foram aplicados com a mãe os instrumentos PEDI, MACS e GMFCS, para caracterização da criança. Em seguida, iniciou-se a coleta dos dados do delineamento de linha de base múltipla entre comportamentos, que consistiu na filmagem e na utilização do protocolo de registro de eventos durante todas as fases experimentais do estudo (linha de base, intervenção, manutenção e *follow up*). Durante todas as sessões, foi preenchido o roteiro de diário de campo e os acontecimentos foram registrados. Esses registros foram apoiados pelas filmagens realizadas nas sessões com o participante e possibilitaram acompanhar o envolvimento dos participantes, sugestões, considerações e dificuldades enfrentadas durante o processo de implementação da intervenção proposta. Por fim, foi reaplicado o instrumento PEDI, como uma medida de desempenho da criança em seu contexto natural após seis meses da primeira avaliação, e foi aplicado o questionário de validação social com a mãe da criança.

2.9 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS

Para análise da intervenção proposta, foi aplicado o delineamento de linha de base múltipla entre comportamentos (Gast & Leadford, 2014), com a sistematização do desempenho da criança registrada em cada fase proposta durante os procedimentos de implementação dos recursos de TA. Esses dados subsidiaram a tomada de decisão por mudanças nos recursos prescritos em cada atividade pelo terapeuta ocupacional.

2.10 CONCORDÂNCIA INTER OBSERVADORES

Durante o estudo foram realizados testes de fidedignidade em 25% das observações de cada fase experimental. Para tal, as sessões foram gravadas e os vídeos foram apresentados à pesquisadora auxiliar (uma aluna do último período de graduação do curso de Terapia Ocupacional). Ao assistir às sessões, foi instruída a preencher o protocolo de registro tendo como orientação as operacionalizações e as descrições dos comportamentos e levando em consideração uma escala ordinal que variava do escore 5 (cinco) ao escore 0 (zero). Os protocolos preenchidos pela pesquisadora e pela auxiliar de pesquisa foram analisados ponto a ponto e foi calculado o índice de concordância inter observadores, porcentagem de concordância é igual ao total de concordâncias divididos pela soma dos pontos de concordância e discordância (Gast & Ledford, 2014). Após realizado o cálculo, observou-se o alcance de concordância superior a 75% entre os registros do pesquisador principal e da auxiliar de pesquisa.

3 RESULTADOS

Os resultados foram obtidos pela aplicação do protocolo de eventos sobre o nível de independência do participante e nível de ajuda oferecido para o ensino durante todas as fases

experimentais do estudo e em todas as atividades propostas. A proposição de mudanças nas alturas dos assentos, na atividade 1; nos tipos de copos e canudos, na atividade 2; e dos talheres, na atividade 3, pôde ocorrer baseando-se no desempenho que a criança obtinha na sessão.

Na Figura 1, o eixo da abscissa demonstra a porcentagem de independência do participante, sendo a escala de 0 a 100%; já o eixo da ordenada demarca o dia da sessão em que o participante atingiu a porcentagem representada. Em colunas cinzas, estão os níveis de ajuda obtidos por sessão. A linha pontilhada divide as sessões nas fases em que elas foram feitas.

