

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO
ALEGRE – UFCSPA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PEDIATRIA: ATENÇÃO À
SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

Thais dos Reis Bueno

**O uso de tecnologia assistiva no
desempenho funcional de crianças e
adolescentes com paralisia cerebral.**

UFCSPA

Universidade Federal de Ciências da Saúde
de Porto Alegre

Porto Alegre 2019

O uso de tecnologia assistiva no desempenho funcional de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação Pediatria: Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente da Fundação Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre como requisito para a obtenção do grau de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. Ricardo Halpern
Coorientador: Prof. Dr. Ricardo Sukiennik

Porto Alegre 2019

Catálogo na Publicação

dos Reis Bueno, Thais

O uso de tecnologia assistiva no desempenho funcional de crianças e adolescentes com paralisia cerebral / Thais dos Reis Bueno. -- 2019.

95 f. : il., tab. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) -- Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Programa de Pós-Graduação em Pediatría, 2019.

Orientador(a) : Ricardo Halpern ; coorientador(a) : Ricardo Sukiennik.

1. funcionalidade. 2. tecnologia assistiva. 3. paralisia cerebral. 4. reabilitação. 5. terapia ocupacional. I. Título.

Sistema de Gerador de Ficha Catalográfica da UFCSPA com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

O uso de tecnologia assistiva no desempenho funcional de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Aprovado em: ____/____/__

Banca Examinadora

Prof. Dr. Francisco Scornavaca

Doutor em neurologia- USP, Professor na UFCSPA

Profa. Dra. Janice Luisa Lukrafka

Doutora em Medicina - UFRGS, Professora na UFSCPA

Prof. Dra. Luciana Tisser

Doutora em Neurociências- PUC, Professora da IMED

Porto Alegre 2019

*Dedico este trabalho à minha
família e a todas as pessoas que,
de alguma forma,
me apoiaram nesta jornada.*

RESUMO

Paralisia cerebral (PC) é a encefalopatia crônica mais comum na infância. Caracterizada por lesão cerebral durante seu processo de maturação com sequelas principalmente motoras, pode também deixar sequelas sensitivas, cognitivas, e conseqüentemente alterando seu funcionamento em atividades de vida diária e instrumentais. Sendo assim, é indicado acompanhamento e tratamento incluindo por vezes terapia ocupacional a fim de melhorar funcionalidade em atividades cotidianas. Esses profissionais fazem uso de recursos de tecnologia assistiva a fim de facilitar a inclusão desses pacientes em sua vida pessoal e social. Porém, esses recursos incluem custos elevados, havendo necessidade de recursos adaptados de baixo custo. **Objetivo:** Avaliar o efeito de recursos de tecnologia assistiva de baixo custo na funcionalidade de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Métodos:** Trata-se de um ensaio clínico aberto onde crianças e adolescentes foram avaliados em dois momentos, momento 0 (início) e seis meses após intervenções individualizadas utilizando-se tecnologia assistiva de baixo custo. Foram reavaliadas mensalmente. A amostra compreendia idades entre três e quinze anos. Os instrumentos utilizados foram: Sistema de Classificação de Funcionalidade da Função Motora Grossa (GMFCS) e Inventário de Avaliação Pediátrico de Incapacidade (PEDI). **Resultados:** A idade média dos participantes foi de 7,5 anos, 26,9% do sexo feminino e 73,1% do sexo masculino. Quanto ao nível funcional GMFCS, quando divididos em grupos, representaram a amostra em nível I (17,7%), nível II (15,4%), nível III (19,2%), nível IV (23,1%) e nível V (34,6%). O melhor resultado obtido foi observado no item habilidades funcionais na área de mobilidade ($p= 0,021$) quando a pontuação média variou de 19,9 (11,4 – 51,2) para 26,5 (11,4 – 50,8), assim como na assistência do cuidador na área de autocuidado ($p=0,069$) com pontuação média de 32,0 (0 – 53,2) para 34,2 (0 – 54,6). **Conclusões:** Ainda que a indicação de tecnologia assistiva de baixo custo tenha mostrado benefícios para pacientes com PC, não foi possível estabelecer uma diferença estatisticamente significativa do uso da técnica nessa amostra de crianças.

Palavras-chave: paralisia cerebral, funcionalidade, tecnologia assistiva.

ABSTRACT

Cerebral palsy (CP) is the most common chronic encephalopathy in childhood. Characterized by brain injury during its maturation process with mainly motor sequelae, it may also leave sensory, cognitive sequelae, and consequently altering its functioning in daily life and instrumental daily life activities. Thus, follow-up and treatment are indicated, including sometimes occupational therapy in order to improve functionality in daily activities. These professionals use assistive technology resources in order to facilitate the inclusion of these patients in their personal and social life. However, these resources include high costs, with the need for low-cost, adapted resources.

Objective: To evaluate the effect of low-cost assistive technology resources on the functionality of children and adolescents with cerebral palsy. **Methods:** This is an open clinical trial where children and adolescents were evaluated at two moments, moment 0 (beginning) and six months after individualized interventions using low-cost assistive technology. They were reevaluated monthly. The sample comprised ages between 3:15 years. The instruments used were: Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and Pediatric Disability Assessment Inventory (PEDI). **Results:** The average age of the participants was 7.5 years, 26.9% were females and 73.1% were males. Regarding the functional level GMFCS, when divided into groups represented the sample at level I (17.7%), level II (15.4%), level III (19.2%), level IV (23.1%) and level V (34.6%). The best result was observed in the functional skills in the mobility area ($p=0,021$) when the mean score ranged from 19.9 (11.4 – 51.2) to 26.5 (11.4 – 50.8), as well as in the caregiver's assistance in the area of self ($p=0,069$) with an average score of 32.0 (0 – 53.2) for 34.2 (0 – 54.6). **Conclusions:** Although the indication of low-cost assistive technology showed benefits for CP patients, it was not possible to establish a statistically significant difference in the use of the technique in this sample of children.

Keywords: cerebral palsy, functionality, assistive technology.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Sistema de Classificação de Função Motora Grossa (GMFCS)	17
Figura 2 – Classificações de categorias de tecnologia assistiva	19
Figura 3 – Conteúdo das escalas de habilidades funcionais do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI).....	22
Figura 4 – Conteúdo das escalas de assistência do cuidador do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI).....	22

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização da amostra	28
Tabela 2 – Comparação dos escores de Habilidades Funcionais e Assistência do Cuidador pré e pós intervenção	29
Tabela 3 – Comparação das variações dos escores de Habilidades Funcionais e Assistência do Cuidador conforme GMFCS	29
Tabela 4 – Associação entre os escores de Habilidades Funcionais e Assistência do Cuidador com a classificação motora GMFCS por meio do coeficiente de correlação de Spearman.....	29

LISTA DE ABREVIATURAS

ADA – American with Disabilities Act

AIVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária

ATACP – Programa de Certificação em Aplicações da Tecnologia Assistiva

AVD – Atividades de Vida Diária

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade

Corde – Comitê de Ajudas Técnicas da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

GMFCS – Sistema de Classificação Motora Grossa

OMS – Organização Mundial da Saúde

PC – Paralisia Cerebral

PEDI – Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

TA – Tecnologia Assistiva

TO – Terapia Ocupacional

W.F.O.T. – World Federation of Occupational Therapy

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
1.1 Questão norteadora	14
1.2 Justificativa	14
1.3 Objetivos	14
1.3.1 Geral	14
1.3.2. Específicos	14
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	15
2.1 Terapia ocupacional	15
2.2 Paralisia cerebral	16
2.3 Tecnologia assistiva	18
2.4 Atividades de vida diária e atividades instrumentais de vida diária	20
3 MATERIAIS E MÉTODOS	23
3.1 Delineamento.....	23
3.2 Seleção da amostra	23
3.3 Amostragem	23
3.4 Cálculo amostral.....	24
3.5 Instrumentos	24
3.6 Logística.....	25
3.7 Análise estatística.....	27
3.8 Aspectos éticos.....	27
4 RESULTADOS	28
5 DISCUSSÃO	30
6 CONCLUSÃO	34
REFERÊNCIAS.....	35
ANEXOS	38
ANEXO A – Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade.....	38
ANEXO B - Aceite do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital da Criança Santo Antônio	39
ANEXO C - Artigo científico	43
ANEXO D - Artigo científico em inglês.....	55
ANEXO E - Normas de publicação	66
ANEXO F - Adaptações utilizadas na pesquisa	87

1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é uma síndrome, caracterizada principalmente por disfunção da função motora, começando no início da vida. As crianças com PC podem apresentar uma ampla gama de dificuldades, dependendo do seu nível de funcionamento (1). As alterações incluem dificuldades para movimentos, posturas e coordenação, causados por ampla variedade de condições. Pode aparecer também de forma associada a deficiências cognitivas, convulsões e completa dependência funcional (2). Essa deficiência é resultado de uma lesão ou disfunção do cérebro não progressiva, que ocorre nos estágios iniciais do desenvolvimento cerebral, podendo ocorrer durante o período pré-natal, nascimento ou pós-parto (2).

A prevalência de PC é de 2 por 1000 nascidos vivos no mundo (3). As crianças com graves prejuízos representam um pequeno grupo entre as crianças com paralisia cerebral. Apenas cerca de um terço dessas crianças apresentam limitações motoras graves e cerca de 25% são não verbais (3). As crianças com deficiências físicas graves não apresentam funcionalidade para atividades cotidianas e se envolvem em menos atividades com menor diversidade.

Suas atividades são mais frequentemente relacionadas ao lar. Consequentemente suas oportunidades são limitadas de interação social (4). Algumas pessoas podem ser incapazes de andar, outros podem ter incapacidades de fluência de locomoção, enquanto outros podem ser inadequados para alcançar suas tarefas acadêmicas ou para comunicar suas necessidades pessoais (5).

Os fatores de risco que contribuem para paralisia cerebral são divididos em várias categorias como idade de gravidez abaixo de 20 anos, peso ao nascer, fatores de risco relacionados à mãe, fatores relacionados à gravidez e fatores fetais (bradicardia, malformação fetal, crescimento fetal pobre) (6).

A PC apresenta-se de forma variada quanto a sua gravidade, podendo ser classificada conforme o nível de funcionalidade. Uma das classificações mais utilizadas é a *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), podendo variar entre os níveis I (comprometimento leve) e V (comprometimento grave) (7).

Devido a severas deficiências motoras, de comunicação e dificuldades concomitantes, como deficiências cognitivas, algumas crianças e adolescentes acometidos pela PC exigem que um dos responsáveis esteja com eles em todos os momentos em atividades lúdicas, de comunicação, alimentação, higiene, vestuário e

locomoção (8). Essa participação restrita e limitada acaba por ter um impacto negativo em sua aprendizagem e desenvolvimento global e conseqüentemente em sua participação social (9).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (10), a classificação internacional de funcionalidade e saúde (CIF) define a participação como envolvimento em situações de vida. As áreas de participação ou áreas de ocupação, definidas na 54^a Assembleia Mundial de Saúde, são constituídas por 8 áreas: atividade de vida diária (AVD), atividade instrumental de vida diária (AIVD), trabalho, lazer, educação, descanso, sono e participação social.

Visto as dificuldades enfrentadas por pessoas com PC em suas atividades cotidianas, vê-se a possibilidade de ampliar a funcionalidade e conseqüentemente a independência destas em atividades de autocuidado, mobilidade e função social por meio de recursos de tecnologia assistiva (TA).

A TA consiste em dispositivos múltiplos que são usados para melhorar o desempenho e reduzir o impacto negativo das condições no funcionamento diário para pessoas com deficiências (9). O Comitê de Ajudas Técnicas da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) define TA como uma área do conhecimento, com característica interdisciplinar.

O objetivo principal da TA é promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, de forma que vise a autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. A TA engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços utilizados (11).

A carência de estudos que mensurem o desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral em suas atividades cotidianas, quando utilizados recursos de tecnologia assistiva de baixo custo, para promoverem maior independência, justifica o presente estudo. Os efeitos das intervenções de terapia ocupacional (TO) e tecnologia assistiva (TA) adequadas à promoção de independência, somados a instrumentos adequados, poderão contribuir para uma prática baseada em evidências (12).

O objetivo do estudo é avaliar o efeito de recursos de tecnologia assistiva na funcionalidade de crianças com paralisia cerebral por meio do instrumento *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI) (13).

1.1 Questão norteadora

Recursos de tecnologia assistiva de baixo custo podem trazer maior independência funcional para crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

1.2 Justificativa

Na área de terapia ocupacional, a avaliação de aspectos funcionais do paciente é realizada muitas vezes de forma subjetiva. Foram encontrados poucos estudos científicos objetivando a mensuração de ganhos obtidos ou avaliados antes e após intervenção utilizando recursos de TA.

Procura-se saber se esses recursos permitem que o paciente consiga elevar seu nível de independência pessoal em suas atividades de autocuidado, mobilidade e função social. Há necessidade de mensurar também a assistência fornecida pelo cuidador/responsável quando esses recursos passam a ser utilizados.

Trata-se de oferecer recursos de TA conforme a necessidade de cada paciente, para que se possa medir a eficiência destes no processo de independência em atividades básicas cotidianas. A possibilidade é de conhecer as habilidades e competências do usuário por meio de recursos de TA e proporcionar fonte facilitadora de inclusão.

1.3 Objetivos

1.3.1 Geral

Avaliar o efeito de recursos de tecnologia assistiva de baixo custo na funcionalidade de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

1.3.2. Específicos

Descrever a variação em habilidades funcionais de crianças com PC em atividades de autocuidado, mobilidade e função social.

Mensurar a assistência do cuidador de crianças e adolescentes com PC em atividades de autocuidado, mobilidade e função social.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

Os principais conceitos abordados neste trabalho passam por referencial de terapia ocupacional por ser um norteador de indicações clínicas de uso destas tecnologias, referencial de paralisia cerebral (PC), recursos de tecnologia assistiva (TA) de baixo custo, atividades de vida diária (AVDs) e atividades instrumentais de vida diária (AIVDs).

2.1 Terapia ocupacional

A terapia ocupacional (TO) é uma profissão da área da saúde que tem por objetivo fornecer meios para melhorar o desempenho de indivíduos acometidos por limitações funcionais, sendo estes meios para prevenção, adaptação, modificações no cotidiano e ou manutenção, promovendo melhoria na participação social (14).

A World Federation of Occupational Therapy (W.F.O.T.) concebe a terapia ocupacional (TO) como “o tratamento das condições físicas e psiquiátricas por meio de atividades específicas para auxiliar pessoas a alcançarem seu nível máximo de função e independência”. Outra definição aceita é da College of Occupational Therapists, que define a terapia ocupacional como uma profissão que avalia as funções físicas, psicológicas e sociais do indivíduo, identificando áreas de disfunções, envolvendo o indivíduo em um programa estruturado de atividades para superar a incapacidade (15).

As atividades selecionadas são relacionadas às necessidades pessoais, sociais, culturais e econômicas de cada paciente, e refletirão sobre os fatores ambientais que influenciam sua vida.

