

Avaliação funcional de um 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; Reis, Lucas Santos⁷

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, aadressaborges573@gmail.com

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

7 – Brailista, UFRB, lucasreis@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 10.52050/9788579177149-29

RESUMO

Indivíduos com Epidermólise Bolhosa (EB) enfrentam sérias limitações funcionais que afetam sua autonomia e qualidade de vida, demandando soluções de Tecnologia Assistiva (TA) pensadas para suas especificidades. Este trabalho teve como objetivo realizar a avaliação funcional de um indivíduo com EB e propor recursos de TA. A metodologia foi qualitativa, utilizando como base o Guia para Avaliação do Usuário ao Uso de Recursos de TA e o formulário ATD PA-Br. A avaliação resultou na descrição detalhada do perfil do participante e na recomendação de quatro recursos. Este trabalho demonstra a importância de um processo de avaliação minucioso e individualizado.

Palavras-chave: Avaliação de usuário, Epidermólise Bolhosa, Serviço de Tecnologia Assistiva.

ABSTRACT

Individuals with Epidermolysis Bullosa (EB) face serious functional limitations that affect their autonomy and quality of life, requiring Assistive Technology (AT) solutions designed for their specific needs. The aim of this study was to carry out a functional assessment of an individual with EB and propose AT resources. The

methodology was qualitative, based on the User Assessment Guide for the Use of AT Resources and the ATD PA-Br form. The assessment resulted in a detailed description of the participant's profile and the recommendation of four resources. This work demonstrates the importance of a thorough and individualized evaluation process.

Keywords: User evaluation, Epidermolysis Bullosa, Assistive Technology Service.

1. INTRODUÇÃO

A tecnologia assistiva é uma área multidisciplinar que não se restringe a produtos, mas inclui uma ampla variedade de serviços capazes de garantir a melhor combinação entre usuário e dispositivo. É através de serviços de TA que tais soluções podem ser desenvolvidas e implementadas de maneira assertiva na vida do usuário. Esses serviços englobam a avaliação das habilidades e necessidades do usuário, a adaptação dos recursos, o treinamento para o uso eficiente e o acompanhamento após a entrega (Bersch, 2009.). A avaliação é especialmente relevante, pois possibilita identificar os entraves enfrentados pelo indivíduo e assegurar que o recurso selecionado atenda às suas necessidades específicas. Esse processo é fundamental para o aproveitamento e otimização da funcionalidade da tecnologia assistiva, minimizando a possibilidade de abandono do dispositivo (Bastos et al., 2023).

A falta de um processo avaliativo do usuário anterior a recomendação de um equipamento pode originar um dispositivo inadequado para a pessoa com deficiência. De acordo com Braccialli et al. (2019), o percentual de abandono de tecnologia assistiva no Brasil é cerca de 20%. Ainda de acordo com o mesmo autor, essa taxa se mantém em torno de 30% em outros países. Essas altas taxas evidenciam um contraste entre as demandas do indivíduo, o ambiente de utilização e a TA recomendada (Braccialli et al., 2019). Dentre as razões que colaboram para o abandono de recursos se destacam a não participação do usuário no processo de seleção, recurso ineficaz, conforto, complexidade de uso do dispositivo e a não aceitação por parte do usuário (Braccialli; Braccialli; Araújo, 2019), fatores que poderiam ser previamente evitados com a realização de uma avaliação detalhada.

A avaliação como parte de um serviço de tecnologia assistiva é o primeiro passo no processo de decisão de um recurso. Nessa etapa deve estar incluso uma análise das necessidades do usuário e um estudo detalhado de seu perfil, incluindo limitações funcionais, interesses, hábitos, habilidades e o contexto no qual o recurso será utilizado (Braccialli et al., 2019). É preciso utilizar instrumentos de avaliação adequados e padronizados, além de pessoal capacitado para realizar tais serviços. Para Braccialli e Braccialli (2020), a adaptação da TA ao usuário pode

ser facilitada, ao utilizar um modelo padronizado que permita ações conjuntas e sistematizadas entre PCD, desenvolvedor do recurso e profissional responsável pela avaliação.