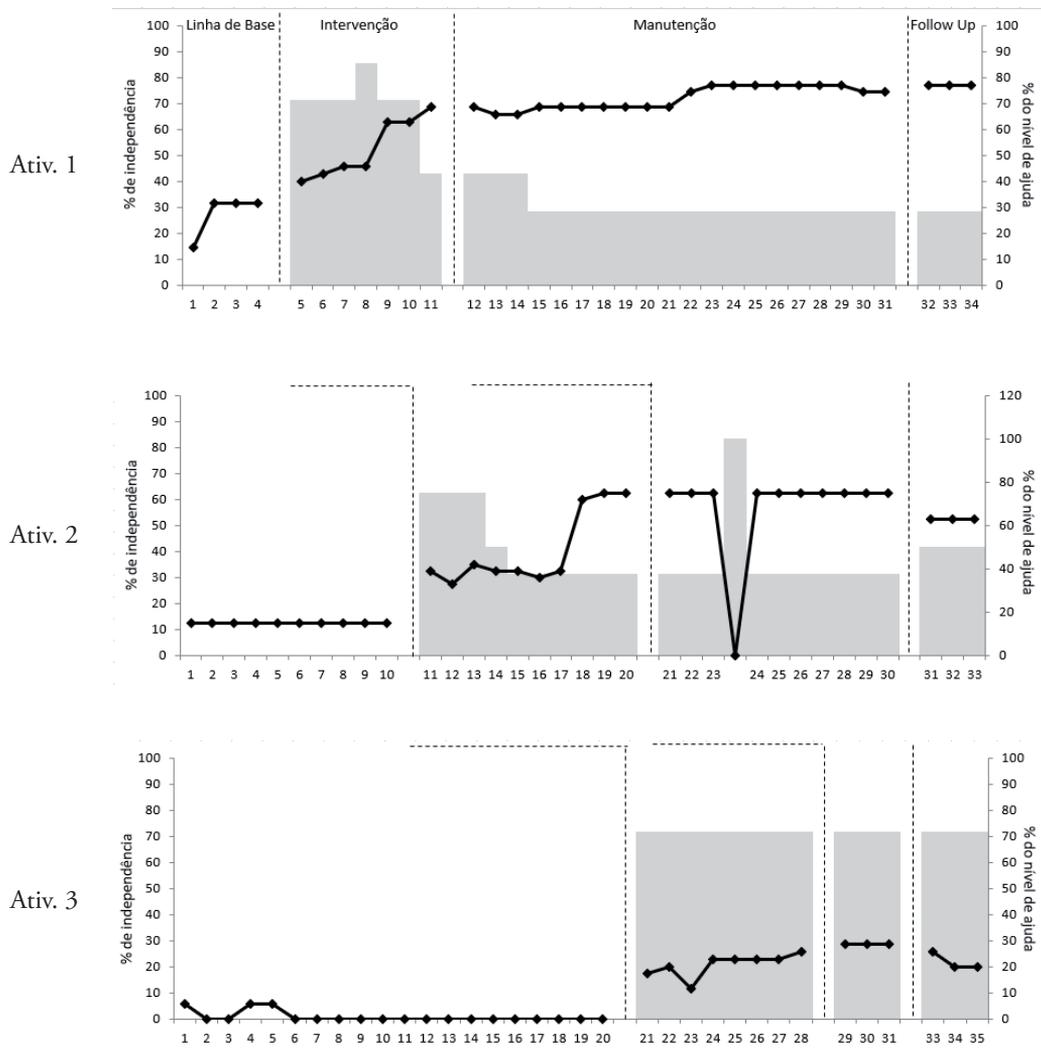


Figura 1. Porcentagem de independência do participante para realizar a atividade (linha preta) e dos níveis de ajuda fornecidos pela pesquisadora (colunas cinzas).

Fonte: Elaborada pelas autoras.

Legenda: Ativ. – Atividades ensinadas.

Ao verificar os dados obtidos no decorrer da linha de base, na atividade 1, em que consistiu em sentar-se à mesa, a criança apresentou uma porcentagem de independência para o desempenho da atividade de 14 a 31%, apresentando uma média de 26,75% de independência para realizá-la. Com o início da intervenção, foi observada a mudança na porcentagem de independência, com aumento abrupto. Pode-se perceber que a porcentagem de independência começa a aumentar, chegando ao final das sete sessões práticas a 69% de independência. Após a finalização da intervenção, essa atividade entrou em manutenção e, a partir da 22ª sessão, a criança começou a apresentar aumento em sua independência, chegando a 77% de independência. Na fase de *follow up*, a criança apresentou durante três sessões 77% de independência. Nessa atividade, nenhum comportamento foi executado de maneira independente na fase de linha de base, sendo a maior parte da tarefa considerada como dependente. Nas sessões de intervenção, foi possível observar gradativamente a diminuição do nível de dependência e o aumento da ajuda parcial. Os níveis de ajuda variaram durante as sessões, por exemplo, na sessão 9, 10 e 11 é possível verificar a presença de dica verbal. Na fase de manutenção, a ajuda física total se estabilizou em 30%, obtendo variações na ajuda parcial, dica verbal e dica demonstrativa. Já na fase de *follow up*, os níveis de ajuda estabilizaram-se, mantendo a pontuação de 30% de ajuda total e 70% de independência.

