

Luva para realização de atividades de vida diária para usuário com epidermólise bolhosa

Oliveira, Amanda Leão de¹; Mota, Renata de Sousa²; Silva, Laissa Soares³; Santos, Alice Bispo dos⁴; Costa, Andressa Borges⁵; Machado, Kedma Nunes⁶

1 – Graduanda em Engenharia de Tecnologia Assistiva e Acessibilidade, UFRB, amanda.lleao@gmail.com

2 – Professor Adjunto, UFRB, renatamota@ufrb.edu.br

3 – Graduanda em Engenharia de Tecnologia Assistiva e Acessibilidade, UFRB, laissa@aluno.ufrb.edu.br

4 – Graduanda em Engenharia de Tecnologia Assistiva e Acessibilidade, UFRB, alicebispotmi@gmail.com

5 – Graduanda em Engenharia de Tecnologia Assistiva e Acessibilidade, UFRB, aandressaborges573@gmail.com

6 – Graduanda em Engenharia de Tecnologia Assistiva e Acessibilidade, UFRB, kedmata@aluno.ufrb.edu.br

* -Correspondência: Rua Rollie e Poppino, s/n, Condomínio Viva Sim, Bl 16, apt 04, Feira de Santana, Bahia, Brasil, 44085-370.

DOI 10.52050/9788579177156-35

RESUMO

A Epidermólise Bolhosa (EB) causa severas limitações funcionais, comprometendo a autonomia e qualidade de vida dos indivíduos acometidos. Este estudo visou desenvolver um recurso assistivo para um usuário com essa condição. Seguindo as recomendações da DEBRA, instituição internacional de pesquisa dedicada à EB, foi confeccionada uma luva personalizada e de baixo custo que possibilita escovar os dentes e pentear os cabelos. Como resultados foram obtidos a luva e o tutorial de confecção da mesma. Este trabalho demonstra como a tecnologia assistiva pode resultar em soluções acessíveis e replicáveis, que podem impactar na qualidade de vida de pessoas com deficiência.

Palavras-chave: Epidermólise Bolhosa, Atividade de Vida Diária, Produto de Tecnologia Assistiva.

ABSTRACT

Epidermolysis bullosa (EB) causes severe functional limitations, compromising the autonomy and quality of life of individuals. This study aimed to develop an assistive device for the needs of a user with this condition. Following the recommendations of DEBRA, an international research institution dedicated to EB, a low-cost, customized glove was made that allows the user to brush their teeth and comb

their hair. The results were the glove and a tutorial on how to make it. This work demonstrates how assistive technology can result in accessible and replicable solutions that impact the quality of life of people with disabilities.

Keywords: Epidermolysis Bullosa, Activity of Daily Living, Assistive Technology Product.

1. INTRODUÇÃO

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), instituída em 2015, conceitua pessoa com deficiência como aquela que tem impedimento de longo prazo, seja de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com barreiras, pode dificultar ou impedir sua participação social em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2015). Essas limitações podem ter diferentes origens, tais como transtornos hereditários, congênitos, acidentes e doenças.

Algumas doenças, podem resultar em limitações funcionais severas que afetam a independência e a qualidade de vida dos indivíduos. Essas condições, muitas vezes progressivas, tornam desafiadoras ou até impraticáveis sem apoio a realização de Atividades de Vida Diária (AVDs) e a participação social plena. Nessas situações, a Tecnologia Assistiva (TA) surge como uma ferramenta fundamental para promoção de inclusão e de autonomia das pessoas acometidas. Ao oferecer soluções que atendem às necessidades dos usuários, segundo Sobral e Ferreira (2022), a tecnologia assistiva tem um grande potencial para minimizar as limitações e maximizar as capacidades motoras, sensoriais e cognitivas, promovendo para esses indivíduos uma vida mais independente.

A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença rara que, devido à formação de bolhas, torna a pele frágil e suscetível a lesões. Em uma pele saudável existem proteínas que atuam na junção das camadas, mantendo-as unidas e tornando a pele forte, na pele com EB tais proteínas não funcionam adequadamente ou estão ausentes. Desta maneira, a partir de traumas, pressão, fricção, calor ou de maneira espontânea, as camadas da pele podem se separar, ocasionando a formação de bolhas e lesões (DEBRA, 2020). Dependendo do local onde ocorre a separação das camadas e desenvolvimento das bolhas, a EB pode ser classificada em quatro tipos principais, dentro dos quais foram reconhecidos mais de 30 subtipos (Tabor; LeQuang; Pergolizzi, 2024). Cada tipo de EB causa complicações diferentes, podendo prejudicar a visão e fala, enfraquecer os ossos, causar contraturas, fusão dos dedos e retardo no crescimento, entre outros.