A partir da necessidade de uma avaliação estruturada, foram desenvolvidos diferentes métodos para guiar o processo de avaliação. Por exemplo, o Matching Person and Technology (MPT), esse modelo conceitual faz uso de uma abordagem colaborativa onde o usuário da tecnologia e o avaliador trabalham em conjunto. Ele empenha-se em encontrar a melhor compatibilidade entre recurso e as características individuais do usuário. Com essa abordagem, o modelo MPT garante que a solução seja funcional e esteja alinhada com as expectativas do usuário. Esse modelo propõe a utilização de diferentes formulários, cabendo à equipe responsável analisar a situação e entender quais formulários são apropriados para serem utilizados com cada cliente, não havendo necessidade da utilização de todos os formulários. Com o intuito de auxiliar o profissional na seleção dos formulários adequados e na organização do processo de avaliação é disponibilizado o fluxograma Modelo Colaborativo para combinar Pessoa e Tecnologia (Braccialli; Braccialli, 2020).

Outro método que pode ser utilizado para orientar a realização de uma avaliação é o Guia para Avaliação do Usuário ao Uso de Recursos de Tecnologia Assistiva, proposto por Reis (2024). Esse guia pretende nortear o processo avaliativo de modo a contribuir para a melhor combinação possível entre a pessoa com deficiência, sua demanda e o recurso assistivo. Ele é dividido em quatro blocos e propõe ações a serem realizadas antes, durante e após a avaliação (Reis, 2024).

Os serviços de avaliação são uma parte primordial da área da tecnologia assistiva, sendo necessário que todos os processos avaliativos tenham o usuário como protagonista. Assim, ao considerar as características pessoais, as habilidades e as demandas, os profissionais podem garantir que o recurso desenvolvido seja eficiente, confortável e capaz de promover independência e qualidade de vida. Dessa forma, a avaliação é um serviço fundamental que baseia todo o processo de seleção de tecnologia assistiva.

A Epidermólise Bolhosa é uma doença genética grave, de alta variabilidade clínica caracterizada principalmente pela formação de bolhas na pele causadas a partir de traumas mínimos, como lesões, altas temperaturas e fricção, ou de modo espontâneo, resultando em pele e mucosas extremamente frágeis (Semedo, 2023). Em uma pele saudável existe, entre a epiderme e a derme, uma faixa de proteína, o colágeno, responsável por assegurar que a pele permaneça íntegra e suas camadas unidas. Além de seu papel na união das camadas, o colágeno proporciona resistência e tem função protetora. Nas pessoas com EB,

esse colágeno não está presente ou sofreu algum tipo de mutação, ocasionando ruptura e formação de bolhas e lacerações na pele (Araújo et al., 2023).

Decerto, a característica principal da EB é a formação de bolhas, elas são pequenas, numerosas, desconfortáveis e dolorosas. Segundo Semedo (2023), essas bolhas podem ocasionar cicatrizes e evoluir para câncer de pele. Além da pele, essa condição pode causar manifestações extracutâneas, que afetam órgãos internos, como as manifestações gastrointestinais, oculares e do trato geniturinário. O número e a gravidade das complicações provenientes da EB dependem de seu tipo, sendo que as de herança dominante estão associadas às formas menos graves e as recessivas às formas mais graves (Araújo et al., 2023; Semedo, 2023).

As pessoas com epidermólise bolhosa enfrentam em seu cotidiano inúmeros desafios, atividades simples podem se tornar complexas ou impraticáveis de serem realizadas de forma autônoma devido à extrema fragilidade da pele e às outras complicações associadas à condição. Situações corriqueiras, como pentear o cabelo, escrever, usar o computador, se alimentar, locomover e cumprir tarefas escolares, são afetadas e tornam-se inviáveis sem adaptações. Para Togo (2019), essas são algumas das razões que colaboram para que a qualidade de vida desses indivíduos seja afetada. Diante de tal cenário, a tecnologia assistiva pode desempenhar um papel fundamental na promoção da independência, qualidade de vida e inclusão social de pessoas com EB.