Para que essas atividades sejam meios de alcançar os objetivos desejáveis em terapia, se faz necessária uma avaliação inicial utilizando instrumento validado que informe desempenho funcional da criança, trace objetivos a curto prazo e seja realizada reavaliação para constatação de evoluções, limitações e/ou novos objetivos a serem traçados (13).

2.2 Paralisia cerebral

Atualmente, no Brasil, a PC tem uma taxa de prevalência de 1,5 a 4 por 1000 nascidos vivos (16). Alguns fatores acabam por contribuir para o desenvolvimento da patologia, incluídos nos períodos pré-natal, natal e pós-natal. A asfixia perinatal desempenha papel importante no desenvolvimento da PC assim como a prematuridade. Alguns fatores menos comuns como desnutrição materna, infecções e anemia também podem ser causadores (16).

Essa patologia é caracterizada por um conjunto de desordens do desenvolvimento que afetam o movimento e a postura, causando limitações na funcionalidade em atividades diárias, podendo vir acompanhadas de desordens sensoriais, cognitivas, de comunicação e percepção (17).

O tratamento para diferentes tipos de paralisia cerebral não difere muito, e em muitos casos aparecem de forma mista. A patologia em questão pode ser caracterizada por tipo espástico, com presença de padrões anormais de postura e/ou movimento, aumento do tônus muscular, reflexos patológicos, hiper-reflexia e/ou liberação de sinais piramidais; tipo atáxico, com padrões anormais de postura e/ou movimento, perda de coordenação, alteração de força, do ritmo e da simetria do movimento; e tipo discinético, caracterizado por padrões anormais de postura e/ou movimentos, movimentos involuntários incontrolados, recorrentes, podendo ser estereotipado (18). O tipo discinético é subdividido em distônico (atividade motora reduzida com movimentos rígidos e aumento de tônus) ou coreoatetoide (aumento da atividade motora, movimentos abruptos e tônus diminuído) (19).

Para o tratamento desse tipo de clientela, o terapeuta deve ter conhecimento do desenvolvimento intelectual perceptual, mental e físico normal, sendo estes as bases de todo tratamento. As abordagens terapêuticas podem incluir medicação, cirurgia, fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia, entre outras, visando ao desenvolvimento dos componentes necessários ao desempenho ocupacional nos contextos domiciliar, escolar, cultural e de lazer.

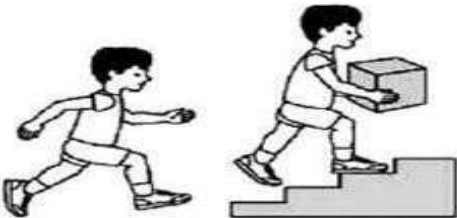
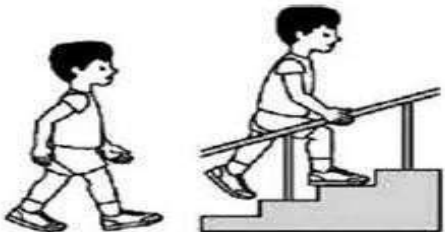
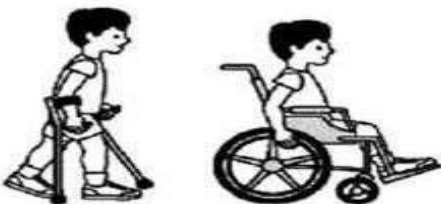


A multiplicidade de sintomas motores, cognitivos e sensoriais acaba por dificultar a identificação do impacto desta patologia nas habilidades de autocuidado, mobilidade e função social, num universo que perpassa as esferas da educação, saúde e comunidade (20).

A criança com PC pode ter inteligência normal, limítrofe ou acima do normal.

A limitação cognitiva pode-se dar não só devido às lesões cerebrais, mas também devido à falta de experiências (sociais, cognitivas, etc.) resultantes das suas deficiências. As expressões faciais, os movimentos patológicos associados e descoordenados, em conjunto com as dificuldades de linguagem, podem aparentar um atraso intelectual que na realidade não existe (20).

A criança com paralisia cerebral pode ser classificada conforme sua funcionalidade em atividades cotidianas por meio do Sistema de Classificação de Função Motora Grossa (GMFCS) (21) (Figura 1).

Figura 1 – Sistema de Classificação de Função Motora Grossa (GMFCS).(21)

	<p>Nível I Marcha independente sem limitações (domicílio e comunidade) Pula e corre Velocidade, coordenação e equilíbrio prejudicados</p>
	<p>Nível II Anda no domicílio e na comunidade com limitações mesmo para superfícies planas Anda de gato em casa Dificuldade para pular e correr</p>
	<p>Nível III Anda no domicílio e na comunidade com auxílio de muletas e andadores Sobe escadas segurando em corrimão Depende da função dos membros superiores para tocar a cadeira de rodas para longas distâncias</p>
	<p>Nível IV Senta-se em cadeira adaptada Faz transferências com a ajuda de um adulto Anda com andador para curtas distâncias com dificuldades em superfícies irregulares Pode adquirir autonomia em cadeira de rodas motorizada</p>
	<p>Nível V Necessita de adaptações para sentar-se É totalmente dependente em atividades de vida diária e em locomoção Podem tocar cadeira de rodas motorizada com adaptações.</p>

2.3 Tecnologia assistiva

A tecnologia assistiva (TA) é um termo ainda novo, utilizado para identificar o arsenal de recursos e serviços que contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência e consequentemente promover vida independente e inclusão (22).

Cook e Hussey (23), norteadores do termo, definiram a TA como “uma ampla gama de equipamentos, serviços, estratégias e práticas concebidas e aplicadas para minorar os problemas funcionais encontrados pelos indivíduos com deficiências”. A TA deve ser então entendida como um auxílio que promoverá a ampliação de uma habilidade funcional limitada ou possibilitará a realização da função desejada e que se encontra impedida por circunstância de deficiência.

Pode-se dizer que o objetivo da TA é proporcionar à pessoa com deficiência maior independência, inclusão na sociedade e qualidade de vida, por meio da ampliação de suas atividades de autocuidado, mobilidade e função social, controle de seu ambiente, habilidades de seu aprendizado e trabalho.

O termo *Assistive Technology* foi criado oficialmente em 1988 como importante elemento jurídico dentro da legislação norte-americana, conhecida como *Public Law 100-407*, que compõe, com outras leis, o *ADA - American with Disabilities Act*. Esse conjunto de leis regula os direitos dos cidadãos com deficiência nos EUA, além de prover a base legal dos fundos públicos para compra dos recursos que estes necessitam. No Brasil, foi trazido com o termo tecnologia assistiva (24).

Os serviços de TA, para o atendimento de pessoas com deficiência, se organizaram e se especializaram em modalidades distintas. Dentre os possíveis recursos oferecidos pela TA estão: auxílios para a vida diária, materiais e produtos que facilitam as tarefas do dia a dia como vestir-se, cozinhar, comer; comunicação suplementar e alternativa; recursos de acessibilidade ao computador, etc. (23).

A classificação no âmbito de tecnologia assistiva que segue foi escrita originalmente em 1998 por José Tonolli e Rita Bersch e sua última atualização é de 2017, a qual aparece de forma didática considerando recursos e serviços. Essa classificação foi realizada com base nas diretrizes gerais da ADA, em outras classificações utilizadas em bancos de dados de TA e especialmente a partir da formação dos autores no Programa de Certificação em Aplicações da Tecnologia

Assistiva (ATACP) da California State University Northridge, College of Extended Learning and Center on Disabilities.

A classificação de TA promove organização para ampliar estudos utilizando esse conceito, desenvolvimento de políticas públicas, formação de banco de dados no âmbito da tecnologia assistiva, assim como identificação de recursos apropriados para indicação individual para cada indivíduo (22) (Figura 2).

Figura 2 – Classificações de categorias de tecnologia assistiva (22).

Auxílios para a vida diária	Materiais e produtos para auxílio em tarefas rotineiras, tais como comer, cozinhar, vestir-se, tomar banho e executar necessidades pessoais, manutenção da casa, etc.	Utilizado na pesquisa <input type="checkbox"/>
CAA (CSA) Comunicação aumentativa (suplementar) e alternativa	Recursos, eletrônicos ou não, que permitem a comunicação expressiva e receptiva das pessoas sem a fala ou com limitações da mesma. São muito utilizadas as pranchas de comunicação com os símbolos PCS ou Bliss, além de vocalizadores e softwares dedicados para este fim.	Utilizado na pesquisa <input type="checkbox"/>
Recursos de acessibilidade ao computador	Equipamentos de entrada e saída (síntese de voz, Braille), auxílios alternativos de acesso (ponteiras de cabeça, de luz), teclados modificados ou alternativos, acionadores, softwares especiais (de reconhecimento de voz, etc.), que permitem às pessoas com deficiência usar o computador.	Não utilizado na pesquisa
Sistemas de controle de ambiente	Sistemas eletrônicos que permitem às pessoas com limitações motolocomotoras, controlar remotamente aparelhos eletroeletrônicos, sistemas de segurança, entre outros, localizados em seu quarto, sala, escritório, casa e arredores.	Não utilizado na pesquisa
Projetos arquitetônicos para acessibilidade	Adaptações estruturais e reformas na casa e/ou ambiente de trabalho, através de rampas, elevadores, adaptações em banheiros, entre outras, que retiram ou reduzem as barreiras físicas, facilitando a locomoção da pessoa com deficiência.	Utilizado na pesquisa <input type="checkbox"/>
Órteses e próteses	Troca ou ajuste de partes do corpo, faltantes ou de funcionamento comprometido, por membros artificiais ou outros recursos ortopédicos (talas, apoios, etc.). Inclui-se os protéticos para auxiliar nos déficits ou limitações cognitivas, como os gravadores de fita magnética ou digital que funcionam como lembretes instantâneos.	Não utilizado na pesquisa

Adequação Postural	Adaptações para cadeira de rodas ou outro sistema de sentar, visando o conforto e distribuição adequada da pressão na superfície da pele (almofadas especiais, assentos e encostos anatômicos), bem como posicionadores e Contentores que propiciam maior estabilidade e postura adequada do corpo através do suporte e posicionamento de tronco/cabeça/membros.	Utilizado na pesquisa <input type="checkbox"/>
Auxílios de mobilidade	Cadeira de rodas manuais e motorizadas, bases móveis, andadores, <i>scooters</i> de 3 rodas e qualquer outro Veículo utilizado na melhoria da mobilidade pessoal.	Utilizado na pesquisa <input type="checkbox"/>
Auxílios para cegos ou com visão subnormal	Auxílios para grupos específicos que inclui lupas e lentes, Braille para equipamentos com síntese de voz, grandes telas de impressão, sistema de TV com aumento para leitura de documentos, publicações, etc.	Não utilizados na pesquisa
Auxílios para surdos ou com déficit auditivo	Auxílios que incluem vários equipamentos (infravermelho, FM), aparelhos para surdez, telefones com teclado — teletipo (TTY), sistemas com alerta tátil-visual, entre outros.	Não utilizado na pesquisa
Adaptações em veículo	Acessórios e adaptações que possibilitam a condução do veículo, elevadores para cadeiras de rodas, camionetas modificadas e outros veículos automotores usados no transporte pessoal.	Não utilizado na pesquisa

No momento da escolha do recurso de tecnologia assistiva, o terapeuta ou consultor deverá olhar para pessoa de forma complexa e não só para objetivo funcional que deseja alcançar. É exigido um cuidado minucioso com desejo do paciente, estratégias de reeducação funcional, o que acaba por repercutir em atividades de cotidianas de educação, social e autonomia em atividades de vida diária e instrumentais, onde o usuário tem de estar disponível para modificar seu estilo de vida, relação com ambiente e pessoas, por vezes também exigindo investimento econômico importante (25).

2.4 Atividades de vida diária e atividades instrumentais de vida diária

As Atividades de Vida Diária (AVDs) e as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs) são aspectos exclusivos da terapia ocupacional, tendo como objetivo proporcionar ao indivíduo com alguma patologia o nível máximo de independência nas

questões de autocuidado, vida doméstica e social. Essas atividades incluem vestuário, alimentação, higiene pessoal, locomoção, tarefas manuais e sociais.

No caso da PC, as intervenções de terapia ocupacional têm por objetivo auxiliar na execução de tarefas que se tornaram difíceis ou até mesmo impossíveis de serem realizadas devido às suas limitações físicas.

As atividades de vida diária (AVD) são aquelas realizadas para o cuidado do nosso próprio corpo, sendo divididas em: higiene pessoal e autocuidado, alimentação, vestuário, atividade sexual e descanso (26). As atividades de vida prática (AVP), também chamadas de atividade instrumentais de vida diária (AIVD), são aquelas atividades que realizamos para nos relacionar com os outros e com o mundo, podendo ser subdivididas em: cuidado com o outro, cuidado com animais de estimação, criar filhos, uso de equipamentos para comunicação, mobilidade na comunidade, gerenciamento financeiro, organização do lar, preparo de alimentação, fazer compras e procedimentos de emergência e segurança (26).

Dentro da reabilitação, essas atividades devem ser aplicadas por meio de instruções sistemáticas e com base nos conhecimentos e habilidades do paciente, sendo que os problemas decorrentes dessa intervenção estão relacionados diretamente às condições particulares de cada indivíduo.

Para se verificar o grau de independência de uma pessoa, deve-se avaliar a capacidade que o paciente possui em realizar as atividades de seu dia-a-dia. Se for comprovada a existência da falta de condições para realização de alguma etapa destas atividades, o paciente deverá receber um treinamento no sentido de aprender movimentos e posições que lhe ofereçam condições para desenvolver, de modo eficaz, cada uma destas etapas.

As habilidades funcionais relacionadas nesta pesquisa abrangem três áreas distintas, autocuidado, mobilidade e função social, conforme Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) (seção 8.1). A Figura 3 informa os conteúdos incluídos em cada escala da parte de habilidades funcionais.

Figura 3 – Conteúdo das escalas de habilidades funcionais do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI).

Autocuidado	Mobilidade	Função social
Textura de alimentos	Transferência no banheiro	Compreensão do significado das palavras
Uso de utensílios	Transferências de cadeiras/cadeiras de rodas	Compreensão de sentenças complexas
Uso de recipientes para beber	Transferências no carro	Uso funcional da comunicação
Higiene oral	Transferências no ônibus	Complexidade da comunicação expressiva
Cuidado com cabelos	Mobilidade na cama/transferências	Resolução de problemas
Cuidados com nariz	Transferências no chuveiro	Jogo social interativo (adultos)
Lavar as mãos	Locomoção em ambiente interno: métodos	Interação com crianças de idade semelhante
Lavar corpo e a face	Locomoção em ambiente interno: distância e velocidade	Brincadeira com objetos
Agasalho/vestimentas abertas na frente	Locomoção em ambiente interno: arrasta/carrega objetos	Autoinformação
Fechos	Locomoção em ambiente externo: métodos	Orientação temporal
Calças	Locomoção em ambiente externo: distância/velocidade	Tarefas domésticas
Sapatos/meias	Locomoção em ambiente externo: superfícies	Autoproteção
Tarefas de toalete	Subir escadas	Função comunitária
Controle urinário	Descer escadas	
Controle intestinal		

Fonte: Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI).