Já na atividade 2, em que a criança aprendeu a usar o copo, os dados obtidos durante a linha de base apresentaram uma porcentagem de independência constante de 13%. Quando iniciou as intervenções, após a atividade 1 ter atingido o critério de 60% de independência, pôde-se observar claramente o aumento da independência do participante na realização da atividade, a qual chegou a 63% nas duas últimas sessões anteriores à fase de manutenção. Durante a fase de manutenção, a criança manteve seu nível de independência nessa atividade, sobressaindo-se na 24ª sessão, em que ela zerou, mas não por inabilidade de realizar a atividade, mas, sim, devido à criança, naquele dia, não ter tido a oportunidade de realizar essa atividade. Durante o *follow up*, a criança manteve a 53% de independência.

Quanto aos níveis de ajuda, na linha de base, a criança dependia de 95% de ajuda, e apenas possuía 15% de independência na execução da atividade. Na fase de intervenção, os níveis de ajuda foram variados conforme a implementação das diversas estratégias e recursos de TA e o nível de independência aumentou. Na fase de manutenção, o nível de dependência estabilizou-se em 40%, obtendo 60% de independência nessa atividade. Com exceção da sessão 26, em que a criança apresentou 100% de dependência, sendo a sessão na qual a criança não teve oportunidade de executar a tarefa, uma vez que não utilizou o copo nesse dia. No *follow up*, a criança manteve o nível de dependência em 40%, apresentando 10% de ajuda física total e 50% de independência. Segundo relato da mãe, a fonoaudióloga que acompanhava a criança observou mudanças e melhoras em sua deglutição devido ao uso do copo com canudo oferecido para a criança. A criança foi adquirindo cada vez mais independência, adequando suas limitações para o seu uso.

Na atividade 3, o uso dos talheres, durante a fase de linha de base, a criança demonstrou total dependência para realizar a atividade, pontuando 0% de independência. Após a atividade 2 atingir o critério de 60% de independência, foi iniciada a implementação dos recursos de TA para a terceira atividade. Ao iniciar a fase de intervenção, apresentou uma porcentagem de desempenho de 17 a 26% de independências, atingindo uma média de 20,75% de indepen-

dência. Durante a fase de manutenção atingiu 26% de independência, permanecendo a mesma pontuação nas três sessões consecutivas. No *follow up*, apresentou o desempenho de 20 a 26% de independência. Assim, na linha de base, identificou-se praticamente 100% de dependência na realização da atividade, exceto nas sessões 1, 4 e 5, em que apresentou 30% de ajuda física total e 70% de dependência, pois buscou ativamente tentar utilizar o talher.

Na fase de intervenção, o nível de ajuda física total aumentou, variando com dependência e ajuda física parcial. Nessa atividade de uso do talher, a criança apresentou muita resistência para seguir as orientações da pesquisadora e para aceitar seu auxílio, mesmo sendo negociada a quantidade de comida. Em alguns encontros, a criança negou-se a comer e chorava demasiadamente. Devido às limitações físicas e às dificuldades de lidar com a criança, que se recusava a comer, foi inserida a mãe na atividade, sendo ela que auxiliava a criança a usar os recursos. Ela foi orientada sobre como se posicionar atrás da criança, onde segurar e como executar o movimento juntamente à criança. Na fase de manutenção, o nível de ajuda total manteve em 60% e 40% de ajuda parcial. Durante o *follow up*, a criança aumentou o nível de ajuda física total.

Quanto à reaplicação do instrumento PEDI após 6 meses, nas habilidades funcionais do autocuidado, o escore bruto obtido foi de 32, com escore normativo abaixo de 10, sem erro padrão, apresentando escore contínuo de 50,80 com erro padrão de 2,09. Em relação à assistência do cuidador na área de autocuidado, o escore bruto obtido foi de 12, com escore normativo abaixo de 10 sem erro padrão. O escore contínuo foi de 53,38, e o seu erro padrão, de 4,26.