A utilização de TA por uma pessoas com EB é um processo de extrema complexidade e que requer recursos personalizados, visto a diversidade de complicações e necessidades. Com o objetivo de recomendar um recurso de TA para uma pessoa com EB, é ideal a utilização de um serviço de avaliação de usuário, de modo a ocorrer uma avaliação minuciosa, prezando principalmente pela elaboração de recursos que não afetem a pele frágil do indivíduo. Deste modo, as soluções de TA precisam ser projetadas não apenas para permitir a execução de atividades, mas também para diminuir o risco de novas lesões. Para além disso, devido a característica da doença, determinadas complicações podem se agravar, havendo a necessidade de um serviço de avaliação que acompanhe o usuário com EB durante longos períodos de tempo.

É importante frisar que o uso de tecnologia assistiva não apenas melhora a funcionalidade física, tendo também impactos diretos na saúde mental e autoestima das pessoas com EB. Esses recursos proporcionam maior independência e autonomia na realização de atividades, e proporcionam ao usuário maior participação social. A recomendação e implementação efetiva de soluções de TA requer uma visão interdisciplinar e contínua, que considere as especificidades da condição e o contexto de vida do usuário.

Tendo em vista o exposto acima, o presente trabalho propõe que a partir de uma análise minuciosa da pessoa com epidermólise bolhosa é possível compreender as limitações funcionais do indivíduo, seus hábitos, necessidades, dificuldades e interesses. Sendo assim, esta pesquisa tem por objetivo realizar a análise funcional de um indivíduo com Epidermólise Bolhosa e propor soluções de tecnologia assistiva.

2. MATERIAIS E MÉTODOS

Tendo como objetivo principal realizar a análise funcional de um indivíduo com Epidermólise Bolhosa e propor soluções de tecnologia assistiva, este trabalho é uma pesquisa aplicada de abordagem qualitativa.

A pesquisa aplicada está centrada em torno de problemas específicos, utilizando conhecimentos previamente adquiridos para processar dados, identificar dificuldades e elaborar soluções (Fleury e Werlang, 2017), sendo ideal para este estudo que visa propor soluções assistivas que facilitem a vida do usuário. A abordagem qualitativa foi empregada neste estudo por viabilizar a interpretação de informações subjetivas, como percepções, hábitos e limitações funcionais do usuário, sendo importante por propiciar uma coleta de dados aprofundada e o uso de diferentes fontes como entrevistas e observações do indivíduo (Godoy, 1995).

Esta pesquisa é um recorte de uma pesquisa maior intitulada “Avaliação, Acompanhamento de Usuário e Desenvolvimento de Produto de TA”, a qual é realizada a qual é realizada dentro do curso de Engenharia de Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (ETAA) da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB) e que possui aprovação do comitê de ética em pesquisa com seres humanos da UFRB (CAAE:68470423.7.0000.0056).

O participante desta pesquisa foi um adolescente EB, escolhido a partir da indicação de uma pesquisadora que tinha ciência sobre o trabalho desenvolvido pelo projeto de pesquisa. O indivíduo selecionado é relevante para o estudo pela complexidade de suas limitações, sendo um participante ideal para avaliar e entender como as TAs podem ser benéficas para indivíduos com EB.

Para estruturar o processo avaliativo, foi utilizado o Guia para Avaliação do Usuário ao Uso de Recursos de Tecnologia Assistiva, proposto Reis (2024). Com base no Guia, antes de realizar a entrevista para avaliação, houve a coleta de informações importantes sobre o usuário e a preparação do profissional. Para conduzir a entrevista, seguindo a recomendação do fluxograma de utilização de instrumentos do Matching Person and Technology (MPT), optou-se pelo formulário Avaliação de Tecnologia Assistiva - Predisposição ao Uso (ATD PA-Br), que foi aplicado de forma adaptada. Após essa escolha, a entrevista foi

realizada de forma remota, visto que o participante reside em outra localidade, pelos pesquisadores do grupo de pesquisa, estando presentes um engenheiro de tecnologia assistiva e acessibilidade e três discentes deste mesmo curso.