Para se conhecer as reais habilidades da criança ou adolescente em suas atividades, é necessário ter conhecimento da percepção do cuidador e este deve participar ativamente da avaliação do paciente. Para se analisar a assistência fornecida em atividades cotidianas, pode-se utilizar as escalas de assistência de cuidados descritas no Manual do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) (Figura 4). (13)

Figura 4 – Conteúdo das escalas de assistência do cuidador do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI).

Autocuidado	Mobilidade	Função social
Alimentação	Transferência banheiro/cadeiras	Compreensão funcional
Higiene pessoal	Transferência carro/ônibus	Expressão funcional
Banho	Mobilidade na cama/transferências	Resolução de problemas em parceria
Vestir- superior	Transferências no chuveiro	Brincar com parceiro
Vestir- inferior	Locomoção no ambiente interno	Segurança
Banheiro	Locomoção no ambiente externo	
Controle urinário	Escadas	
Controle intestinal		

Fonte: Manual do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)(13).

3 MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 Delineamento

Trata-se de um ensaio clínico aberto.

3.2 Seleção da amostra

A amostra foi composta por crianças e adolescentes acompanhadas no ambulatório de pediatria do Hospital da Criança Santo Antônio, e nos centros de reabilitação Kinder Centro Integração da Criança Especial e Educandário São João Batista, com idades compreendidas entre 3 e 15 anos de idade, com diagnóstico médico de PC. Todas as instituições atendiam crianças de baixa renda.

Foram incluídos todos os pacientes de cada instituição que contemplavam os critérios de inclusão da pesquisa, a partir de indicações do responsável por cada instituição até preenchimento do número alvo de participantes, eliminando vieses de escolha de participantes.

A faixa etária da população justifica-se pelo marco de desenvolvimento, início da independência em atividades de vida diária e limita-se devido aos critérios de avaliação do instrumento PEDI e pesquisas científicas para seu uso em população com PC.

Nenhum participante esteve recebendo atendimento contínuo de terapia ocupacional no período da pesquisa, e nenhum com idade menor de 3 e maior de 15 anos. Foram excluídas pessoas com patologias associadas/crônicas cuja equipe assistente tenha considerado não elegível ao estudo, como por exemplo uso de oxigenioterapia contínua ou risco de infecção.

3.3 Amostragem

A amostra final do estudo foi composta por 26 crianças e adolescentes acompanhadas no ambulatório de pediatria do Hospital da Criança Santo Antônio, e nos centros de reabilitação Kinder Centro Integração da Criança Especial e

Educandário São João Batista, com idades compreendidas entre 3 e 15 anos de idade, com diagnóstico médico de PC, mediante a concordância com o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). A idade média dos participantes foi de 7,5 anos. Quanto ao sexo, a amostra foi composta de 26,9% do sexo feminino e 73,1% do sexo masculino. A maioria dos participantes permaneceram vinculados ao Ambulatório de Desenvolvimento do Hospital da Criança Santo Antônio (42,3%), e o restante aos centros de reabilitação Kinder (50,0%) e Educandário São João Batista (7,7%). Quanto ao nível funcional GMFCS, quando divididos em grupos, representaram a amostra em nível I (17,7%), nível II (15,4%), nível III (19,2%), nível IV (23,1%) e nível V (34,6%).

3.4 Cálculo amostral

O cálculo para tamanho da amostra foi realizado no programa WinPEPI (Programs for Epidemiologists for Windows), versão 11.43, e baseado em um estudo piloto realizado com 4 pacientes. Para um nível de significância de 5%, poder de 90% e um tamanho de efeito mínimo de 0,7 desvios padrão entre as avaliações pré e pós intervenção, obteve-se um total mínimo de 24 pacientes.

3.5 Instrumentos

O Sistema de Classificação de Função Motora Grossa (GMFCS) classifica a função motora grossa em cinco níveis, com base nas habilidades de sentar, manter-se de pé e marcha da criança com PC, bem como no uso de dispositivos de suporte e recursos adaptativos (27).

Os participantes foram classificados conforme administração e validação do instrumento, sendo divididos em cinco níveis distintos quanto suas habilidades funcionais: nível 1 considerado grau leve e nível 5, grau severo quanto às dificuldades em participação social. No nível I, a criança é capaz de andar sem dificuldades em diferentes ambientes e apresenta habilidades como correr e pular. No nível II, a criança consegue andar em superfícies estáveis, mas pode apresentar dificuldades e necessitar de apoio ou equipamentos para longas distâncias. As crianças do nível III fazem uso de utensílios de suporte em ambientes internos e

cadeira de rodas para ambientes externos. Crianças do nível IV apresentam limitações de mobilidade, podendo impulsionar a cadeira de rodas. Por fim, crianças do nível V apresentam graves limitações motoras, sendo necessário o uso de cadeira de rodas e auxílio constante (27).

O Inventário de Avaliação de Incapacidade Pediátrico (PEDI) é administrado por entrevista ao cuidador. Sendo assim foi realizada entrevista estruturada com os pais ou cuidadores principais do participante. Nesse formato, foi escolhido o entrevistado que melhor pode informar o desempenho típico do participante no ambiente domiciliar. A duração da sessão para aplicação dos instrumentos foi de 1 hora e meia por cada participante.

Os responsáveis pelos participantes foram submetidos à entrevista direta e responderam às questões do PEDI quanto à funcionalidade do participante em atividades de autocuidado, mobilidade e função social. Os dados coletados foram mensurados conforme critérios de pontuação descritos nas normas de administração do teste PEDI, testado em sua acurácia e eficácia em diversos estudos.

3.6 Logística

Os locais para realização da pesquisa em questão foram contatados via telefone para apresentação do assunto que foi tratado em contato presencial com coordenadores, e/ou diretores dos setores de reabilitação e atendimento das crianças e adolescentes envolvidos. A pesquisadora apresentou presencialmente a proposta do projeto e suas necessidades. Foi entregue pelo pesquisador o Termo de anuência do responsável pelo setor/instituição onde foi realizada a pesquisa.

Houve treinamento inicial para todos os envolvidos na coleta de dados por profissional com certificação para aplicação da avaliação PEDI. Os examinadores (n=12, incluindo professores, doutorandos e terapeutas voluntários) foram submetidos a estudo de cada item do teste.

Inicialmente, cada participante foi classificado quanto ao *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) pela equipe assistente do ambulatório de Pediatria do Hospital da Criança Santo Antônio ou das instituições participantes conforme normas de aplicação da classificação (28).

Nesse mesmo encontro, foram feitas a classificação GMFCS conforme a

funcionalidade do participante e também aplicado o instrumento PEDI. A aplicação foi realizada por colaborador treinado cego em relação aos resultados das avaliações anteriores ou de outros colaboradores, em locais pré-estabelecidos, ambulatório de pediatria do Hospital Santo Antônio e nos centros de reabilitação Kinder Centro Integração da Criança Especial e Educandário São João Batista, conforme assinado termo de autorização destas instituições.

O método de administração do teste PEDI foi realizado por entrevista estruturada com os pais ou cuidador principal do participante. Nesse formato foi escolhido o entrevistado que melhor pode informar o desempenho típico do participante no ambiente domiciliar.

A duração da sessão para aplicação dos instrumentos foi de 1 hora e meia por cada participante. Os responsáveis pelos participantes foram submetidos à entrevista direta e responderam às questões do PEDI quanto à funcionalidade do participante em atividades de autocuidado, mobilidade e função social.

Após coleta e análise de dados da avaliação inicial, foram indicados e confeccionados pela pesquisadora recursos de TA de baixo custo (Anexo A), de forma individualizada conforme a necessidade de cada participante mostrada em cada avaliação, os quais foram oferecidos para uso diário. Os responsáveis foram orientados durante o processo de pesquisa mensalmente, com período compreendido entre 30 a 45 dias após cada última orientação, quanto ao uso dos recursos que, quando necessário, sofreram manutenção ou foram substituídos, totalizando nove encontros durante a pesquisa.

Os encontros mensais tiveram duração de 30 minutos cada. Após um período de seis meses da primeira entrevista, foi realizada uma segunda entrevista, onde foram respondidas as mesmas questões do instrumento PEDI.

Por meio do levantamento e sistematização das limitações funcionais dos participantes em suas atividades de vida diária (AVDs) e atividades instrumentais de vida diária (AIVDs), foi possível avaliar de forma individual, identificar os pontos alvos de intervenções, bem como construir com estratégias de reabilitação e uso rotineiro de recursos facilitadores. Como estratégias metodológicas, foram utilizados questionário estruturado e validado assim como classificações reconhecidas no campo da reabilitação com público alvo envolvido na pesquisa. Durante a pesquisa foram também anotadas desistências e substituições de participantes.

3.7 Análise estatística

Para a análise estatística, as variáveis quantitativas foram descritas por média e desvio padrão ou mediana e amplitude interquartílica. As variáveis categóricas foram descritas por frequências absolutas e relativas. Para comparar as avaliações pré e pós intervenção, o teste de Wilcoxon foi utilizado. Para avaliar as variações dos escores do PEDI conforme GMFCS o teste de Mann-Whitney foi aplicado.

Para avaliar a associação entre as variáveis numéricas e ordinais, o teste da correlação de Spearman foi aplicado.

O nível de significância adotado foi de 5% ($p \leq 0,05$) e as análises foram realizadas no programa SPSS versão 21.0.

3.8 Aspectos éticos

Antes da inclusão dos participantes neste estudo, seus pais ou responsáveis foram informados sobre os objetivos e procedimentos realizados e solicitados que assinassem o termo de consentimento livre e esclarecido para a participação de seu(sua) filho(a), assim como termo de assentimento para crianças acima de sete anos o qual foi assinado pelo responsável caso o participante não tivesse possibilidades para assinar por motivos motores e/ou cognitivos. Foi garantido aos familiares dos pacientes convidados que a não concordância do estudo não implicaria continuidade do tratamento regular oferecido pelo hospital ou instituição sem qualquer prejuízo a criança ou a família.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital da Criança Santo Antônio sob número do parecer 2.476.855 (seção 8.2).

4 RESULTADOS

Entre os anos 2017 e 2019, foram estudados e avaliados os efeitos de recursos de tecnologia assistiva de baixo custo em crianças e adolescentes com paralisia cerebral em atividades de vida diária e instrumentais de vida diária.

Inicialmente foram selecionadas conforme critérios de inclusão e exclusão 30 pacientes com diagnóstico de paralisia cerebral. Destes, 1 criança não compareceu a primeira avaliação devido a problemas familiares mesmo após tentativas de remarcação da avaliação inicial. Três crianças no decorrer da pesquisa desistiram por motivos de não engajamento ou problemas de saúde resultando em internações frequentes prejudicando seu andamento na pesquisa.

Permaneceram até a avaliação final da pesquisa 26 pacientes. Os pacientes envolvidos dividiam-se em grupos de GMFCS. Após 6 meses de orientações que ocorriam uma vez ao mês 26 pacientes chegaram ao final da pesquisa (Tabelas 1 a 4).

Tabela 1 – Caracterização da amostra

Variáveis	n=26
Idade (anos) – média ± DP ± 3,6	7,5
Sexo – n (%)	
Feminino	7 (26,9)
Masculino	19 (73,1)
Local – n (%)	
Santo Antônio	11 (42,3)
Kinder	13 (50,0)
Educandário	2 (7,7)
GMFCS – n (%)	
I	2 (7,7)
II	4 (15,4)
III	5 (19,2)
IV	6 (23,1)
V	9 (34,6)

Tabela 2 – Comparação dos escores de Habilidades Funcionais e Assistência do Cuidador pré e pós intervenção

Variáveis	Pré	Pós	p*	Tamanho do efeito
	Mediana (P25-P75)	Mediana (P25-P75)		
Habilidades Funcionais				
Autocuidado	32,1 (12,6 - 52,4)	32,7 (14,9 - 53,8)	0,006	0,11
Mobilidade	19,9 (11,4 - 51,2)	26,5 (11,4 - 50,8)	0,021	0,18
Função Social	34,2 (22,3 - 57,2)	34,9 (21,6 - 57,8)	0,456	0,05
Assistência do Cuidador				
Autocuidado	32,0 (0 - 53,2)	34,2 (0 - 54,6)	0,069	0,09
Mobilidade	37,6 (0 - 63,3)	36,4 (0 - 66,1)	0,114	0,08
Função Social	53,8 (0 - 67,1)	54,8 (6,4 - 69,0)	0,005	0,10

* Teste de Wilcoxon.

Tabela 3 – Comparação das variações dos escores de Habilidades Funcionais e Assistência do Cuidador conforme GMFCS

Variáveis	I/II/III (n=11)	IV/V (n=15)	p*
	Mediana (P25 a P75)	Mediana (P25 a P75)	
Habilidades Funcionais			
Autocuidado	1,0 (0 a 1,4)	0 (0 a 3,5)	0,540
Mobilidade	0,9 (0 a 1,4)	0 (0 a 2,9)	0,683
Função Social	0 (0 a 0)	0 (-1,4 a 1,6)	0,919
Assistência do Cuidador			
Autocuidado	0 (0 a 2,9)	0 (0 a 0)	0,507
Mobilidade	0 (0 a 6,0)	0 (0 a 0)	0,540
Função Social	2,5 (0 a 3,0)	0 (0 a 1,2)	0,087

* Teste de Mann-Whitney

Tabela 4 – Associação entre os escores de Habilidades Funcionais e Assistência do Cuidador com a classificação motora GMFCS por meio do coeficiente de correlação de Spearman

GMFCS versus	Pré	Pós
	Coeficiente de correlação (p)	Coeficiente de correlação (p)
Habilidades Funcionais		
Autocuidado	-0,563 (0,003)	-0,539 (0,005)
Mobilidade	-0,775 (<0,001)	-0,808 (<0,001)
Função Social	-0,494 (0,010)	-0,468 (0,016)
Assistência do Cuidador		
Autocuidado	-0,748 (<0,001)	-0,780 (<0,001)
Mobilidade	-0,822 (<0,001)	-0,814 (<0,001)
Função Social	-0,726 (<0,001)	-0,765 (<0,001)

Houve associação inversa estatisticamente significativa entre a classificação motora GMFCS com os escores do instrumento PEDI, ou seja, quanto maior o prejuízo motor, menores os escores em todos os domínios tanto pré quanto pós intervenção.