A Epidermólise Bolhosa Distrófica (EBD) é o terceiro tipo de EB, é subdividida em EBD dominante (EBDd) e EBD recessiva (EBDr), sendo a segunda a forma de maior gravidade. A EBDr ocasiona uma pele extremamente frágil, formação

de vesículas e bolhas, erosões, cicatrizes, onicodistrofia (condição que afeta o desenvolvimento das unhas), pseudosindactilia (fusão dos dedos das mãos e pés) e contraturas articulares, que resultam em incapacidade funcional e motora do indivíduo. Esse tipo pode causar retardo do crescimento e ainda afetar outras regiões, como os olhos (Semedo, 2023).

A EB traz desafios contínuos para o cotidiano de seus portadores, impedindo ou limitando atividades básicas como movimentação e alimentação. Mesmo ações simples, como escovar os dentes e pentear o cabelo, podem causar lesões. A associação DEBRA estima que 500 mil pessoas em todo mundo tenham essa doença cujas complicações comprometem a participação social e autonomia (DEBRA, 2020).

A Tecnologia Assistiva pode ser entendida como sendo produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços cujo objetivo é promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida, objetivando a autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social dessas pessoas (Brasil, 2015). Para Conte, Ourique e Basegio (2017) as TAs atuam como um reforço de práticas inclusivas, diversificadas e de participação social, elas podem ampliar a autonomia e a interação social, potencializando a participação do indivíduo como direito fundamental de todo ser humano. Nessa conjectura, a Tecnologia Assistiva se apresenta como um fator indispensável para diminuir as dificuldades diárias, oferecendo maior conforto e independência e melhorando a qualidade de vida dos indivíduos com EB. A utilização de TAs é uma solução que permite a esses indivíduos a realização de atividades diárias com maior autonomia. Para a escolha do produto ou serviço ideal é importante uma abordagem personalizada visto que cada indivíduo apresenta necessidades únicas.

As tecnologias assistivas podem ser recursos de baixa, média e alta tecnologia. Para Cavalcante e Martinez (2019), as TAs de baixa tecnologia são recursos mais simples, que estão disponíveis em maior quantidade e utilizam matéria prima de baixo custo. Esse tipo de tecnologia permite que um maior número de indivíduos adquiram esses recursos. Nesse viés, a existência e disponibilização de tutoriais que possibilitem outras pessoas a criarem um recurso, sejam estes cuidadores, familiares ou profissionais da área, é um importante aliado na democratização do acesso à tecnologia assistiva.

Baseando-se nas demandas apresentadas por um indivíduo com EBDr ao grupo da pesquisa intitulada “Avaliação, Acompanhamento de Usuário e Desenvolvimento de Produto de TA”, este trabalho objetiva a criação de um recurso assistivo que permita a um usuário com Epidermólise Bolhosa a realização de atividades de vida diária. Essa pesquisa é realizada dentro do curso

de Engenharia de Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (ETAA) da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB) e possui aprovação do comitê de ética em pesquisa com seres humanos da UFRB (CAAE: 68470423.7.0000.0056). A partir de uma avaliação criteriosa realizada pelos pesquisadores, foram decididas as especificações de um produto que possibilite pentear o cabelo e escovar os dentes, tendo sempre em vista as individualidades do usuário. Após a criação do recurso, foi desenvolvido um tutorial, visando ensinar outras pessoas a construir o mesmo recurso, adaptando-o para as especificidades de quem irá usá-lo.

2. DESENVOLVIMENTO

Como objetivo deste trabalho está o desenvolvimento do recurso assistivo que possibilite a realização de algumas atividades de vida diária para um usuário com EBD. Para tanto, optou-se pelo desenvolvimento de uma luva que o permita pentear o cabelo e escovar os dentes. A partir da delimitação do recurso a ser criado, deu-se início ao processo de desenvolvimento da TA escolhida.

Objetivando garantir que o recurso seja de fácil utilização, a luva deveria ser uma estrutura principal, a qual seria possível acoplar diferentes objetos, assim idealizou-se uma luva com as seguintes especificações: 1. Feita de tecido e duplamente revestida, impedindo qualquer fricção entre objetos externos e a mão; 2. Velcro posicionado ao centro externo, permitindo acoplar diferentes objetos; 3. Bainha externa, permitindo que o tecido em contato com a pele fique nivelado e evitando o excesso de tecido em contato com a mão; 4. Costura embutida, evitando o contato da costura com a pele; 5. Passante de cinto e fita elástica com velcro, permitindo regular o tamanho da abertura.