Sendo assim, o trabalho seguiu as seguintes etapas: 1. Seleção do participante; 2. Coleta de dados do participante; 3. Estudo dos dados e preparação da equipe; 4. Escolha do formulário; 5. Entrevista e aplicação do formulário; 6. Análise das informações coletadas e descrição do perfil do participante; 7. Brainstorming e definição das soluções assistivas.

3. RESULTADOS

O serviço de avaliação é fundamental para encontrar a melhor solução de TA para pessoas com deficiência (Bracciali, 2019). Ele deve ser realizado por um indivíduo capaz e com conhecimentos multidisciplinares que devem perpassar, principalmente, as áreas de avaliação, de tecnologia assistiva e de pessoa com deficiência. O profissional, ou equipe responsável, deve fazer um estudo prévio e escolher o melhor curso de ação para a avaliação do usuário, decidindo qual método, guia e/ou formulário será utilizado como base para a avaliação. Levando em consideração que cada processo avaliativo, e seu avaliado, possuem características distintas, a avaliação pode sofrer alterações. Deste modo, cabe aos profissionais envolvidos perceber a necessidade de qualquer mudança ou adaptação dos materiais previamente decididos, sempre prezando para que a avaliação possibilite a melhor combinação entre pessoa e recurso.

Para a avaliação realizada neste estudo foi utilizado como base o Guia para Avaliação do Usuário ao Uso de Recursos de Tecnologia Assistiva, proposto por Reis (2024) e disposto de forma sintetizada na Tabela 01. Nele, o primeiro passo é a preparação do profissional para a avaliação. O profissional deve revisar as informações previamente coletadas do indivíduo avaliado e, quando possível, realizar uma pesquisa sobre a deficiência que será avaliada e possíveis produtos que possam servir para aquele usuário. Com base nisso, o primeiro passo para avaliação do participante deste trabalho foi a revisão de informações que o projeto de pesquisa havia coletado em um primeiro contato. Esse contato visou entender se o usuário poderia participar da pesquisa. Tais informações, exceto aquelas de caráter sensível que podem levar a identificação do participante, estão dispostas na Tabela 02.

Tabela 01 - Síntese do Guia para Avaliação do Usuário ao Uso de Recursos de TA

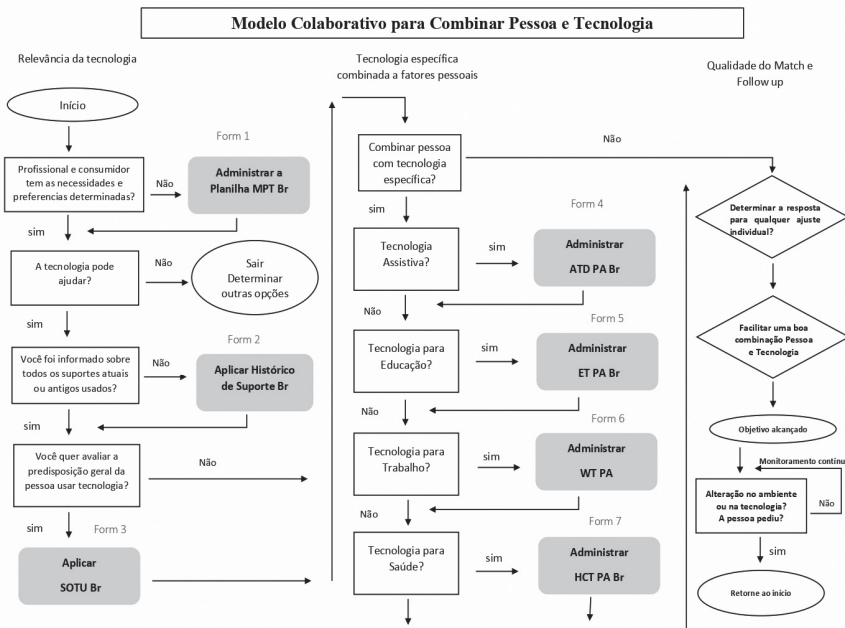
Bloco	Título	Descrição
1	Preparando o Profissional para a Avaliação	- Revisão das informações previamente coletadas do usuário; - Pesquisa sobre a deficiência a ser avaliada
2	Reunindo Informações Necessárias – Entrevista	- Coleta de informações pessoais; - Utilização de testes formais ou informais escolhidos pela equipe; - Coleta de informações sobre as características e demandas do usuário.
3	Área de Preocupação: Buscando Entender os Problemas do Usuário	- Discussão da equipe de avaliação; - Descrever as habilidades e dificuldades; - Descrever os principais aspectos do ambiente que ele está inserido; - Preenchimento da tabela WAT1.
4	Tomando a Decisão do Recurso de Ta	- Brainstorming de possíveis soluções; - Escolha do recurso.
5	Plano de Implementação, Acompanhamento e Relatório Final	- Implementação ou orientação do recurso de TA; - Entrega do recurso; - Acompanhamento - Relatório final.