5 DISCUSSÃO

Para o presente estudo foi optado pela classificação GMFCS, que separa por capacidades funcionais os pacientes, mostrando seu caráter prático, sendo uma das mais utilizadas em estudos envolvendo pacientes com PC. A presença de grande número de pacientes com graus altos de PC (GMFCS IV ou V) na amostra, reflete, provavelmente, o local onde eles foram incluídos já que ambulatórios em hospitais terciários e clínicas especializadas tendem a concentrar pacientes mais severos e com maiores demandas de intervenção. Também na visão dos autores, são estes pacientes que mais necessitam da intervenção assistiva de baixo custo a nível domiciliar, pois têm dificuldade de locomoção e dificuldades complexas.

Assim como colocado na introdução deste estudo, na parte de justificativa, apesar do número de pacientes com paralisia cerebral, configurando na mais frequente encefalopatia crônica da infância (29) e a atual tendência do aumento da incidência, considerando a sobrevida, principalmente dos bebês prematuros (29), faltam estudos de intervenção mostrando o real impacto das diversas propostas.

Nesse estudo, considerando que as intervenções assistivas de baixo custo variam de paciente para paciente, seguindo a orientação de individualização da intervenção na terapia ocupacional, foi optado por avaliação do paciente no momento inicial (início 0 e após a intervenção 6 meses após), por meio do instrumento PEDI, já consagrado na literatura como de fácil aplicação e de baixo custo, assim como utilizado nos estudos pesquisados (4).

Uma das limitações, por vezes encontrada, principalmente em países de poucos recursos econômicos, é que por vezes, a intervenção, ainda que tenha um desfecho favorável, é na prática, pouco acessível a maioria dos pacientes, e não disponível no sistema público de saúde. Por isso, justifica-se um estudo de intervenção com terapia assistiva de baixo custo, já que, em teoria, pequenas intervenções de uso domiciliar podem resultar em ganhos em habilidades funcionais, resultando na melhora da qualidade de vida.

A utilização do desenho de comparação do mesmo paciente em dois tempos, antes e depois da intervenção, permite ainda a utilização de um número menor de pacientes incluídos, quando comparado a intervenções em dois grupos, sendo que a amostra mínima calculada para este tipo de intervenção é de 24 pacientes. No presente estudo, foram incluídos 26 pacientes, com graus variáveis de gravidade,

com predomínio do sexo masculino, seguindo a constatação mundial de que esta condição afeta mais meninos que meninas (31).

Dentro das intervenções pesquisadas, nas mais diversas áreas e sempre visando à melhora da qualidade de vida, pois, devido a característica crônica e sequelar, a cura não é um desfecho primário alcançável, a terapia assistiva tem demonstrado, em alguns estudos pesquisados, com melhora da qualidade de vida (30).

Em patologias crônicas e com problemas múltiplos, como a paralisia cerebral, existe dificuldade de demonstrar os efeitos das intervenções, principalmente as não medicamentosas. Quando tentado a divisão em dois grupos, onde um recebe a intervenção e outro somente orientações gerais, geralmente fere o preceito ético, já que estas intervenções geralmente não trazem prejuízo e podem trazer benefício, além da dificuldade em promover cegamento entre os grupos.

Partindo dessa premissa, os autores optaram por intervenção em grupo único, utilizando a técnica de comparação do paciente contra ele mesmo, em tempos distintos, antes e depois da intervenção, garantindo uma uniformidade do grupo estudado e a realização de intervenção em todos os pacientes incluídos. Esse desenho de estudo já foi utilizado anteriormente em uma série de pesquisas relacionadas (9).

Na descrição dos resultados, observamos ainda uma perda de pacientes ao longo do estudo relativamente pequena, não comprometendo o resultado final e já esperado, já que se trata de amostra de pacientes crônicos, com muitas intercorrências clínicas com dificuldade de locomoção e que em estudos de longa duração costumam abandonar o tratamento.

Na Tabela 2, que descreve a comparação dos resultados da avaliação no início e após intervenção, podemos observar uma tendência a melhora, tanto nas habilidades funcionais quanto na assistência do cuidador, esta principalmente na função social. A falta de significância estatística para essa tendência pode ser hipotetizada pela própria gravidade dos pacientes incluídos, já que os pacientes mais graves, quando abordados a partir de certa idade, têm uma tendência a apresentar dificuldades permanentes em certas áreas ou também não ser capaz de demonstrar pequenos efeitos da intervenção em 6 meses da mesma, apesar de um número de paciente maior do que a o inicialmente calculado. Existe aqui a possibilidade de o cálculo do tamanho da amostra ter subestimado o número mínimo de pacientes

incluídos visto o feito calculado estimado, já que não existem trabalhos prévios para esse cálculo.

Mesmo assim chama a atenção que um tipo de intervenção de muito baixo custo, com orientações individualizadas de terapia assistiva, tenham se mostrado úteis para alguns pacientes. Essa tendência também pode ser verificada nos poucos estudos encontrados (33).

Na Tabela 3, foram comparados os efeitos da intervenção em pacientes menos graves (separados arbitrariamente em grupos de GMFCS I, II e III e mais graves IV e V) na tentativa de entender se a intervenção era limitada em sua significância pela gravidade dos pacientes. Aqui, aparentemente o tamanho da amostra impede um resultado mais concreto, já que existe aparente resposta maior da intervenção, em pacientes menos afetados funcionalmente.

Na Tabela 4, podemos observar que essas escolhas (instrumento PEDI e de classificação funcional – GMFCS) apresentam uma correlação inversa que reforça as mesmas, já que, como esperado, quanto mais grave a classificação funcional, menor a pontuação encontrada no instrumento, mostrando claramente a objetivação da impressão clínica (32).

Ainda que não tenha havido significância estatística nos resultados encontrados, a tendência de melhora reforça a convicção da necessidade de intervenções deste tipo, principalmente pelo baixo custo e falta de contraindicações. Existe, no entanto, a necessidade de verificação em amostras maiores, talvez em estudos multicêntricos, com a mesma metodologia para verificar a real extensão desse tipo de intervenção.

Visto que a intervenção não poderia ser mascarada por questões éticas, já que se trata de participantes vulneráveis e de uma intervenção sem possibilidades de placebo, foram limitadas as potenciais cointervenções, atendimentos de terapia ocupacional, e asseguradas a avaliação e a verificação dos desfechos.

Os resultados identificados neste estudo sugerem que a presença de limitações nos desempenhos funcionais dos pacientes possibilita pensar que a terapêutica de reabilitação é um fator a ser considerado no processo de tratamento do paciente, uma vez que houve aumento de escore no teste que identifica o desempenho funcional do paciente. Existe necessidade de estudar as intervenções com metodologia adequada em paciente com PC, principalmente de baixo custo.

O fato de que os questionários foram respondidos por familiares pode nos

trazer dúvidas em relação a veracidade das informações passadas. Achados mostram que, muitas vezes, as médias de independência são menores do que realmente representariam, devido à realização das tarefas pelo cuidador, para minimizar o tempo de realização das tarefas por esse paciente (34). O fator interferência do cuidador foi observado em alguns pacientes da nossa pesquisa.

Ao longo do estudo foi verificado, no entanto, que pequenos benefícios constatados em situações individuais trouxeram sim benefícios a qualidade de vida aos pacientes incluídos, ainda que, novamente, pela metodologia utilizada, não refletiu em ganho funcional estatisticamente significativa. Esta convicção ficou mais evidente pela condição social da grande maioria de pacientes e seus familiares, que ao receberem intervenção de muito baixo custo obtiveram ganhos individuais que provavelmente não teriam acesso, de outra maneira, talvez, estes pequenos ganhos sejam os únicos em uma realidade de intervenção precária em recursos, de difícil acesso e na maioria das vezes, implantada tardiamente, sem chance de realmente obter resultados mais efetivos.

6 CONCLUSÃO

Os autores não conseguiram demonstrar, com a metodologia utilizada, nesta amostra, os efeitos sobre a funcionalidade de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, ainda que a terapia assistiva, de baixo custo indicada de forma individualizada, parece ter efeito benéfico sobre esses pacientes, sendo que novos estudos devem ser realizados para dimensionar este efeito.

REFERÊNCIAS

- 1 Hustad KC, Oakes A, McFadd E, Allison KM. Alignment of classification paradigms for communication abilities in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2016 Jun;58(6):597-604. doi: 10.1111/dmcn.12944. Epub 2015 Nov 2.
- 2 Liptak GS, Murphy NA; Council on Children with Disabilities. Providing a Primary Care Medical Home for Children and Youth with Cerebral Palsy. *Pediatrics*. 2011 Nov;128(5):e1321-9. doi: 10.1542/peds.2011-1468. Epub 2011 Oct 31.
- 3 Damiano D. Muscle synergies: input or output variables for neural control? *Dev Med Child Neurol*. 2015 Dec;57(12):1091-2. doi: 10.1111/dmcn.12843. Epub 2015 Jul 21.
- 4 Castro NM, Blascovi-Assis SM. Escalas de avaliação motora para indivíduos com paralisia cerebral: artigo de revisão. *Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvol*. 2017;17:18-
- 5 31. <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p18-31>.
- 6 Mei C, Reilly S, Reddihough D, Mensah F, Green J, Pennington L, et al. Activities and participation of children with cerebral palsy: parent perspectives. *Disabil Rehabil*. 2015;37(23):2164-73. doi: 10.3109/09638288.2014.999164. Epub 2015 Jan 14.
- 7 Pashmdarfard M, Amini M, Hassani Mehraban A. Participation of Iranian Cerebral Palsy Children in Life Areas: A Systematic Review Article. *Iran J Child Neurol*. 2017 Winter;11(1):1-12.
- 8 Ozu MH, Galvão MC. Fisioterapia na paralisia cerebral. In: Borges D, Moura EW, Lima E, Silva PAC, orgs. *Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação*. São Paulo: Artes Médicas; 2007. p. 13-25.
- 9 Vohr BR, Msall ME, Wilson D, Wright LL, McDonald S, Poole WK. Spectrum of gross motor function in extremely low birth weight children with cerebral palsy at 18 months of age. *Pediatrics*. 2005;116(1):123-9.
- 10 Borgestig M, Rytterström P., Hemmingsson H. Gaze-based assistive technology used in daily life by children with severe physical impairments – parents' experiences. *Dev Neurorehabil*. 2017 Jul;20(5):301-308. doi: 10.1080/17518423.2016.1211769. Epub 2016 Aug 18.
- 11 Organização Mundial da Saúde (OMS). CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo - EDUSP; 2003.

- 12 Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Pessoa Portadora De Deficiência: Legislação Federal Básica. Brasília: CORDE, 2007.
- 13 PSC Chagas, EC Defilipo, RA Lemos, MC Mancini... - Revista brasileira de fisioterapia, 2008.
- 14 Mancini M. Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI). Manual da Versão Brasileira Adaptada. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2005.
- 15 de Almeida PH, Pontes TB, Matheus JP, Muniz LF, da Mota LM. Terapia ocupacional na artrite reumatoide: o que o reumatologista precisa saber? Rev Bras Reumatol. 2015 May-Jun;55(3):272-80. doi: 10.1016/j.rbr.2014.07.008. Epub 2014 Oct 24.
- 16 College of Occupational Therapists (COT). Code of ethics and professional conduct for occupational therapists. London: COT; 2000.
- 17 Minocha P, Sitaraman S, Sachdeva P. Clinical spectrum, comorbidities, and risk factor profile of cerebral palsy children: a prospective study. J Pediatr Neurosci. 2017 Jan-Mar;12(1):15-18. doi: 10.4103/1817-1745.205622.
- 18 Braccialli LM, Almeida VS, Sankako AN, Silva MZ, Braccialli AC, Carvalho SM, et al. Translation and validation of the Brazilian version of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children – child report. J Pediatr (Rio J). 2016 Mar-Apr;92(2):143-8. doi: 10.1016/j.jpmed.2015.05.005. Epub 2015 Dec 14.
- 19 Bobath B, Bobath K. Desenvolvimento motor nos diferentes tipos de paralisia cerebral. São Paulo: Editora Manole; 1978.
- 20 Zilli F. Revisão sistemática dos procedimentos da terapia ocupacional na paralisia cerebral. Revista Baiana de Terapia Ocupacional. 2013 Maio;2(1):17-28.
- 21 Beidacki KS. O uso da Tecnologia Assistiva na adaptação de um instrumento de avaliação de priming semântico: construindo possibilidades de avaliação para um caso de Paralisia Cerebral [monografia]. Universidade Federal do Rio Grande do Sul; Instituto de Psicologia, 2011.
- 22 Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Rossell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1997 Apr;39(4):214-23.
- 23 Sartoretto, Mara Lúcia; Bersch, Rita. O que é comunicação alternativa?. 2017. [acesso em 10 fev. 2019]. Disponível em: <http://www.assistiva.com.br/tassistiva.html>
- 24 Cook AM, Hussey SM. Assistive technologies: Principles and practice. St. Louis: Mosby; 1995.
- 25 Technology-Related Assistance for Individuals with Disabilities Act of 1988 (P.L.

- 100-407). Aug. 19, 1988, 102 Stat. 1044 (29 U.S.C. 2201 et seq.)
<https://nfb.org/images/nfb/publications/fr/fr9/.../f090207.html>. Acesso em: 20 de maio de 2019.
- 26 Portalle S. Approfondiamo la terminologia. Assistenza Protesica. 2009. Disponível em: www.portale.siva.it/servize/guida/siva_ITA.htm. Acesso em: 31 de maio de 2019.
- 27 Mello MA, Mancini MC. Métodos e técnicas de avaliação nas áreas de desempenho ocupacional. seção 9.1 Avaliação das atividades de vida diária e controle domiciliar. In: Cavalcanti A, Galvão C, orgs. Terapia Ocupacional: fundamentação e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007, p. 49-54.
- 28 Chagas PSC, Defilipo EC, Lemos RA, Mancini MC, Frônio JS, Carvalho RM. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. Rev Bras Fisioter. 2008;12(5):409-16.
- 29 Wood E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. Dev Med Child Neurol. 2000 May;42(5):292-6.
- 30 O'Shea TM. Diagnosis, Treatment, and Prevention of Cerebral Palsy. Clin Obstet Gynecol. 2008;51(4):816-828.
- 31 Brandão MB, Oliveira RH, Mancini MC. Prioridades funcionais identificadas por pais de crianças com paralisia cerebral: contribuições para o processo de reabilitação infantil. Braz J Phys Ther. 2014 Nov-Dec;18(6):563-71. doi: 10.1590/bjpt-rbf.2014.0064. Epub 2015 Jan 9.
- 32 Van Naarden Braun K, Doernberg N, Schieve L, Christensen D, Goodman A, Yeargin-Allsopp M. Birth Prevalence of Cerebral Palsy: A Population-Based Study. Pediatrics. 2016 Jan;137(1). doi: 10.1542/peds.2015-2872. Epub 2015 Dec 9.
- 33 Dias, A., Freitas, J., Formiga, C., & Viana, F. (2010). Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. *Fisioterapia E Pesquisa*, 17(3), 225-229. <https://doi.org/10.1590/S1809-29502010000300007>.
- 34 Rocha RCS, Sfredo Y. Terapia Ocupacional e o uso de tecnologia assistiva como recurso terapêutico na artrogripose. Cad Ter Ocup. 2013;21(3):479-491.
- 35 Bocchi SC, Angelo M. Interação cuidador familiar na pessoa com AVC: autonomia compartilhada. Ciênc. Saúde Coletiva. 2005;10(3):729-738.