Foi possível observar mudanças nos escores brutos e contínuos, o que pode indicar um ganho de habilidade, mas, em relação ao escore normativo, a criança continua pontuando abaixo de 10. Apesar do aumento, a mudança não atinge o previsto como uma diferença clinicamente significativa para o instrumento (Iyer, Haley, Watkins, & Dumas, 2003). Contudo, na Parte III do instrumento, que identifica o número de atividades funcionais para as quais são necessárias modificações, foi possível visualizar mudanças com a intervenção proposta. Na primeira vez que o teste foi aplicado, foi apontado que os oito itens apresentados pelo instrumento necessitavam de mudanças, e, na reavaliação, foram sete, já que, no item da alimentação, foi identificada a presença de modificação centrada na criança, como os recursos que foram implementados na pesquisa.

Por fim, quanto aos resultados referentes à validade social, a mãe informou, de maneira geral, que o filho apresentou melhoras e evolução, aumentando seu nível de autonomia e independência na alimentação. De 0 a 5, deu nota 3 para a pesquisa por, segundo ela, ter expectativas de que seu filho obtivesse autonomia total na atividade de alimentação. A mãe também pontuou o quanto a pesquisa ajudou a permitir que seu filho se desenvolvesse e que tivesse mais paciência com seu processo de aprendizado, respeitando seu tempo e suas limitações. Considerou que a pesquisa impactou a rotina de sua família, mudando a dinâmica familiar que agora se senta à mesa para comer com a criança e despertou o interesse da criança em se alimentar com mais independência, ampliando suas tentativas em outros espaços, como na escola e restaurantes.

4 DISCUSSÃO

Os dados obtidos pelo estudo indicam que o uso dos recursos de TA propostos impactaram a realização das atividades de alimentação pela criança, permitindo-lhe um aprendizado em busca de sua autonomia, mesmo ocorrendo em um espaço de tempo curto para uma intervenção de tamanha complexidade. Isso reforça a pertinência do uso de TA nas intervenções de crianças com paralisia cerebral mencionada por Cowan e Khan (2005) e Ostensjo, Carlberg e Vollestad (2005), com impactos benéficos e eficácia desses recursos em seu cotidiano, de modo a compensar as demandas funcionais para sua independência e impactando diretamente a realização das AVDs, ao reduzir a quantidade de auxílio requerido para o desempenho da atividade.

Cury e Brandão (2011) e Novak, Smithers-Sheedy e Morgan (2012) sustentam que o objetivo da intervenção com uma criança PC é aumentar sua independência funcional, promovendo suas capacidades, sua mobilidade, promover o desenvolvimento cognitivo e interação social. Devido as suas limitações, a criança não consegue completar suas atividades cotidianas; assim, os autores apontam que o uso de recursos de TA é para aumentar, manter e promover a função e independência.

Para o processo de implementação, após avaliação das habilidades funcionais da criança e observação do repertório de entrada na pesquisa, foi possível identificar as etapas das atividades que precisavam de modificações para possibilitar seu ganho de autonomia e independência, de modo a pensar quais recursos e estratégias seriam tomadas que possibilitassem atingir os objetivos propostos. Cada etapa representa o processo de implementação, abordando o procedimento de inserção do uso do recurso, treino, reavaliação, readequação ou substituição do recurso até que os objetivos propostos sejam obtidos.

Optou-se por ensinar cada atividade gradativamente, inserindo os recursos progressivamente e treinando o seu uso a partir da resposta da criança, obtendo a presença de modificações centradas no participante. Desse modo, a tomada de cada decisão ao longo do processo de prescrição e uso dos recursos deu-se a partir das respostas comportamentais emitidas pela criança participante, sustentando a intervenção promovida.

O diferencial da metodologia proposta com uso do Delineamento de Linha de Base Múltipla entre Comportamentos (Gast & Ledford, 2014) para a coleta e a mensuração dos efeitos da intervenção vem no sentido exatamente de permitir identificar avanços e redirecionar caminhos em prol da autonomia da criança para a realização da atividade alvo. Como evidenciado no estudo, a intervenção realizada não atingiu os índices de mudança clinicamente significativos na avaliação do PEDI, porém os resultados apontaram que a intervenção produziu efeitos positivos sobre a capacidade funcional da criança. Neste estudo, foi possível ver gradualmente a redução de nível de ajuda à medida que eram realizadas as intervenções, treinos e ensinado o uso dos recursos, até que a criança atingisse um nível esperado para trocar de atividade a ser aprendida, produzindo as evidências sobre a intervenção realizada.