Tabela 02 - Informações previamente conhecidas do usuário.

Nome	---
Idade	15 anos
Sexo	Masculino
Deficiência	Epidermólise Bolhosa
Escolaridade	Ensino Fundamental, alfabetizado

Com essas informações e a delimitação dos impedimentos causados pela epidermólise bolhosa, houve uma pesquisa sobre a doença, suas implicações e possíveis recursos para aquele usuário. A partir dessa pesquisa inicial, utilizou-se como base o fluxograma do modelo MPT (Figura 01) para escolher um dos métodos avaliativos recomendados, o formulário 1-cliente, intitulado Avaliação de Tecnologia Assistiva - Predisposição ao Uso (ATD PA-Br). Ele apresenta quatro blocos: A. Que nota você daria hoje para suas habilidades nas 9 áreas listadas abaixo?; B. Quanto você está satisfeito atualmente com as seguintes áreas?; C. Por favor marque todas as alternativas abaixo que descrevem você; 4. Comentários.

Figura 01 - Modelo MPT



Fonte: Braccialli, 2017

Com isso em mãos iniciou-se o processo de agendamento da avaliação. A avaliação ocorreu no dia 03/10/2024, estiveram presentes os profissionais responsáveis pela avaliação, o participante e sua professora da escola de atendimento especializado, a qual foi responsável por sua indicação ao projeto. A avaliação teve início às 14 horas do referido dia e durou aproximadamente uma hora.

Inicialmente, os profissionais presentes, o participante e sua professora foram apresentados. Iniciou-se então o uso do formulário anteriormente descrito, onde, no decorrer da avaliação os avaliadores optaram pela utilização apenas do primeiro bloco (Figura 02). Tal decisão foi tomada pois, durante o processo avaliativo, o participante e sua professora apresentaram de forma clara as dificuldades, limitações e demandas requeridas pelo usuário e, ao longo da avaliação, os profissionais puderam verificar a necessidade das demandas anteriormente apresentadas. As complicações, limitações e soluções previamente utilizadas estão descritas na Tabela 03.