ANEXOS

ANEXO A – Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY - PEDI
Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade
 Tradução e adaptação cultural: Marisa C. Mancini, Sc.D., I.O.
 Versão 1.0 Brasileira

Stephen M. Haley, Ph.D., P.T.; Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L; Larry H. Ludlow, Ph.D.; Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M.; Peter J. Andrellos, Ph.D.
 1992, New England Medical Center and PEDI Research Group

FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO

Sobre a Criança

Nome: _____

Sexo: M F

Idade: Ano Mês Dia

Entrevista _____ _____ _____

Nascimento _____ _____ _____

Id. Cronológica _____ _____ _____

Diagnóstico (se houver): _____

primário adicional

Sobre o entrevistado (pais ou responsável)

Nome: _____

Sexo: M F

Parentesco com a criança: _____

Profissão (especificar): _____

Escolaridade: _____

Sobre o examinador

Nome: _____

Profissão: _____

Instituição: _____

Sobre a avaliação

Recomendada por: _____

Razões da avaliação: _____

Notas: _____

Situação atual da criança

hospitalizada mora em casa

cuidado intensivo mora em instituição

reabilitação

Outros (especificar): _____

Escola ou outras instalações: _____

Série escolar: _____

Direções Gerais: Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens têm descrições específicas. Consulte o manual para critérios de pontuação individual.

Parte I - Habilidades Funcionais: 197 itens	Parte II - Assistência do adulto de referência: 20 atividades funcionais complexas	Parte III - Modificações: 20 atividades funcionais complexas
Áreas: autocuidado, mobilidade, função social Pontuação: 0 = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações. 1 = capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado, e habilidades funcionais progrediram além deste nível.	Áreas: autocuidado, mobilidade, função social Pontuação: 5 = Independente 4 = Supervisão 3 = Assistência mínima 2 = Assistência moderada 1 = Assistência máxima 0 = Assistência total	Áreas: autocuidado, mobilidade, função social Pontuação: N = Nenhuma modificação C = Modificação centrada na criança (não especializada) R = Equipamento de reabilitação E = Modificações extensivas

POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS.

The Pediatric Evaluation Disability Inventory in its original forms is an English Language work, first published in 1992, the copyright to which is held by Trustees of Boston University.

ANEXO B - Aceite do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital da Criança Santo Antônio

HOSPITAL DA CRIANÇA
SANTO ANTÔNIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O uso de tecnologia assistiva no desempenho funcional de crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Pesquisador: THAIS DOS REIS BUENO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 81665417.1.0000.5683

Instituição Proponente: Hospital da Criança Santo Antônio - Santa Casa/RS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.476.855

Apresentação do Projeto:

O uso de tecnologia assistiva no desempenho funcional de crianças e adolescentes com paralisia cerebral .A paralisia cerebral (PC) é a encefalopatia crônica mais comum da infância, provocando incapacidade e dificuldade de adaptação, sobretudo em países sem acesso a programas de reabilitação adequados. Estas disfunções acabam por comprometer o desempenho funcional em atividades de autocuidado, mobilidade e função social. Para isso é fundamental recursos de baixo custo e acessíveis ao público para que a funcionalidade se torne efetiva e rotineira.

O estudo propõe mensurar o desenvolvimento de independência de crianças com PC a partir de intervenções terapêuticas de tecnologia assistiva (TA) de baixo custo.

Objetivo da Pesquisa:

- Avaliar o efeito de recursos de tecnologia assistiva de baixo custo na funcionalidade de crianças e adolescentes com paralisia cerebral;
- Descrever a variação em habilidades funcionais de crianças com PC em atividades de autocuidado, mobilidade e função social;
- Quantificar assistência do cuidador de crianças e adolescentes com PC em atividades de autocuidado, mobilidade e função social.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Endereço: Av. Independência,155

Bairro: INDEPENDENCIA

CEP: 90.035-074

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3214-8997

Fax: (51)3214-8997

E-mail: cephcsa@santacasa.tche.br

HOSPITAL DA CRIANÇA SANTO ANTÔNIO



Continuação do Parecer: 2.478.855

Os possíveis riscos para os pacientes da pesquisa seriam ligados a quebra de confidencialidade de dados colhidos nas entrevistas. Entretanto, para minimizar o risco, a equipe de pesquisa se compromete a proteger a privacidade e manter confidencialidade dos dados. Os resultados da pesquisa serão divulgados através da tese de mestrado e produção de artigo científico. Considera-se uma proposta de pesquisa com sujeitos humanos de risco mínimo, uma vez que será apenas a coleta de dados secundários e uso de recursos de tecnologia assistiva - não havendo identificação dos sujeitos de pesquisa - com a finalidade de investigar as possíveis influências do uso de tecnologia assistiva de baixo custo por crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

Benefícios:

Com os resultados futuramente apresentados pelo estudo, espera-se que os recursos de TA oferecidos individualmente para cada participante possibilitem ganhos de independência em atividades de autocuidado, mobilidade e função social.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e inovadora com utilização de tecnologia assistiva para portadores de paralisia cerebral.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos estão de acordo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

O pesquisador responsável deverá encaminhar ao CEP, os relatórios de andamento dos projetos:

- 1) relatórios parciais,
- 2) relatório final e
- 3) resultados obtidos (cópia da publicação).

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa, de acordo com as atribuições definidas na Resolução 466/12 e na Norma Operacional nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

Endereço: Av. Independência, 155
 Bairro: INDEPENDENCIA CEP: 90.035-074
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3214-8997 Fax: (51)3214-8997 E-mail: cephcsa@santacasa.tche.br

HOSPITAL DA CRIANÇA SANTO ANTÔNIO



Continuação do Parecer: 2.476.855

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1043382.pdf	17/12/2017 21:52:39		Aceito
Outros	riscosebeneficios.pdf	17/12/2017 21:46:47	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
Outros	responsavelpelaarea.pdf	17/12/2017 21:45:41	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
Outros	publicacaodados.pdf	17/12/2017 21:44:50	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
Outros	onus.pdf	17/12/2017 21:44:07	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
Outros	formulario.pdf	17/12/2017 21:43:24	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
Outros	declaracaodosemateriais.pdf	17/12/2017 21:42:26	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
Outros	confidencialidade.pdf	17/12/2017 21:41:29	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
Outros	compromissoutilizacaodados.pdf	17/12/2017 21:40:59	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
Outros	anuencia2.pdf	17/12/2017 21:40:11	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
Outros	anuencia1.pdf	17/12/2017 21:39:45	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
Outros	anueciasantacasa.pdf	17/12/2017 21:39:17	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termoconsentimento.pdf	17/12/2017 21:38:18	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	assentimentodomenor.pdf	17/12/2017 21:37:32	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetomestradorevisadoThaisFINAL.doc	17/12/2017 21:37:04	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	17/12/2017 21:36:25	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	17/12/2017 21:35:15	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTOTHAIS000.pdf	17/12/2017 21:33:42	THAIS DOS REIS BUENO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Av. Independência,155

Bairro: INDEPENDENCIA

CEP: 90.035-074

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3214-8997

Fax: (51)3214-8997

E-mail: cephcsa@santacasa.tche.br

HOSPITAL DA CRIANÇA
SANTO ANTÔNIO



Continuação do Parecer: 2.476.855

Não

PORTO ALEGRE, 29 de Janeiro de 2018

Assinado por:
Catiane Zanin Cabral
(Coordenador)

Endereço: Av. Independência,155

Bairro: INDEPENDENCIA

CEP: 90.035-074

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3214-8997

Fax: (51)3214-8997

E-mail: cephcsa@santacasa.tche.br

ANEXO C - Artigo científico

O USO DE TECNOLOGIA ASSISTIVA NO DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Referência para correspondência: Thais dos Reis Bueno, terapeuta ocupacional. E- mail: thaisdrb@hotmail.com. Endereço: Rua Carlos Nobre, 137. Porto Alegre/RS.

Ricardo Halpern, professor associado do Departamento de Pediatria da UFCSPA e doutor em Pediatria pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Ricardo Sukiennik, professor adjunto do Departamento de Pediatria da UFCSPA e doutor em Ciências Pneumológicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Palavras-chave: paralisia cerebral, funcionalidade, tecnologia assistiva.

Resumo

Objetivo: Investigar o efeito do uso de tecnologia assistiva de baixo custo em crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Foi mensurada a assistência fornecida pelos cuidadores.

Método: Trata-se de um ensaio clínico aberto. Os participantes foram submetidos a dois instrumentos: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e Inventário de Avaliação Pediátrico de Incapacidade (PEDI).

Resultados: A idade média dos participantes foi de 7,5 anos, 26,9% do sexo feminino e 73,1% do sexo masculino. Quanto ao nível funcional GMFCS, quando divididos em grupos representaram a amostra em nível I (17,7%), nível II (15,4%), nível III (19,2%), nível IV (23,1%) e nível V (34,6%). O melhor resultado obtido foi observado no item habilidades funcionais na área de mobilidade quando a pontuação média variou de 19,9 (11,4 – 51,2) para 26,5 (11,4 – 50,8). Assim como na assistência do cuidador na área de autocuidado com pontuação

média de 32,0 (0 – 53,2) para 34,2 (0 – 54,6). Os instrumentos utilizados PEDI (Inventário Pediátrico de Incapacidade) e GMFCS (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa) apresentam uma correlação inversa que reforça as mesmas, já que, como esperado quanto mais grave a classificação funcional, menor a pontuação encontrada no instrumento, mostrando claramente a objetivação da impressão clínica.

Conclusão: Os autores não conseguiram demonstrar os efeitos sobre a funcionalidade de crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de recursos de tecnologia assistiva de baixo custo. Porém, a terapia com tecnologia assistiva de baixo custo utilizada de forma individualizada parece ter efeito benéfico.

Introdução

A paralisia cerebral (PC) é uma síndrome, caracterizada principalmente o por disfunção da função motora, começando no início da vida. Esta deficiência é o resultado de uma lesão ou disfunção do cérebro não progressiva, que ocorre nos estágios iniciais do desenvolvimento cerebral, podendo ocorrer durante o período pré- natal, nascimento ou pós-parto (Liptak, Murphy, & Council on Children With Disabilities, 2011).

A prevalência de PC é de dois por 1000 nascidos vivos no mundo. As crianças com graves prejuízos representam um pequeno grupo entre as crianças com paralisia cerebral. Apenas cerca de um terço dessas crianças apresentam limitações motoras graves e cerca de 25% são não verbais (Damiano, 2015). Sabe-se que crianças com deficiências físicas graves, não apresentam funcionalidade para atividades cotidianas e se envolvem em menos atividades com menor diversidade, e suas atividades são mais frequentemente relacionados ao lar (Castro, 2017).

Conseqüentemente suas oportunidades são limitadas de interação social (Lancioni & Singh, 2014). Esta patologia é constituída de um contínuo de alterações do movimento, postura e coordenação, causados por ampla variedade de condições. Pode aparecer também de forma associada a deficiências cognitivas, convulsões e completa dependência funcional (Liptak, Murphy, & Council on Children With Disabilities, 2011).

A PC apresenta-se de forma variada quanto a sua gravidade, podendo ser

classificada conforme o nível de funcionalidade. Uma das classificações mais utilizadas em pesquisas é a *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), podendo variar entre os níveis I (comprometimento leve) e V (comprometimento grave) (Ozu & Galvão, 2007).

Devido a severas deficiências motoras, de comunicação e dificuldades concomitantes, como deficiências cognitivas, algumas crianças e adolescentes acometidos pela PC exigem que um assistente pessoal ou um dos responsáveis esteja com eles em todos os momentos, por exemplo, em atividades lúdicas, de comunicação, alimentação, higiene, vestuário e locomoção (Vohr, Msall, Wilson, Wright, McDonald, & Poole, 2005).

Esta participação restrita e limitada acaba por ter um impacto negativo em sua aprendizagem e desenvolvimento global (Borgestig, 2017). Visto as dificuldades enfrentadas por pessoas com PC em suas atividades cotidianas, vê-se a possibilidade de ampliar a funcionalidade e conseqüentemente a independência destas em atividades de autocuidado, mobilidade e função social por meio de recursos de tecnologia assistiva (TA).

A TA consiste a um múltiplo de dispositivos que são usados para melhorar o desempenho e reduzir o impacto negativo das condições no funcionamento diário para pessoas com deficiências (Borgestig, 2017). O Comitê de Ajudas Técnicas da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) define TA como uma área do conhecimento, com característica interdisciplinar.

O objetivo principal da TA é promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, de forma que vise a autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. A TA engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços utilizados (Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2007). A carência de estudos que mensurem o desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral em suas atividades cotidianas, quando utilizados recursos de tecnologia assistiva acessíveis e de baixo custo para promoverem maior independência justifica o presente estudo, que tem como objetivo, avaliar o efeito de recursos de tecnologia assistiva na funcionalidade deste público por meio do *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI) (Mancini, 2005).

Dentro das intervenções pesquisadas, nas mais diversas áreas e sempre visando a melhora da qualidade de vida, pois, devido a característica crônica e sequelar, a cura não é um desfecho primário alcançável, a terapia assistiva tem demonstrado, em alguns estudos pesquisados, com melhora da qualidade de vida (Brandão, 2014).

Uma das limitações, por vezes encontrada, principalmente em países de poucos recursos econômicos, é que por vezes, a intervenção, ainda que tenha um desfecho favorável, é na prática, pouco acessível a maioria dos pacientes, e não disponível no sistema público de saúde. Por isso, justifica-se um estudo de intervenção com terapia assistiva de baixo custo, já que, em teoria, pequenas intervenções de uso domiciliar, podem resultar em ganhos em habilidades funcionais, resultando na melhora da qualidade de vida.

Métodos

Amostra

Trata-se de um ensaio clínico aberto em crianças e adolescentes de serviços especializados em avaliação e intervenção em PC de 3 a 15 anos de idade que não estavam recebendo atendimento de terapia ocupacional e sem distúrbios clínicos que impediriam a intervenção.

Todos participantes foram incluídos mediante a concordância com o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Coleta de dados

Inicialmente, cada participante foi classificado quanto a funcionalidade classificação GMFCS pela equipe assistente conforme normas de aplicação da classificação (Wood & Rosenbaum, 2000). Neste mesmo encontro foram feitas a classificação conforme a funcionalidade do PEDI (Mancini, 2005). A aplicação foi realizada por colaborador treinado cego em relação aos resultados das avaliações anteriores ou de outros colaboradores, em locais pré-estabelecidos, conforme assinado termo de autorização destas instituições.