A implementação dos dispositivos para suporte postural (assento e apoio dos pés) foram essenciais para independência funcional, favorecendo novas oportunidades para a criança, que, anteriormente ao uso do recurso, não era hábil de realizar. Nesse sentido, é importante utilizar recursos e pequenas melhorias para auxiliar na execução da atividade, permitindo, desse modo, a participação da criança, e, conseqüentemente, reduzir a quantidade de ajuda e auxílio

requisitado por ela. Foram reportados, assim, efeitos benéficos do uso de assento ajustável e utensílios de comer e de beber, dando suporte aos estudos prévios que apontam que assentos adaptados, assim como demais dispositivos de TA, podem promover habilidades de alimentar-se e reduzir o suporte ofertado para uma criança com limitações funcionais (Ostensjo, Carlberg, & Vollestad, 2005; Scherer, Craddock, & Mackeogh, 2010).

Devido às alterações neuromotoras da criança, foram propostas adaptações em que ela não necessitasse segurar e/ou elevar o copo até a boca para beber, sendo testados diferentes modelos de copos até que encontrasse um adequado para a postura da criança. Após a implementação do uso do copo, a própria criança foi encontrando maneiras de utilizar o recurso, adequando-o para que executasse a ação de forma cada vez mais independente e confortável. Da mesma maneira, foi necessário pensar em soluções para maior independência no uso do talher, visto que diferentes recursos fizeram parte do teste e foram necessários acordos para a criança aceitar utilizar alguns deles. Muitas vezes foi preciso aceitar sua recusa, como, por exemplo, a órtese abduutora de polegar em Neoprene que a criança possui e não gosta de usar, apesar de apontar melhor ganho funcional da preensão de objetos. Nesse aspecto, é importante respeitar as escolhas do usuário, permitindo, desse modo, a aderência do uso do recurso no dia a dia e reduzindo as chances de seu abandono (Cruz, Emmel, Manzini, & Mendes, 2016; Van Niekerk, Dada, Tönsing, & Boshoff, 2017).

Durante o processo de intervenção do uso dos recursos, a criança precisou ser estimulada e motivada a realizar a atividade, pois a disfunção oral-motora é associada à extensão do tempo de alimentar-se em crianças com paralisia cerebral, e, assim, sua implementação intensifica ainda mais o tempo de realização, podendo gerar fadiga e frustração. Para minimizar os efeitos negativos, é importante respeitar o processo vivenciado pela criança e favorecer sua satisfação de modo a reduzir a cobrança no aprendizado, garantindo-lhe um ambiente agradável, acolhedor e estimulante, resultando em sua participação e redução consequente da intensidade de cuidado para ação (Ostensjo, Carlberg, & Vollestad, 2005; Cook & Polgar, 2015).

Além da adesão da criança para realização da implementação, é importante incluir a família que irá reforçar seu uso e estimulá-la. Foi possível identificar a mudança da percepção da mãe da criança durante a intervenção frente ao desempenho ocupacional de seu filho. Ela passou a respeitar e a esperar o processo próprio da criança, favorecendo a realização da atividade, reduzindo a pressão e, consequentemente, reduzindo a intensidade de cuidado e de sua interferência. Por meio do questionário de validação social, foi possível ver a adesão da mãe em todo o processo de implementação dos recursos, o que reforçou o seu uso em momentos diferentes da coleta da pesquisa e desempenhou um importante papel de apoio para auxiliar nessa etapa de aprendizado, dando suporte e motivação, sem cobrar a criança e tornar a atividade estressante (Ostensjo, Carlberg, & Vollestad, 2005). Ainda, os dados obtidos diretamente com a mãe, ao final da intervenção, destacam positivamente os resultados alcançados, reiterando a importância em levar em consideração as demandas trazidas pelas famílias e pelos cuidadores sobre as demandas prioritárias a serem trabalhadas (Brandão, Oliveira, & Mancini, 2014; Eard et al., 2018).