Figura 02 - Recorte do formulário 1-cliente ATD PA-Br preenchido

INICIAL 1 DE 2		AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIA ASSISTIVA- PREDISPOSIÇÃO AO USO ATD PA- Br FORMULÁRIO DO CLIENTE		FORMULÁRIO 1 CLIENTE			
Nome _____		Idade 15 anos					
Objetivos a curto prazo da T.A. (6 meses) _____		Data da avaliação 03/10/2024					
Objetivos a longo prazo da T.A. (1 ano +) _____		Avaliador: Amanda Leão, Lucas Reis, Henrique Nunes e Murilo Moura					
A. Que nota você daria hoje para as suas habilidades nas 9 áreas listadas abaixo. Caso você já tenha dispositivos de TA ou outro auxílio, considere-os. * Para os itens 1-9 marque a resposta mais adequada (1 para ruim e até 5 para excelente). * Na coluna <i>Nome do Dispositivo</i> escreva o nome da TA que faz uso e onde é relevante (por exemplo: "óculos de grau" na primeira linha, "visão"). * Escreva um sinal de mais (+) no espaço onde você espera precisar de mais dispositivos de TA ao se você espera precisar de lentes mais fortes durante o próximo ano. Escreva um sinal de menos (-) onde você espera que o seu dispositivo de TA deveria continuar o mesmo ao longo do próximo ano.							
		Ruim	Médio	Excelente	Nome do Dispositivo	Necessita mais (+), menos (-), Permanecer da mesma forma (0)	
1. Visão	☒ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	Óculos de grau e dosvog	+
2. Audição	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☒ 4	☐ 5		
3. Linguagem	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☒ 4	☐ 5		
4. Compreensão, Memória	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☒ 4	☐ 5		
5. Física (força, resistência, vigor, disposição)	☐ 1	☐ 2	☒ 3	☐ 4	☐ 5		
6. Uso da parte inferior do corpo (quadril, pernas, pés)	☐ 1	☒ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5		
7. Pressão e uso dos dedos	☒ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5		
8. Uso da parte superior do corpo (braços, ombros, tronco)	☐ 1	☐ 2	☒ 3	☐ 4	☐ 5		
9. Mobilidade (chegar de um lugar ao outro)	☒ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	Skate	0

Tabela 03 - Sintomas/Complicações, limitações e soluções do usuário avaliado

Sintomas/Complicações da EB	Limitações causadas	Soluções já utilizadas
Problemas oculares	Baixa visão que está se agravando em cegueira	Óculos de grau, Dosvox e varredura de tela no computador
Fusão dos dedos	Realização de AVDs e escrita	
Contraturas e articulações com restrição de movimento	Locomoção/mobilidade	Cadeira de rodas e Skate
Atraso no crescimento	— —	— —

Com a realização da entrevista, o perfil do participante foi descrito de forma minuciosa, sendo apresentado a seguir.

O participante avaliado, um adolescente de 15 anos com epidermólise bolhosa do tipo distrófica recessiva (EBDr), apresenta diversas complicações advindas da doença. Sendo elas baixa visão em evolução para cegueira, fusão dos dedos, contraturas e articulações com restrição de movimento e atraso no crescimento. Em consequência das complicações apresentadas, a pessoa avaliada possui limitações significativas na realização de atividades como escrita, uso do computador e locomoção.

O participante é usuário de cadeira de rodas e, no interior de sua casa, consegue se locomover com o auxílio de um skate no qual se senta e se impulsiona com os braços. Entretanto, esse método de locomoção pode ser doloroso devido a fragilidade da pele, sendo utilizado por curtos períodos de tempo. Recentemente, iniciou a utilização do sistema Dosvox para o acesso ao computador, solução para a limitação resultante da baixa visão.

O usuário passa mais tempo em casa, com idas à escola e ao centro de atendimento especializado. Ele não possui dificuldades na fala, nem na memória, tem maior mobilidade no uso da mão direita e consegue ler textos em fonte setenta e dois.

As demandas apresentadas por ele e por seu responsável, são: 1. Recurso que possibilite a realização de AVDs; 2. Recurso que viabilize a escrita; 3. Recurso que substitua o uso do mouse para manipulação da lupa do computador; 4. Prancha para ser usada na cadeira de rodas durante a realização de atividades.

Após a delimitação do perfil do usuário, foi iniciado o processo do bloco três do Guia de Avaliação. Nele há a área de preocupação, onde se busca entender os problemas do usuário, ocorrendo um diálogo da equipe avaliadora acerca da entrevista, a descrição das habilidades e dificuldades do participante e os principais aspectos do ambiente no qual está inserido, essas informações constam na descrição do perfil do participante, anteriormente apresentada. Paralelo a isto, foi preenchida a Tabela de Identificação de Problemas Wisconsin Assistive Technology (WATI), apresentada a seguir na Tabela 04.