Com o objetivo de pentear o cabelo e escovar os dentes, foram pensadas maneiras de fixar os objetos relacionados às referidas atividades a luva, optando-se pelo velcro por sua facilidade de uso e sua versatilidade. Para atividade de pentear o cabelo, optou-se pela utilização de um pente circular, popularmente conhecido como “pata pata”, selecionado por seu formato ergonomicamente compatível com a mão e seus dentes que estão distribuídos em uma maior área, ele será adaptado de modo a ter velcro na parte de trás, podendo ser ligado a luva. Enquanto isso, a fim de possibilitar a atividade de escovar os dentes, optou-se pelo uso de um elástico resistente confeccionado em forma tubular, fixado a uma base de velcro. Esse design permite a inserção da escova de dentes pelo tubo. O material elástico se adapta ao formato do objeto, garantindo firmeza e segurança, sem comprometer o uso.

Optou-se por produzir uma tecnologia assistiva de baixo custo, de fácil manutenção e replicável, confeccionada com materiais disponíveis no

Laboratório de Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (LABTAA) da UFRB. A seleção do material principal foi baseada nas recomendações da DEBRA, instituição internacional de pesquisa médica dedicada à EB, sendo escolhido tecido 100% algodão, o único material em contato direto com a pele do participante.

Para a confecção, foram utilizados 25 cm do tecido selecionado. Com relação aos demais materiais, utilizou-se 10 cm de velcro 20 mm, 20 cm de velcro 50 mm, 10 cm de fita elástica 15 mm, 10 cm de elástico 40 mm, utensílios de costura, como tesoura, linha e agulha, e cola quente. Para a confecção da luva, o valor investido foi de R\$ 34,00, considerando a compra dos materiais, utensílios, pente e escova. A título de comparação, um recurso com proposta similar, permitir a realização de AVDs, disponível no mercado custa em média R\$120,00. Entretanto, nenhuma das opções disponíveis no mercado permite a utilização por um indivíduo com EB, já que seus materiais e sua constituição não são adequados à pele sensível dessas pessoas.

A partir de todas essas delimitações, o processo de confecção foi iniciado. As medidas do usuário (Tabela 01), fornecidas pela fisioterapeuta que o acompanha, foram à base para a construção do molde que seguiu a forma anatômica da mão de um indivíduo com EBD_r, representada de forma ilustrativa na Figura 01, comumente relacionada a uma luva de boxe por suas semelhanças.

Tabela 01 - Medidas das mãos do usuário

	Mão direita	Mão esquerda
Altura	12 cm	0,001
Profundidade	3 cm	0,876
Circunferência	17 cm	X

Figura 01 - Representação de uma mão com EBD_r



Inicialmente, um molde em papel foi confeccionado, seguindo as especificações previamente estabelecidas. Em seguida, o molde foi transferido para o tecido escolhido (Figura 2), onde foram recortados quatro pedaços iguais adicionando uma margem maior em relação ao desenho inicial. As peças recortadas de tecido foram posicionadas em camadas, uma sobre as outras, e costuradas com o auxílio de uma máquina de costura, com exceção da abertura inferior, por onde a mão entrará.

Após esse processo, a luva foi virada ao avesso entre a primeira e a segunda camada, de modo que as costuras não fiquem na camada central, que estará em contato com a mão, e sim embutida no forro (Figura 3). Com a estrutura principal concluída, inicia-se a aplicação do velcro. Este, foi fixado no centro externo da luva e costurado apenas na primeira camada de tecido, evitando contato entre a pele e a costura. Em seguida, a bainha é costurada de forma externa. A ela foram anexados quatro passadores, nas laterais e nos centros, através dos quais uma fita elástica foi passada. A fita, ligeiramente maior que a circunferência da luva, foi utilizada para ajustar o tamanho do punho, sendo que uma de suas extremidades foi fixada e, após uma volta completa, verificou-se onde adicionar o velcro que serviria de fecho. Assim, o lado mais macio do velcro, popularmente tido como “fêmea”, foi posicionado na extremidade fixa da fita e o lado mais áspero, popularmente tido como “macho”, foi posicionado na extremidade livre (Figura 4).

Em seguida, iniciou-se a adaptação dos objetos de forma a garantir que estes pudessem ser acoplados à luva. Primeiro, ao pente escolhido foi adicionada, com o auxílio de cola quente, uma base de velcro do tipo “macho”. Para a segunda parte, responsável por anexar a escova de dentes, foi recortado um retângulo de elástico de 2 cm. Este retângulo foi costurado em forma de tubo e fixado a uma base de velcro, semelhante a anterior.

Figuras 02, 03, 04 - Passos da confecção da luva



Tendo em vista a criação do tutorial, todo o processo de desenvolvimento e produção da luva foi registrado de forma fotográfica. Para sua produção foi utilizada uma plataforma online de design e comunicação visual, Canva. O design do manual foi criado a partir da modificação de um modelo pronto e gratuito dessa plataforma, optando por um design simples e adicionando as informações e fotografias necessárias para a compreensão do processo de confecção.