Os responsáveis pelos participantes foram submetidos à entrevista direta e responderam às questões do PEDI quanto à funcionalidade do participante em atividades de autocuidado, mobilidade e função social. Após coleta e análise de

dados da avaliação inicial, foram indicados e confeccionados pela pesquisadora recursos de TA de baixo custo, de forma individualizada conforme a necessidade de cada participante mostrada em cada avaliação, os quais foram oferecidos para uso diário.

Os responsáveis foram orientados durante o processo de pesquisa mensalmente, quanto ao uso dos recursos que, quando necessário, sofreram manutenção ou foram substituídos. Ao final da intervenção foi reaplicado o instrumento PEDI por examinadores diferentes da primeira aplicação e pela intervenção com tecnologia assistiva.

Por meio do levantamento e sistematização das limitações funcionais dos participantes em suas atividades de vida diária (AVDs) e atividades instrumentais de vida diária (AIVDs), foi possível avaliar de forma individual, identificar os pontos alvos de intervenções, bem como construir com estratégias de reabilitação e uso rotineiro de recursos facilitadores.

Análise de dados

Para a análise de dados as variáveis quantitativas foram descritas por média e desvio padrão ou mediana e amplitude interquartilica. As variáveis categóricas foram descritas por frequências absolutas e relativas. Para comparar as avaliações pré e pós intervenção, o teste de Wilcoxon foi utilizado. Para avaliar as variações dos escores do PEDI conforme GMFCS o teste de Mann-Whitney foi aplicado.

Para avaliar a associação entre as variáveis numéricas e ordinais, o teste da correlação de Spearman foi aplicado. O nível de significância adotado foi de 5% ($p \leq 0,05$) e as análises foram realizadas no programa SPSS versão 21.0.

Resultados

Ao longo do período estudado foram selecionados um total de 30 participantes, 1 não aceitou participar e 3 sujeitos abandonaram o estudo sem completar a segunda avaliação. O perfil dos 26 componentes da amostra pode ser visto na Tabela 1.

Na Tabela 2, pode ser constatada a comparação por meio da pontuação do instrumento PEDI no momento 0 (pré-intervenção) e 6 meses após (pós intervenção). Foram ainda comparados os efeitos da intervenção em pacientes

menos graves (separados arbitrariamente em grupos de GMFCS I, II e III e mais graves IV e V) na tentativa de entender se a intervenção era limitada em sua significância pela gravidade dos pacientes. Essa comparação pode ser melhor visualizada na Tabela 3.

Discussão

No presente estudo, foram incluídos 26 pacientes, com graus variáveis de gravidade, com predomínio do sexo masculino, seguindo a constatação mundial de que esta condição afeta mais meninos do que meninas (Van Naarden Braun, Doernberg, Schieve, Christensen, Goodman, & Yeargin-Allsopp, 2016).

A utilização do desenho de comparação dos mesmos paciente em 2 tempos, antes e depois da intervenção, permite ainda a utilização de um número menor de pacientes incluídos, quando comparado a intervenções em dois grupos, sendo que a amostra mínima calculada, para este tipo de intervenção foi de 24 pacientes.

Assim como encontrado na literatura, e pela peculiaridade da Paralisia cerebral, é difícil o desenho de estudos que comprovem a sua eficácia. Ao contrário de intervenções medicamentosas, as intervenções comportamentais, quando estudadas não podem sofrer cegamento, ou um grupo usar placebo, por exemplo. Assim, como intervenções em pacientes com patologias crônicas, como a paralisia cerebral, a divisão em dois grupos, com e sem intervenção, parece ferir os preceitos éticos, já que existe indícios de melhora e a intervenção, em princípio, não oferece risco, ou efeitos colaterais.

Partindo desta premissa, os autores optaram por intervenção em grupo único, garantindo, uma uniformidade do grupo estudado e a realização de intervenção em todos os pacientes incluídos.

Este desenho de estudo já foi utilizado anteriormente em uma série de pesquisas relacionadas (Borgestig, 2017). Neste estudo, considerando que as intervenções assistivas de baixo custo, como descrito no texto acima é variável de paciente para paciente, seguindo a orientação de individualização da intervenção na terapia ocupacional, foi optado por avaliação do paciente, no momento inicial (início 0) e após a intervenção 6 meses após, por meio do instrumento PEDI, já consagrado na literatura como de fácil aplicação e de baixo custo, assim como utilizado nos estudos pesquisados (Castro, 2017).

Quando descritas a comparação dos resultados da avaliação no início e após intervenção, podemos observar uma tendência a melhora, tanto nas habilidades funcionais quanto na assistência do cuidador, esta principalmente na função social. A falta de significância estatística para esta tendência pode ser hipotetizada pela própria gravidade dos pacientes incluídos, já que os pacientes mais graves, quando abordados a partir de certa idade tem uma tendência a apresentar dificuldades permanentes em certas áreas, ou também, apesar de um número de paciente maior do que a o inicialmente calculado, não ser capaz de demonstrar pequenos efeitos da intervenção em 6 meses da mesma (Castro, 2017).

Existe aqui, a possibilidade de o cálculo do tamanho da amostra ter subestimado o número mínimo de pacientes incluídos já que o feito calculado foi estimado, já que não existem trabalhos prévios para este cálculo. A estimativa para diferença de efeito utilizada no cálculo amostral foi baseada na experiência clínica dos autores, considerando um período de intervenção semelhante. Mesmo assim chama a atenção, que um tipo de intervenção de muito baixo custo, com orientações individualizadas de terapia assistiva tenham se mostrado úteis para alguns pacientes. Esta tendência também pode ser verificada nos poucos estudos encontrados (Rocha & Sfredo, 2013).

Foram também comparados os efeitos da intervenção em pacientes menos graves (separados arbitrariamente em grupos de GMFCS I, II e III e mais graves IV e V) na tentativa de entender se a intervenção era limitada em sua significância pela gravidade dos pacientes ,mas aqui, sim aparentemente o tamanho da amostra impede um resultado mais concreto, já que existe aparente resposta maior da intervenção, em pacientes menos afetados funcionalmente. Ainda que não tenha havido significância estatística os resultados encontrados, a tendência de melhora reforça a convicção da necessidade de intervenções deste tipo, principalmente pelo baixo custo e falta de contraindicações.

Os resultados identificados neste estudo sugerem que a presença de limitações nos desempenhos funcionais dos pacientes possibilita pensar que a terapêutica de reabilitação é um fator a ser considerado no processo de tratamento do paciente, uma vez que houve aumento de escore no teste que identifica o desempenho funcional.

Conclusão

Os autores não conseguiram demonstrar com a metodologia utilizada, nesta amostra, os efeitos sobre a funcionalidade de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Entretanto, observou-se uma tendência a melhora funcional em atividades cotidianas tanto nas habilidades funcionais quanto na assistência do cuidador, principalmente no que diz respeito as habilidades na área de função social, ressaltando ainda além do baixo custo a ausência de efeitos deletérios ou contraindicações.

Referências

- Borgestig, M., Rytterström, P., & Hemmingsson, H. (2017). Gaze-based assistive technology used in daily life by children with severe physical impairments – parents' experiences. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(5), 301-308. <http://dx.doi.org/10.1080/17518423.2016.1211769>
- Brandão, M.B., Oliveira, R.H.S., & Mancini, M.C. (2014). Prioridades funcionais identificadas por pais de crianças com paralisia cerebral: contribuições para o processo de reabilitação infantil. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 18(6), 563-571. <http://dx.doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0064>
- Castro, N.M., & Assis, S.M.B. (2017). Escalas de avaliação motora para indivíduos com paralisia cerebral: artigo de revisão. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 18-31. <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p18-31>.
- Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. (2007). Pessoa Portadora De Deficiência: Legislação Federal Básica. Brasília: CORDE.
- Damiano, D. (2015). Muscle synergies: input or output variables for neural control? in *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(12), 1091–1092.
- Dias, A., Freitas, J., Formiga, C., & Viana, F. (2010). Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. *Fisioterapia e Pesquisa*, 17(3), 225-229.
- Lancioni, G.E., & Singh, N.N. (2014). *Assistive technologies for people with diverse abilities*. New York: Springer.
- Liptak G.S., Murphy N.A., & Council on Children With Disabilities. (2011).

Providing a primary care medical home for children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics*, 128(5), e1321-9. doi: 10.1542/peds.2011-1468. Epub 2011 Oct 31.

Mancini, M. (2005). Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI). Manual da Versão Brasileira Adaptada. Belo Horizonte: UFMG.

Ozu, M.H.U., & Galvão, M.C.S. (2007). Fisioterapia na paralisia cerebral. In: Borges,

D., Moura, E.W., Lima, E., & Silva, P.A.C. *Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação* (pp. 13-25). São Paulo: Artes Médicas.

Rocha, R.C.S., & Sfredo, Y. (2013). Terapia Ocupacional e o uso de tecnologia assistiva como recurso terapêutico na artrogrifose. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 21(3), 479-491.

Van Naarden Braun, K., Doernberg, N., Schieve, L., Christensen, D., Goodman, A., & Yeargin-Allsopp, M. (2016). Birth prevalence of cerebral palsy: a population-based study. *Pediatrics*, 137(1), e20152872. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2015-2872>. Epub 2015 Dec 9.

Vohr, B.R., Msall, M.E., Wilson, D., Wright, L.L., McDonald, S., & Poole, W.K. (2005). Spectrum of gross motor function in extremely low birth weight children with cerebral palsy at 18 months of age. *Pediatrics*, 116(1), 123-129.

Wood, E., & Rosenbaum, P. (2000). The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(5), 292-296.

Tabela 1 – Amostra do estudo

Variáveis	n=26
Idade (anos) – média ± DP	7,5 ± 3,6
Sexo – n (%)	
Feminino	7 (26,9)
Masculino	19 (73,1)
GMFCS – n (%)	
I	2 (7,7)
II	4 (15,4)
III	5 (19,2)
IV	6 (23,1)
V	9 (34,6)

Tabela 2 – Comparação do instrumento PEDI

Variáveis	Pré	Pós	p* <i>Effect Size</i>	
	Mediana (P25-P75)	Mediana (P25-P75)		
Habilidades				
Funcionais				
Autocuidado	32,1 (12,6 – 52,4)	32,7 (14,9 – 53,8)	0,006	0,11
Mobilidade	19,9 (11,4 – 51,2)	26,5 (11,4 – 50,8)	0,021	0,18
Função Social	34,2 (22,3 – 57,2)	34,9 (21,6 – 57,8)	0,456	0,05
Assistência do				
Cuidador				
Autocuidado	32,0 (0 – 53,2)	34,2 (0 – 54,6)	0,069	0,09
Mobilidade	37,6 (0 – 63,3)	36,4 (0 – 66,1)	0,114	0,08
Função Social	53,8 (0 – 67,1)	54,8 (6,4 – 69,0)	0,005	0,10

Tabela 3 – Comparação dos efeitos de intervenção

Variáveis	I/II/III (n=11)	IV/V (n=15)	p*
	Mediana (P25 a P75)	Mediana (P25 a P75)	
Habilidades			
Funcionais			
Autocuidado	1,0 (0 a 1,4)	0 (0 a 3,5)	0,540
Mobilidade	0,9 (0 a 1,4)	0 (0 a 2,9)	0,683
Função Social	0 (0 a 0)	0 (-1,4 a 1,6)	0,919
Assistência do Cuidador			
Autocuidado	0 (0 a 2,9)	0 (0 a 0)	0,507
Mobilidade	0 (0 a 6,0)	0 (0 a 0)	0,540
Função Social	2,5 (0 a 3,0)	0 (0 a 1,2)	0,087

ANEXO D - Artigo científico em inglês

THE USE OF ASSISTIVE TECHNOLOGY ON THE FUNCTIONAL PERFORMANCE OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY

Reference for correspondence: Thais dos Reis Bueno, occupational therapist. E-mail: thaisdrb@hotmail.com. Address: Rua Carlos Nobre, 137. Porto Alegre/RS. Ricardo Sukiennik, adjunct professor of the Department of Pediatrics at UFCSPA and PhD in Pulmonological Sciences, Federal University of Rio Grande do Sul.

Ricardo Halpern, associate professor of the Department of Pediatrics at UFCSPA and PhD in Pediatrics from the Federal University of Rio Grande do Sul.

Keywords: cerebral palsy, functionality, assistive technology.

Abstract

Objective: To investigate the effect of low-cost assistive technology in children and adolescents with cerebral palsy. The care provided by caregivers was measured.

Method: This is an open clinical trial. The participants were subjected to two instruments: Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and Pediatric Disability Assessment Inventory (PEDI).

Results: The average age of the participants was 7.5 years, 26.9% were females and 73.1% were males. Regarding the functional level GMFCS, when divided into groups, they represented the sample at level I (17.7%), level II (15.4%), level III (19.2%), level IV (23.1%), and level V (34.6%). The best result was observed in the functional skills in the mobility area when the mean score ranged from 19.9 (11.4 – 51.2) to 26.5 (11.4

- 50.8) As well as in the caregiver's assistance in the area of self-care with an average score of 32.0 (0 – 53.2) to 34.2 (0 - 54.6). The instruments Pediatric

Disability Assessment Inventory (PEDI) and Gross Motor Function Classification System (GMFCS) have an inverse correlation that reinforces them. As expected, the more severe the functional classification is, the lower the score found in the instrument is, thus clearly showing the objectification of the clinical impression.

Conclusion: The authors failed to demonstrate the effects on the functionality of children and adolescents with cerebral palsy through low-cost assistive technology features. However, low-cost assistive technology therapy when used in a customized way seems to have beneficial effects.

Introduction

Cerebral Palsy (CP) is a syndrome, mainly characterized by motor function impairment starting in early life. This deficiency is the result of a non-progressive brain injury or dysfunction in the early stages of brain development and may occur during the prenatal, postnatal or postpartum periods (Liptak, Murphy, & Council on Children with Disabilities, 2011).

The prevalence of CP is 2 per 1,000 live births worldwide. Children with severe impairment represent a small group among children with cerebral palsy. Only about a third of these children have severe motor limitations and about 25% are non-verbal (Damiano, 2015). It is well known that children with severe physical disabilities do not present functionality in daily activities and engage in less diverse activities; their activities are more frequently related to their own home (Castro, 2017).

Consequently, their opportunities are limited to social interaction (Lancioni & Singh, 2014). This pathology consists of a continuum of movement, posture, and coordination changes caused by a wide variety of conditions. It may also appear in association with cognitive impairment, seizures, and complete functional dependence (Liptak, Murphy, & Council on Children with Disabilities, 2011).

CP can present varied severity and can be classified according to the functionality level. One of the most used classifications is the *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), which may vary between levels I (mild impairment) and V (severe impairment) (Ozu & Galvão, 2007).

Due to severe motor and communication deficiencies and concomitant difficulties, such as cognitive deficits, some children and adolescents affected by PC require a personal caregiver or one of the legal custodian be with them at all times, for

example, in playful activities, communication, food, hygiene, clothing and locomotion (Vohr, Msall, Wilson, Wright, McDonald, & Poole, 2005).