Tabela 04 - Tabela de Identificação de Problemas WATI preenchida

Habilidades/Dificuldades do Aluno	Considerações Ambientais	Tarefas
• Visão • Mobilidade • Uso das mãos	• Casa • Escola • Centro de Atendimento Especializado	• Pentear o cabelo • Escovar os dentes • Escrever • Comer • Maior apoio para realização de atividades • Uso do computador
		Estreitando o foco
		Pentear o cabelo e escovar os dentes
Geração de Soluções, Ferramentas e Estratégias	Seleção de Soluções, Ferramentas e Estratégias	Plano de Implementação
• Recurso que possa ser utilizado na mão para segurar objetos como escova de dente, pente, colher e caneta; • Feito de material não abrasivo; • Um recurso para mais de um objeto.	Luva para a realização de AVDs	• Confecção do recurso; • Entrega do recurso; • Teste do recurso.
		Plano de Acompanhamento
		A entrega será feita para a pesquisadora que o indicou para o projeto devido a sua disponibilidade de buscar o recurso na universidade.

Após esse processo, são definidas as TAs a serem recomendadas, ou confeccionadas, iniciando o quarto bloco do guia. Para isso, realizou-se um *brainstorm*, chuva de ideias, para estudar possíveis soluções de tecnologia assistiva para as necessidades do participante, resultando em quatro recursos, necessários de confecção devido à não disponibilidade no mercado ou ao alto custo de aquisição, agrupados de acordo com a ordem de prioridade que foi relatada na avaliação e percebida pelos avaliadores: i) imediatamente, ii) nos próximos meses, iii) no futuro. Os recursos propostos foram: 1. Luva para realização de AVDs, com prioridade i; 2. Luvas para escrita, com prioridade ii; 3. Prancha para a cadeira de rodas, com prioridade ii; 4. Mouse de cabeça para uso da lupa do computador, com prioridade ii.

4. DISCUSSÃO

A avaliação realizada com base em um guia estruturado e feita por profissionais especializados e previamente preparados permitiu uma descrição detalhada do perfil funcional do usuário, destacando as limitações consequentes da EB. Segundo Duipmans e Jonkman (2010), uma abordagem interdisciplinar, individualizada e adaptada à gravidade da doença, é benéfica para o paciente com epidermólise bolhosa. Tal afirmação contribui para a ideia de que a realização de uma avaliação com profissionais versados em diferentes áreas contribui para uma descrição abrangente e precisa do indivíduo avaliado.

A apresentação do perfil do indivíduo com ED demonstrou o que é expresso em outros estudos, o fato de pessoas com EB enfrentarem desafios significativos na realização de diversas atividades, incluindo as AVDs, afetando de maneira significativa sua qualidade de vida (Araújo, et al., 2023). Fato constatado por Togo (2019) em sua revisão sistemática sobre a qualidade de vida das pessoas com EB, nela identificou-se que indivíduos com EB, especialmente as distrófica recessiva e junctional, possuem uma baixa qualidade de vida.

A criação de uma TA baseada nas particularidades do usuário com epidermólise bolhosa é fundamental para garantir que a solução seja proveitosa para essa pessoa. Tabor, LeQuang e Pergolizzi (2024) contribuem para essa visão ao declarar que pessoas com EB se beneficiam de cuidados individualizados, visto a peculiaridade de cada caso. O mesmo princípio se aplica à criação de recursos, assim, soluções de TA devem ser criadas ou adaptadas de forma específica para cada usuário com EB.

Para Bracciali et al. (2019), o abandono da solução assistiva é o resultado de uma falha que ocorreu durante o processo de avaliação. Entre outros motivos, esse abandono pode ser oriundo da incapacidade do recurso de atender a demanda do usuário, ou de ser utilizado dentro do seu contexto social.

5. CONCLUSÕES

Este trabalho perpassa a hipótese de que a realização de uma análise minuciosa da pessoa com epidermólise bolhosa permite compreender as limitações funcionais do indivíduo, seus hábitos, necessidades, dificuldades e interesses, possibilitando projetar e confeccionar soluções de tecnologia assistiva de modo mais assertivo. Essas soluções melhoram a autonomia e qualidade de vida do indivíduo com EB.