3. RESULTADOS

Após o processo de confecção, o recurso (Figura 05), juntamente com seus dois anexos (Figuras 06 e 07), ficou pronto. Ao ser utilizado, o recurso permite ao usuário que ele ganhe independência na realização de atividades de vida diária, pentear o cabelo e escovar os dentes. A construção seguindo as recomendações da Debra, permite que a solução criada possa ser usada pelo indivíduo com EBDr sem causar danos a sua pele sensível.

Apesar de ter sido usada pelo referido usuário (Figura 8), não foram aplicados testes específicos para avaliar a eficácia e a eficiência do recurso nas AVDs propostas.

Figura 05 - Luva



Figura 06 - Luva com escova de dentes



Figura 07 - Luva com pente



Figura 08 - Participante utilizando a luva para pentear o cabelo



O segundo produto desenvolvido foi o tutorial da luva para realização de AVDs. Em sua totalidade, o tutorial (Figuras 05 e 06) possui vinte e três páginas, sendo dividido em: 1. Capa, com o nome “Luva para confecção de AVDs – Tutorial”; 2. O que é?, descrevendo a funcionalidade da luva e qual o seu público; 3. Materiais, sinalizando o que foi utilizado na confecção; 4. Confecção do recurso, abarcando a criação do molde, a costura e o processo de montagem da luva e das peças adicionais; 5. Recurso finalizado, apresentando a luva principal que serve de base, a luva já com o pente anexado e a luva com a caneta e a escova de dentes.

Figura 08 - Tutorial de confecção do recurso



Figura 09 - Tutorial de confecção do recurso



A produção de um manual visa permitir que outros indivíduos com necessidades semelhantes consigam criar o próprio recurso seguindo suas especificações. Assim, a criação de um tutorial para confecção de uma tecnologia assistiva é uma medida que ajuda na democratização do acesso a recursos de TA.

4. CONCLUSÕES

Este trabalho teve por objetivo o desenvolvimento de um recurso assistivo que permita a um usuário com Epidermólise Bolhosa a realização de atividades de vida diária. A partir de uma análise funcional do perfil e das demandas do participante, foi desenvolvida uma luva capaz de facilitar a realização de tarefas básicas como escovar os dentes e pentear o cabelo. Os resultados confirmam que os objetivos propostos foram alcançados, obtendo um recurso funcional, seguro e adaptado às especificidades do usuário escolhido.

Como contribuição prática, o desenvolvimento desse recurso possibilita uma alternativa de baixo custo, acessível e segura para indivíduos com EBD. Para além, a criação de um tutorial amplia o alcance dessa tecnologia e permite que cuidadores, familiares e profissionais da área desenvolvam o próprio recurso de forma adaptada para outros usuários, promovendo a democratização do acesso aos recursos de tecnologia assistiva e a inclusão social dessas pessoas.

Para futuras ações, recomenda-se a utilização da luva por diferentes usuários, validando a aplicabilidade do recurso em distintos perfis e contextos. Também se sugere a aplicação de testes específicos para verificar a eficiência e eficácia do recurso nas AVDs propostas, e o recebimento de feedbacks dos próprios usuários, possibilitando entender quais são os pontos positivos e os pontos de melhora do recurso.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. LEI nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 7 jul. 2015.
- CAVALCANTE, F. S. Z.; MARTINEZ, C. M. S. Efeitos do uso de recursos de baixa tecnologia assistiva para crianças com paralisia cerebral no contexto da educação infantil. *Apae Ciência*, Brasília/DF v.11, n 1, p. 72 - 87. 2020.
- CONTE, E.; OURIQUE, M. L. H.; BASEGIO, A. C. Tecnologia assistiva, direitos humanos e educação inclusiva: uma nova sensibilidade. *Educação em Revista*, Belo Horizonte, n.33,e163600. 2017.
- DEBRA INTERNACIONAL. *O que é EB? Infográfico Epidermólise Bolhosa*. Tradução e revisão: DEBRA Brasil, C.Y. De Montreuil, M.H.S. Mandelbaum, J.A. Magno, L.A. Taguchi e I.O. Kluge. 2020.
- SEMEDO, L. C. M. *Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva, Dissertação: Abordagem às Complicações Músculo-esqueléticas – Estudo de Caso*. 2023. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Faculdade de Medicina, Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2023.
- SOBRAL, M. D. C.; FERREIRA, V. R. A tecnologia assistiva como um meio de inclusão digna da pessoa com deficiência no mercado de trabalho. *Conjecturas*, Vol. 22, nº 15. 2022.
- TABOR, A.; LEQUANG, J. A. K.; PERGOLIZZI JR, J. Epidermolysis Bullosa: Practical Clinical Tips From the Field. *Cureus*, v. 16, n. 2, e53774, fev. 2024.