Nessa direção, ressalta-se que a realização da intervenção no contexto domiciliar permitiu mais envolvimento da criança e de sua mãe na atividade, indo ao encontro das considerações postas por Cook e Polgar (2015), Cowan e Khan (2005) e os achados de Van Niekerk

et al. (2017), que reiteram que a implementação de recursos de TA sempre deverá envolver a criança e a família, pensando sempre em seu contexto, em suas vontades, necessidades funcionais pessoais, compreendendo e respeitando a individualidade e a particularidade da família.

5 CONCLUSÕES

Considera-se que os resultados do estudo atingem o objetivo traçado, uma vez que propôs e avaliou o processo de implementação de recursos de Tecnologia Assistiva para atividade de alimentação com uma criança com paralisia cerebral. Os achados confirmam as hipóteses levantadas ao descrever que a intervenção domiciliar permite aos profissionais organizar a intervenção com equipamentos que vão ao encontro de como realmente a atividade de alimentação é realizada no cotidiano da criança e de sua família, o que pode favorecer que os recursos permaneçam em uso e contribuam para a autonomia da criança. Além disso, acata-se a hipótese de que o acompanhamento sistemático do desempenho da criança durante a tarefa e a cada alteração do recurso se constitui como um caminho importante para sustentar a tomada de decisão acerca dos recursos mais adequados ao caso.

Devido à lacuna identificada na literatura sobre a falta de estudos mais específicos sobre como o profissional pode realizar o passo a passo do processo de implementação desses recursos no contexto de atividades de vida diária e o baixo número de produções que sustentem a prática para tomada de decisões sobre a prescrição em si de recursos de Tecnologia Assistiva, este estudo pode contribuir para a produção de conhecimento na área, mais especificamente quanto à implementação de diferentes recursos para a criança com paralisia cerebral, indicando caminhos e decisões tomadas a partir da resposta da criança. Os procedimentos adotados para coleta e sistematização do desempenho da criança a cada alteração do recurso traz evidências sobre sua efetividade na atividade pretendida, o que contribui como um exemplo para profissionais que se dediquem a esse tipo de intervenção.

Sugere-se que sejam feitos estudos de continuidade com um maior número de crianças com paralisia cerebral, de forma a experimentar novos recursos e novos contextos de vida, além de estudos longitudinais no sentido de verificar se os recursos implementados continuam ou não em uso pelas crianças e suas famílias. Considera-se que o estudo pode contribuir para o conhecimento que vem sendo produzido na área, mas é importante destacar suas limitações em relação ao número reduzido de participantes de pesquisa e o curto prazo para implementação do recurso diante das dificuldades do participante.

REFERÊNCIAS

- Brandão, M. B., Oliveira, R. H. S., & Mancini, M. C. (2014). Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the pediatric rehabilitation process. *Braz. J. Phys. Ther.*, 18(6), 563-571.
- Cook, A. M., & Polgar, J. M. (2015). *Assistive technologies: principals and practice*. St. Louis, Missouri: Mosby.
- Copley, J., & Ziviani, J. (2004). Barriers to the use of assistive technology for children with multiple disabilities. *Oc. Ther. Inter.*, 11(4), 229-243.