Tendo tal hipótese como princípio, essa pesquisa avaliou um usuário com epidermólise bolhosa, utilizando o Guia para Avaliação do Usuário ao Uso de Recursos de Tecnologia Assistiva, proposto por Reis (2024) como base. Esta pesquisa pôde verificar a importância da realização de um processo avaliativo minucioso anterior a prescrição e confecção de recursos de tecnologia assistiva, bem como, a necessidade da participação ativa da pessoa com deficiência durante esse processo. Resultando em uma representação detalhada do indivíduo analisado e na recomendação de quatro recursos.

Com este trabalho, os autores deixam para a sociedade um material que pode ser usado por profissionais da área de saúde, tecnologia assistiva e pessoas com deficiência como base para novas pesquisas sobre o uso de TA por pessoas com epidermólise bolhosa.

Apesar dos resultados relevantes, a análise realizada em formato remoto e a análise de um único participante representam limitações para a pesquisa. Como ações futuras, recomenda-se ampliar o número de participantes e realizar análises presenciais, além de acompanhamento dos participantes por períodos mais prolongados.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Bruno Gonçalo Souza et al. Cuidados de enfermagem com crianças e adolescentes com epidermólise bolhosa: revisão sistemática. *Acta Paulista de Enfermagem*. São Paulo, 36:eAPE03302.

BASTOS, P. A. L. S., et al. Tecnologia assistiva e políticas públicas no Brasil. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31, e3401. 2023.

BRACCIALLI, L. M. P.; BRACCIALLI, A. C.; ARAÚJO, R. C. T. Instrumentos para indicação, avaliação e instituição de tecnologia assistiva: Revisão sistemática. *Revista Contexto e Educação*, Ano 34, nº 107, p. 265-275. 2019.

BRACCIALLI, L. M. P.; BRACCIALLI, A. C. Instrumentos para Avaliação de Uso de Tecnologia - MPT. Marília: ABPEE. p. 55. 2020.

BRACCIALLI, L. M. P., et al. Tradução e Adaptação Cultural de Instrumentos para Avaliar a Predisposição do Uso de Tecnologia Assistiva que Constitui o Modelo Matching, Person & Technology. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Bauru, v.25, n.2, p.189-204. 2019.

BERSCH, R. C. R. *Design de um Serviço de Tecnologia Assistiva em Escolas Públicas, Dissertação*. 2009. 231f. Dissertação (Mestrado em Design) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

DUIPMANS, J. C.; JONKMAN, M. F. Interdisciplinary management of epidermolysis bullosa in the public setting: the Netherlands as a model of care. *Dermatol Clin*, v. 28, n. 2, p. 383-386, xiii, 2010.

FLEURY, M. T. L.; W, S. R. C. *Pesquisa aplicada: conceitos e abordagens*. São Paulo: FGV-EAESP, FGV-EPGE. In: Anuário de Pesquisa 2016-2017.

GODOY, A. S. Pesquisa Qualitativa: Tipos Fundamentais. *Revista de Administração de Empresas*. São Paulo, v. 35, n.3, p. 20-29. 1995.

HOHMANN, P; CASSAPIAN, M. R. Adaptações de baixo custo: uma revisão de literatura da utilização por terapeutas ocupacionais brasileiros. *Revista Terapia Ocupacional*, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 10-18, jan./abr. 2011.

REIS, . S. *Guia para Avaliação do Usuário e Orientação ao Uso de Recursos de Tecnologia Assistiva, TCC*. 2024. 74f. Trabalho de Conclusão do Curso (Graduação em Engenharia de Tecnologia Assistiva e Acessibilidade) - Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Feira de Santana, 2024.

SEMEDO, L. C. M. *Epidermólise Bolhosa Ditrófica Recessiva, Dissertação: Abordagem às Complicações Músculo-esqueléticas – Estudo de Caso*. 2023. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Faculdade de Medicina, Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2023.

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.

TOGO, C. C. G. *Qualidade de Vida em Pessoas com Epidermólise Bolhosa: Revisão Sistemática, Dissertação*. 2019. 63f. Dissertação (Mestrado em Nutrição Humana) - Universidade de Brasília, Brasília, 2019.