This restricted and limited participation has a negative impact on their learning and overall development (Borgestig, 2017). Given the difficulties faced by people with CP in their daily activities, it is possible to extend the functionality and consequently their independence in self-care activities, mobility, and social function through Assistive Technology (AT) resources.

AT consists of a multiple of devices that are used to improve performance and reduce the negative impact of the conditions on daily functioning for people with disabilities (Borgestig, 2017). The Technical Assistance Committee of the National Coordination for the Integration of Persons with Disabilities (in Portuguese, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde)) defines AT as an interdisciplinary area of knowledge.

The main objective of AT is to promote functionality, related to the activity and participation of people with deficiencies, disabilities or reduced mobility, in order to aim at autonomy, independence, life quality, and social inclusion. AT includes products, resources, methodologies, strategies, practices, and services used (Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2007).

The lack of studies measuring the development of children with cerebral palsy in their daily activities, when using low-cost, accessible assistive technology resources for more independence, justifies the present study, which aims to evaluate the effect of assistive technology resources in their functionality through the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) (Mancini, 2005).

Within the researched interventions, in several areas and always aiming to improve the life quality (given its chronic and sequelae characteristics), a cure is not an achievable primary outcome; thus, in some studies, assistive therapy has shown to improve the life quality (Brandão, 2014).

One of the limitations, sometimes found mainly in countries with low economic resources, is that the intervention (even if it has a favorable outcome) is in practice not accessible to most patients and not available in the public health system. Therefore, an intervention study with low-cost assistive therapy is justified, since, in theory, small home-based interventions can improve their functional skills and life quality.

Methods Sample

This is an open clinical trial in children and adolescents from services specialized in CP evaluation and intervention aging 3 to 15 years who were not receiving occupational therapy care and without clinical disorders that would inhibit the intervention.

All participants were included after signing an Informed Consent Form (ICF).

Data Collection

Initially, each participant was classified according to the functionality in the GMFCS by the assisting team following the classification application guidelines (Wood & Rosenbaum, 2000). At this same meeting, the functionality of the PEDI (Mancini, 2005) guided the classification made. The application was carried out by a trained collaborator who was blind to the results of previous evaluations or to other collaborators, in pre-established places, following the signed authorization term of those institutions.

The participants were subjected to direct interview and answered the questions of the PEDI regarding the functionality in self-care activities, mobility, and social function. After data collection and analysis of the initial evaluation, low-cost AT resources were indicated and made by the researcher in a customized manner according to the needs of each participant shown in each evaluation, as they were offered for daily use.

The legal guardians were guided during the research process on a monthly basis regarding the use of resources that, when necessary, were fixed or replaced. At the end of the intervention, the PEDI instrument was reapplied by examiners who were different from the ones in the first application and by intervention with assistive technology.

By surveying and systematizing the functional limitations of the participants in their activities of daily living (ADLs) and instrumental activities of daily living (IADLs), it was possible to evaluate separately and to identify the target points of interventions, as well as to build with rehabilitation strategies and routine use of facilitating resources.

Data Analysis

For the data analysis, the quantitative variables were described by mean and standard deviation or median and interquartile range. Other categorical variables were described as absolute and relative frequencies. The Wilcoxon test was used to compare pre and post-intervention evaluations. The Mann-Whitney test was applied in order to evaluate the variations of the PEDI scores according to the GMFCS

The Spearman correlation test was applied in order to evaluate the association between numerical and ordinal variables. The significance level adopted in the study was 5% ($p \leq 0.05$). The analyses were performed using the SPSS software version 21.0.

Results

During the study, 30 participants were selected, 1 did not agree to participate and 3 subjects dropped out without completing the second evaluation. The profile of the 26 participants in the sample can be seen in Table 1.

Table 2 shows the comparison of the PEDI score in the beginning (pre-intervention) and 6 months afterwards (post-intervention).

The effects of intervention in less severe patients (arbitrarily separated into groups of GMFCS I, II and II and more severe IV and V) were also compared in order to understand whether the intervention was limited in its significance because of the severity of the patients' conditions. This comparison is best seen in Table 3.

Discussion

In the present study, were included 26 patients with varying degrees of severity, predominantly male, following the worldwide finding that this condition affects more boys than girls (Van Naarden Braun, Doernberg, Schieve, Christensen, Goodman, & Yeargin-Allsopp, 2016).

The use of the comparison design of these patients in 2 stages, before and after the intervention, allows the use of a smaller number of patients, when compared to interventions in two groups, with the minimum calculated sample for this type of intervention being 24 patients.

As found in the literature, and because of the peculiarity of cerebral palsy, it is difficult to design studies that prove its efficacy. Unlike drug interventions, behavioral interventions, when they are studied, they cannot be blinded, nor a group can use a placebo, for example. As interventions in patients with chronic pathologies, such as cerebral palsy, the division into two groups (with and without intervention) seems to violate the ethical principles, since there is evidence of improvement and the intervention offers no risk or side effects at first.

Based on this premise, the authors opted for a single group intervention, thus guaranteeing a uniformity in the studied group and the intervention being carried out on all included patients.

This study design has already been used previously in a series of related studies (Borgestig, 2017). In this study, considering that low-cost assistive interventions, as described above, vary from patient to patient, following the individual customization of intervention in occupational therapy, the patient was evaluated at the initial time (0) and after the intervention 6 months later, by means of PEDI, already acknowledged in the literature as being easy to apply and being low cost, as in other studies (Castro, 2017).

When the results of the evaluation at the beginning of and after the intervention are described, we can observe a tendency for improvement both in functional skills and the caregiver's assistance, especially in social function. The lack of statistical significance for this trend can be hypothesized due to most severe patients, when approached after a certain age, tending to present permanent difficulties in certain areas, or due to not being able to demonstrate small intervention effects after six months, despite the greater number of patients than those initially calculated (Castro, 2017).

The calculation of the sample size may have underestimated the minimum number of patients included since the calculated achievement was estimated and there are no previous studies for this calculation. The estimate for effect difference, used in the sample calculation was based on the authors' clinical experience, considering a similar intervention period. Even so, it should be noted that a very low-cost type of intervention with customized assistive therapy guidelines has proved to be useful for some patients. This tendency can also be seen in the few studies found (Rocha & Sfredo, 2013).

The effects of intervention in less severe patients (arbitrarily separated into groups of GMFCS I, II and III and more severe IV and V) were also compared in an attempt to understand whether the intervention was limited in its significance because of the severity of the patients' conditions. Apparently, the sample size would prevent a more concrete result, since there seems to be a greater response to the intervention in patients less functionally affected. Although there was no statistical significance in the results, the tendency of improvement reinforces the conviction of the need for such interventions, mainly due to its low cost and lack of contraindications.

The presence of limitations in the functional performances of patients leads us to think that rehabilitation therapy is a factor to be considered in the patient's treatment process since there was an increase in the test score identifying the performance.

Conclusion

The authors failed to demonstrate, with the methodology used in this sample, the effects on the functionality of children and adolescents with cerebral palsy. However, it was observed a tendency for functional improvement in daily activities in both functional skills and the caregiver's assistance, especially with social function skills, emphasizing the absence of deleterious effects or contraindications in addition to the low cost.

References

- Borgestig, M., Rytterström, P., & Hemmingsson, H. (2017). Gaze-based assistive technology used in daily life by children with severe physical impairments – parents' experiences. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(5), 301-308. <http://dx.doi.org/10.1080/17518423.2016.1211769>
- Brandão, M.B., Oliveira, R.H.S., & Mancini, M.C. (2014). Prioridades funcionais identificadas por pais de crianças com paralisia cerebral: contribuições para o processo de reabilitação infantil. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 18(6), 563-571. <http://dx.doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0064>
- Castro, N.M., & Assis, S.M.B. (2017). Escalas de avaliação motora para indivíduos com paralisia cerebral: artigo de revisão. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*,

17(2), 18-31.

<http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p18-31>.

Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. (2007). *Pessoa Portadora De Deficiência: Legislação Federal Básica*. Brasília: CORDE. Damiano, D. (2015). Muscle synergies: input or output variables for neural control? In *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(12), 1091–1092.

Dias, A., Freitas, J., Formiga, C., & Viana, F. (2010). Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. *Fisioterapia e Pesquisa*, 17(3), 225-229.

Lancioni, G.E., & Singh, N.N. (2014). *Assistive technologies for people with diverse abilities*. New York: Springer.

Liptak G.S., Murphy N.A., & Council on Children with Disabilities. (2011). Providing a primary care medical home for children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics*, 128(5), e1321-9. doi: 10.1542/peds.2011-1468. Epub 2011 Oct 31.

Mancini, M. (2005). *Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI)*. Manual da Versão Brasileira Adaptada. Belo Horizonte: UFMG.

Ozu, M.H.U., & Galvão, M.C.S. (2007). Fisioterapia na paralisia cerebral. In: Borges, D., Moura, E.W., Lima, E., & Silva, P.A.C. *Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação* (pp. 13-25). São Paulo: Artes Médicas.

Rocha, R.C.S., & Sfredo, Y. (2013). Terapia Ocupacional e o uso de tecnologia assistiva como recurso terapêutico na artrogrifose. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 21(3), 479-491.

Van Naarden Braun, K., Doernberg, N., Schieve, L., Christensen, D., Goodman, A., & Yeargin-Allsopp, M. (2016). Birth prevalence of cerebral palsy: a population-based study. *Pediatrics*, 137(1), e20152872. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2015-2872>. Epub 2015 Dec 9.

Vohr, B.R., Msall, M.E., Wilson, D., Wright, L.L., McDonald, S., & Poole, W.K. (2005). Spectrum of gross motor function in extremely low birth weight children with cerebral palsy at 18 months of age. *Pediatrics*, 116(1), 123-129.

Wood, E., & Rosenbaum, P. (2000). The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(5), 292-296.

Table 1 - Study sample

Variables	n=26
Age (years) - Mean \pm SD	7.5 \pm 3.6
Gender - n (%)	
Female	7 (26.9)
Male	19 (73.1)
GMFCS - n (%)	
I	2 (7.7)
II	4 (15.4)
III	5 (19.2)
IV	6 (23.1)
V	9 (34.6)

Table 2 - Comparison of the PEDI instrument

Variables	Pre	Post	p* <i>Effect</i>	
	Median (P25-P75)		<i>Size</i>	
Functional Skills				
Self-Care	32.1 (12.6 - 52.4)	32.7 (14.9 - 53.8)	0.006	0.11
Mobility	19.9 (11.4 - 51.2)	26.5 (11.4 - 50.8)	0.021	0.18
Social Function	34.2 (22.3 - 57.2)	34.9 (21.6 - 57.8)	0.456	0.05
Caregiver's Assistance				
Self-Care	32.0 (0 - 53.2)	34.2 (0 - 54.6)	0.069	0.09
Mobility	37.6 (0 - 63.3)	36.4 (0 - 66.1)	0.114	0.08
Social Function	53.8 (0 - 67.1)	54.8 (6.4 - 69.0)	0.005	0.10

Table 3 - Comparison of the intervention effects

Variables	I/II/III (n=11)	IV/V (n=15)	p*
	Median (P25-P75)	Median (P25-P75)	
Functional Skills			
Self-Care	1.0 (0-1.4)	0 (0-3.5)	0.540
Mobility	0.9 (0-1.4)	0 (0-2.9)	0.683
Social Function	0 (0-0)	0 (-1.4-1.6)	0.919
Caregiver's Assistance			
Self-Care	0 (0-2.9)	0 (0-0)	0.507
Mobility	0 (0-6.0)	0 (0-0)	0.540
Social Function	2.5 (0-3.0)	0 (0-1.2)	0.087

ANEXO E - Normas de publicação

Disponível em: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=2714564>. Acesso em: 25 jun. 2019.

Guidelines for Contributors to AJOT

Note. The Guidelines for Contributors to AJOT is also available at the American Journal of Occupational Therapy manuscript processing system website; go to <https://ajot.submit2aota.org> and click “Instructions for Authors.” These guidelines are published annually in a supplement to the journal; any changes implemented in the interim are published at <https://ajot.aota.org/ss/authors.aspx>.

The American Journal of Occupational Therapy (AJOT) is the official journal of the American Occupational Therapy Association (AOTA). Manuscripts for all categories are peer reviewed. We welcome the submission of manuscripts that are relevant to the study of occupation and the practice of occupational therapy. These include articles on the following topics as they relate to occupational therapy and participation in occupation:

- Incidence and prevalence of client factors and how they relate to occupational engagement, activity and participation, and roles
- Patterns of occupational engagement, activity, and participation in various populations (e.g., how people spend their time)
- Relationship of engagement in occupations to health and development across the lifespan
- Physiological and psychological mechanisms of health and of conditions commonly encountered in occupational therapy practice that present barriers to occupational engagement, activity and participation, and roles
- Studies of the effectiveness, efficacy, and effects of interventions and programs that fall within the scope of occupational therapy (i.e., clinical trials) as well as cost–benefit studies of such interventions and programs
- Health services research

- Health policy research relating to the facilitation of participation and healthy engagement
- Studies establishing the psychometric properties of instruments
- Pedagogy relating to the entry-level, postprofessional, or continuing education of occupational therapy practitioners; interprofessional education of health professionals in general may be considered as it relates to the education of occupational therapy practitioners
- Manuscripts exploring timely topical or professional issues (The Issue Is articles). (Note that space for these articles is limited, and manuscripts may not be accepted for review if they cannot be published within a reasonable time frame; see “Information for Authors” at <https://otjournal.net> for updated information.)

AJOT aims to publish a variety of articles to reflect the broad range of occupational therapy. However, the goal is for the majority of articles to be effectiveness and instrument development studies. AJOT will not consider manuscripts on the following topics:

- Manualization of interventions
- Descriptions of clinical trial protocols that do not include outcome data
- Descriptions of clinical programs (i.e., articles that do not answer a research question)
- Case studies.

To be considered for publication, manuscripts on the following topics must meet certain requirements:

- Single-subject design studies and case series studies must have a sample size of at least 3 participants.
- Articles describing research related to psychometric properties of translated assessment instruments must have evidence that the researchers used best practice in translating the instrument (i.e., language and transcultural translation and back-translation).

- Manuscripts on psychometric properties of instruments that examine only one psychometric factor will be considered for publication only as a Brief Report and must meet the page limits for this type of article.

If the manuscript describes the phases of the instrument's development and at least one of the psychometric properties, it may be considered as a feature length manuscript.

Clinical Trial Registration

Manuscripts describing clinical trials must be registered in a clinical trial registration system (e.g., Clinicaltrials.gov); for trials in which participant recruitment started Jan 1, 2016, or later, registration must occur prior to participant recruitment to be considered for publication. AJOT uses the National Institutes of Health definition of clinical trial (<http://grants.nih.gov/grants/guide/notice-files/NOTOD-15-015.html>):

A research study in which one or more human subjects are prospectively assigned to one or more interventions (which may include placebo or other control) to evaluate the effects of those interventions on health-related biomedical or behavioral outcomes.