- Cowan, D. M., & Khan, Y. (2005). Assistive technology for children with complex disabilities. *Current Paediatrics*, 15, 207-212.
- Cruz, D. M. C., Emmel, M. L. G., Manzini, M. G., & Mendes, P. V. B. (2016). Assistive Technology Accessibility and Abandonment: Challenges for Occupational Therapists. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 4(10).
- Cury, V. C. R., & Brandão, M. B. (2011). Tecnologia Assistiva. In V. C. R. Cury, & M. B. Brandão, *Reabilitação em Paralisia Cerebral* (pp. 247-282). Rio de Janeiro: Medbook.
- Earde, P. T., Praipruk, A., Rodpradit, P., & Seanjumla, P. (2018). Facilitators and Barriers to Performing Activities and Participation in Children with Cerebral Palsy: Caregivers' Perspective. *Pediatr. Phys. Ther.*, 30(1), 27-32.
- Fachinetti, T. A, Gonçalves, A. G., & Lourenço, G. F. Processo de Construção de Recurso de Tecnologia Assistiva para Aluno com Paralisia Cerebral em Sala de Recursos Multifuncionais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23(4), 547-562.
- Gast, D. L., & Ledford, J. R. (2014). *Single case research methodology: applications in special educational and behavioral sciences*. New York: Routledge.
- Guerzoni, V. P. D., Barbosa, A. P., Borges, A. C. C., Chagas, P. S. C., Gontijo, A. P. B., Eterovick, F., & Mancini, M. C. (2008). Análise das intervenções de terapia ocupacional no desempenho das atividades de vida diária em crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática da Literatura. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, 8(1), 17-25.
- Hiratuka, E., Matsukura, T. S., & Pheifer, L. I. (2010). Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 14 (6), 537-544.
- Iyer, L.V., Haley, S. M., Watkins, M. P., & Dumas, H. M. (2003). Establishing minimal clinically important differences for scores on the Pediatric Evaluation of Disability Inventory for inpatient rehabilitation. *Physical Therapy*, 83(10), 888-898.
- Mancini, M. C. (2005). *Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): Manual da versão brasileira adaptada*. Belo Horizonte: UFMG.
- Mancini, M. C., Alves, A. C. M., Schaper, C., Figueiredo, E. M., Sampaio, R. F., Coelho, Z. A. C., & Tirado, M. G. A. (2004). Gravidade da Paralisia Cerebral e Desempenho funcional. *Rev. Bras. Fisioter*, 8(3), 253-260.
- Monteiro, J. A., Vasconcelos, T. B., Silva, R. L. M., & Cavalcante, L. I. C. (2012). Avaliação do nível de independência nas atividades de vida diária da criança com paralisia cerebral: um estudo de caso. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, 20(1), 129-141.
- Novak, I., Smithers-Sheedy, H., & Morgan, C. (2012). Predicting equipment needs of children with cerebral palsy using the Gross Motor Function Classification System: a cross-sectional study. *Disability & Rehabilitation: Assistive Technology*, 7(1), 30-36.
- Ostensjo, S., Carlberg, E. B., & Vollestad, N. K. (2005). The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 27(14), 849-861.
- Pfeifer, L. I., Silva, D. B. R., Lopes, P. B., Matsukura, T. S., Santos, J. L. F., & Pinto, M. P. P. (2014). Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 40(3), 363-369.

- Scherer, M. J., Craddock, G., & Mackeogh, T. (2010). The relationship of personal factors and subjective well-being to the use of assistive technology devices. *Disability and Rehabilitation*, 33(10), 811-817.
- Silva, D. B. R., Pfeifer, L. I., & Funayama, C. A. R. (2010a). *GMFCS – E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto*. Recuperado em 20 de setembro de 2019 de https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/075/original/GMFCS-ER_Translation-Portuguese2.pdf
- Silva, D. B. R., Pfeifer, L. I., & Funayama, C. A. R. (2010b). *Sistema de classificação de habilidade manual para crianças com paralisia cerebral 4-18 anos*. Recuperado em 20 de setembro de 2019 de www.macsnu.com
- Silva, J. M., & Araujo, T. C. C. F. (2019). Reabilitação pediátrica: Suporte social e estresse em casos de paralisia cerebral. *Psicologia: Teoria e Prática*, 21(1), 119-136.
- Silva, S. S. C., & Pontes, F. A. R. (2016). Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. *Educar em Revista*, 59, 65-78.
- Sposito, M. M. M., & Riberto, M. (2010). Avaliação da funcionalidade da criança com paralisia cerebral espástica. *Acta Fisiatr.*, 17(2), 50-61.
- Tromby, C. A., & Radomski, M. V. (2005). *Terapia Ocupacional para disfunção física*. São Paulo: Livraria Santos Editora.
- Van Niekerk, K., Dada, S., Tönsing, K., & Boshoff, K. (2017). Factors Perceived by Rehabilitation Professionals to Influence the Provision of Assistive Technology to Children: A Systematic Review. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 38(2), 168-189.
- Watson, A. H., Ito, M., Smith, R. O., & Anderson, L. T. (2010). Effect of assistive technology in a public-school setting. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(1), 18-29.
- Windholz, M. H. (2016). *Passo a passo seu caminho: guia curricular para ensino de habilidades básicas*. São Paulo: Edicon.

Submetido em 02/04/2019

Reformulado em 09/09/2019

Aceito em 12/09/2019