Trials whose participant enrollment began before January 1, 2016, must be registered retrospectively. Manuscripts that are accepted must provide the trial registration website address and trial registration number in the final, unmasked manuscript in the "Acknowledgments" section. The following types of trials do not need to be registered:

- Trials that evaluate the effects, efficacy, or effectiveness of educational methodologies and techniques for occupational therapy practitioners or for continuing education
- Trials that do not have client health-related biomedical or behavioral outcomes.

Submission Process

To submit a manuscript, go to <https://ajot.submit2aota.org/> and follow the online instructions. Authors are encouraged to use an ORCID iD with the AJOT

manuscript submission system (see <https://orcid.org/register>). Manuscripts must be submitted with the authors' explicit assurance that the manuscript is not simultaneously under consideration by any other publication. The journal cannot assume responsibility for the loss of manuscripts. AJOT uses a continuous publishing workflow, whereby an article is published online as soon as it has been edited and prepared for publication.

Authors' Responsibilities

It is the authors' responsibility to follow all the instructions in these guidelines. Manuscripts and resubmissions not following the guidelines will be returned.

Copyright, Authorship, and Financial Form

As part of the submission process, all authors must provide original signatures for copyright release, authorship responsibility, and financial disclosure. The statement of authorship responsibility is certification that each author has made substantial contributions to (1) the study conception and design, acquisition of data, or analysis and interpretation of data; (2) the drafting and revision of the article; and (3) the approval of the final version. Moreover, each author takes public responsibility for the work. AJOT publishes only original content; manuscripts that have been published in whole or in substantial part, whether in print or online, will be rejected. The only exceptions to this policy are (1) research presented at conferences and (2) dissertations and theses that have been archived in university library systems.

The combined Copyright Transfer/Author Certification/Financial Disclosure Form may be downloaded from the AJOT submission website at https://ajot.submit2aota.org/journals/ajot/forms/ajot_certification.pdf. A completed, signed form must be uploaded before submitting a manuscript.

Manuscript Preparation

AJOT uses the sixth edition of the Publication Manual of the American Psychological Association (APA6; 2010) as the style guide. Consult this manual for style questions not addressed in these guidelines (see also APA Publications and Communications Board Working Group on Journal Article Reporting Standards, 2008).

AJOT is participating with several other major rehabilitation and disability journals in a collaborative initiative to enhance clinical research reporting standards through adoption of the EQUATOR Network reporting guidelines (Chan, Heinemann, & Roberts, 2014). Authors are required to use established guidelines appropriate to their research design in the preparation of manuscripts submitted to AJOT, and reviewers refer to the guidelines in evaluating all AJOT submissions.

Author Order

The order of authors in the byline follows APA6 guidelines. The principal contributor appears first, and subsequent names are in order of decreasing contribution. Authors are encouraged to limit the number of coauthors to seven or fewer.

Types of Articles

Research Articles—Nonreview, Feature Length.

Feature length research articles are original research reports that focus on philosophical, theoretical, educational, occupational science, or practice topics. Unless the manuscript is unique to occupational therapy practice or education, manuscripts should be written to the topic rather than occupational therapy's importance in the area (e.g., the importance of sleep hygiene to function throughout the day, rather than occupational therapy's unique role in sleep hygiene). (22 pages maximum, or 4,000 words, including title page, abstract, acknowledgments, references, tables, figures, and illustrations).

Feature-length research articles must include an "Implications for Occupational Therapy Practice" section summarizing the implications of the research for occupational therapy practice or general interprofessional clinical practice; this section must include a bulleted list of the key points. Authors must be careful in this section to not go beyond their data and level of evidence of their study. If the research is still at a feasibility or low level of evidence, the data can be only promising (or not promising) for potential use, and further testing is required. Thus, practitioners would need to make practice decisions about the data with extreme caution and acknowledgment of the limited evidence that the study provides. The intent of the "Implications for Occupational Therapy Practice" section is to specify what this research adds to our knowledge for practice.

Studies on intervention effectiveness at any level of evidence and design may be submitted. For feasibility studies, however, only feasibility questions, rather than outcome data, are addressed. Manuscripts must include the following information, as appropriate:

- The standard error of measurement (SEM) of the quantitative outcome measures (Page, 2014). The article must either discuss how the changes on the outcome measures after intervention compare with the outcome assessments' SEMs or provide the number of participants who exceeded and did not exceed the SEM for each group. Only changes exceeding the SEM can be considered true change and not just measurement error. If SEMs have not been determined for a particular outcome measure, authors should discuss what the field commonly considers the minimally detectible change for that measure.
- For randomized controlled trials (RCTs), a primary outcome and a primary testing time for that outcome (if there is more than one postintervention testing time) so that ratings of trial quality that include retention can be completed. It is common for study retention to be high at immediate postintervention testing but for participant attrition to occur over time. When a primary endpoint has not been identified, it is not clear how to score the study's quality related to the retention time. Testing differences at other testing times is acceptable but will be considered secondary outcomes.
- Effect size and Fragility Index. P values do not indicate the size or robustness of the effect. It is possible for results that have little clinical or real-world significance to achieve statistical significance. Therefore, when appropriate, authors need to include the following information in efficacy trials (i.e., Phase 2, small RCTs; two-group nonrandomized trials; and one-group pretest–posttest trials) and effectiveness trials (i.e., Phase 3, medium and large RCTs):
 - Effect size related to the comparisons.
 - Fragility Index (Feinstein, 1990; Walsh et al., 2014) for the authors' primary outcome and any other outcomes used to indicate the effectiveness or efficacy of the intervention. The Fragility Index is a measure of the robustness of the effect by examining the number of participants who would need to not successfully respond to the intervention before the effect would become nonsignificant. The higher the Fragility Index is, the more robust the outcomes of

a trial are. It is calculated by creating a binary outcome for each outcome of interest (i.e., the amount of change that would be classified as successful is determined, and participants in each group are classified as successful or not). Then, a 2 · 2 contingency table is constructed (Intervention Group · Success Status). Cells consist of the number of participants in each group. Participants are added iteratively to the cell with the smallest number, and Fisher's exact test is computed until $p > .05$. The number of added participants is the Fragility Index.

In the "Discussion" section, authors must discuss the real-world impact of their results. They should consider the effect size, the robustness of the effect, and the meaning of the amount of change for increasing real-life function, engagement, or satisfaction with occupations. Authors should not simply rely on expert definition of clinically significant change for an outcome measure; instead, they should comprehensively evaluate the meaning of the magnitude of changes.

Multiple methods exist for determining clinical significance. The most common approaches use either distribution methods or anchor measures to determine the minimally important difference (Jaeschke, Singer, & Guyatt, 1989). Distribution methods use the distribution of the data and compute several statistics to arrive at clinical significance. Anchor measures use data indicating participants' perception of the importance of the intervention-related changes (e.g., what they can do now that they could not do before; activities being easier, less time consuming, more satisfying). When the Fragility Index is low, the discussion should reflect the lack of robustness in the data.

Thus, when effect sizes have small clinical significance or robustness is low, results may be promising, but more exploration of the intervention is warranted, either to refine the intervention protocol to make it more effective or to determine whether the intervention is more effective for subgroups in the population. Ultimately, of course, such research might result in a conclusion that the intervention is not very effective. The discussion needs to reflect this uncertainty. To increase the transparency of clinical research and improve the ability to evaluate published articles for methodological and analytical rigor, AJOT has adopted reporting standards based on the CONSolidated Standards Of Reporting Trials (CONSORT) Statement (Moher, Schulz, & Altman, 2001; see

<http://www.consort-statement.org>) for randomized trials and SCRIBE (Tate et al., 2016) for N-of-1 trials. Also see “Reporting Standards for Intervention Effectiveness Studies” (Gutman, 2010) at

<https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid51854539> and “Information

Commonly Unreported in Intervention Effectiveness Studies” (Gutman & Murphy, 2012) at <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid51851543>

Research Articles—Critical Reviews, Feature Length. Authors of critical reviews of all types (e.g., systematic reviews, scoping reviews, mapping reviews) are encouraged to adhere to the page and word count limits for other feature length articles; the accompanying tables will be published online only and are not included in those limits. Review articles covering an exceptionally extensive body of research may be as long as 26 pages, or 5,000 words (title, abstract, body, and references; tables and figures do not count in this limit because they will be placed online). Tables and figures for review articles are limited to no more than five total. AJOT does not accept narrative reviews.

Systematic reviews are conducted when sufficient studies exist to be able to assess the strength of the evidence related to a topic. Systematic review articles should attempt to answer a narrowly focused question; questions that are unfocused in terms of intervention, outcome targets, or populations create difficulty in interpreting findings in a useful manner. Authors should follow AJOT’s guidelines for systematic reviews, available at https://ajot.submit2aota.org/journals/ajot/forms/systematic_reviews.pdf.

Authors conducting systematic reviews who find sufficient homogeneity in the discovered literature should conduct a meta-analysis. When homogeneity exists in only part of the literature, the authors should conduct a metaanalysis of the homogeneous domain, followed by narrative results of the part of the literature that is not homogeneous. Generally, previous systematic reviews should not be used as primary data, but they may be included in introductory material and the discussion. If the authors choose to use previous systematic reviews as primary data, they must include a separate risk-of-bias table for included systematic reviews.

Systematic reviews must include clear statements about the status of the answer to the research question and strength of the evidence related to that status. They should also provide an “Implications for Occupational Therapy Practice”

section that is consistent with the answer to the research question and the level of evidence. When it is clear that more research is needed or that additional questions that may potentially modify the answer to the research question must be answered, authors should include statements related to this research need.

Authors of systematic reviews should follow the Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses (PRISMA; Moher, Liberati, Tetzlaff, & Altman, 2009) for systematic reviews and meta-analyses (<http://www.prisma-statement.org/PRISMAStatement/Default.aspx>). Authors are encouraged, but not required, to register their systematic review protocols prospectively at <https://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/>.

Scoping reviews and mapping reviews attempt to answer questions about a broad field or a topic for which limited data are available. These review types typically describe what is known about a topic rather than review the strength of the intervention evidence. These reviews should include a clear statement of what the research gaps are and recommendations for future research. An evidence table should be included in the manuscript. The table format may vary, but all evidence tables should include the important characteristics of each study included in the review. A diagram (map) of the findings may be included, but it cannot substitute for the table. Because guidelines for scoping reviews have not yet been developed, authors should follow the procedures of the Joanna Briggs Institute (Peters et al., 2015) and the PRISMA–P guidelines (<http://prisma-statement.org/Extensions/Protocols.aspx>).

Research Articles—Other Types, Feature Length. Other types of feature-length research should follow published guidelines:

Qualitative studies should follow the COnsolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ; Tong, Sainsbury, & Craig, 2007; <http://www.equator-network.org/reporting-guidelines/coreq/>).

- N-of-1 studies (single subject or case series) should follow the Single-Case Reporting guideline In BEhavioural interventions (SCRIBE; Tate et al., 2016) guidelines for single-case research in the behavioral sciences.
- Observational studies should follow the Strengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology guidelines (STROBE; von Elm et al., 2007; <https://strobestatement.org/>).
- Diagnostic (identification of specific impairments or occupational problems)

studies should follow the STAndards for the Reporting of Diagnostic accuracy studies (STARD; Bossuyt et al., 2015; <http://www.equator-network.org/wp-content/uploads/2015/03/STARD-2015-paper.pdf>).

For all studies, authors should consider the size of the effect and its clinical relevance in forming their discussion to keep the discussion within the bounds of their data and to not overstate the impact on occupational therapy.

Brief Report. A Brief Report is a short report of original research that is of a pilot or exploratory nature or that addresses a discrete research question and lacks broad implications. The research can be of any design. Authors should follow the reporting guidelines stated above to the extent possible, given the size constraints. (15 pages maximum, or 3,000 words, including title page, abstract, acknowledgments, references, tables, figures, and illustrations).

The Issue Is. The Issue Is articles address timely issues, policies, or professional trends or express opinions supported by cogent argument from the literature. They provide a forum for scholars to debate professional issues that have an impact on the evolution of the profession. The Issue Is articles have three primary sections: (1) background information about the problem in question as it relates to the profession and to the larger society, (2) logically presented arguments supporting the author's position, and (3) the steps the profession must take to promote positive change. Limited space is allocated to The Issue Is articles, and otherwise acceptable manuscripts may be rejected if they cannot be published within a reasonable time frame. Authors should check the AJOT website at <http://ajot.aota.org/ss/authors.aspx> to see whether AJOT is accepting manuscripts for this type of article. (15 pages maximum, or 3,000 words, including title page, abstract, acknowledgments, references, tables, figures, and illustrations)

Letters to the Editor. Beginning in 2019, letters to the editor discussing a recent AJOT article or other broad issue relative to the journal will be considered for publication. Letters must be scholarly, contribute to the professional discussion of a topic, include references as appropriate, and be no more than 750 words in length, including references. Letters may be edited for length and to conform with AJOT editorial style and will be published at the sole discretion of the Editor-in-Chief. Letters should be submitted by email to ajotproduction@aota.org.

Editorial Style and Manuscript Format

Refer to APA6, along with recent issues of AJOT, for guidance on manuscript format. Careful attention to style details will expedite the peer review process. Manuscripts will be returned to authors if there are extensive issues with APA style.

Authors are responsible for ensuring that a blind review process can take place by submitting a masked version of the manuscript, which contains no identifying information, including names and affiliations of all authors and acknowledgments. Unmasked articles will be returned for masking before they are reviewed. Authors of manuscripts that are accepted will be asked to provide an unmasked version.

Double-space the entire manuscript, including abstract, text, quotations, acknowledgments, tables, figure captions, and references. Leave 1-inch margins on all sides, and keep the right side unjustified.

Number all pages, starting with the title page, and use line numbering in the text, starting with the page containing the abstract and key words. Use only Times New Roman 12-point font. Manuscripts are compiled and converted to PDF format during the online submission process. Specific instructions are provided at <https://ajot.submit2aota.org/>.

During the submission process, manuscripts are converted from Word to PDF. However, if the manuscript is written on a system whose default language is written right to left (e.g., Arabic, Hebrew), the conversion process will not work properly. In such cases, please send the Word version with line numbers to Lorie Richards, AJOT Editor-in-Chief, at lorie.richards@hsc.utah.edu, for conversion to PDF. The authors will then upload this PDF as the manuscript file.

Authors must follow the instructions for uploading manuscript files exactly as provided on the manuscript submission site. All tables, figures, and appendixes must be provided to the reviewers. Figures must be uploaded as separate files; if they are left in the main document, they will be removed during the PDF conversion process. Tables and appendixes should be left in the main document file. Any files that are uploaded using the supplemental files field of the submission website will not be provided to the reviewers. Uploading figures, tables, or appendixes as supplemental files will result in the manuscript being

returned to the authors.

Manuscripts should have the following components:

Title Page. The title should be short (no more than 15 words) and reflect the primary focus of the article. The title page should not include author names or affiliations. If the manuscript is accepted, the authors will be asked for an unmasked copy. The title page for accepted manuscripts should contain the title and list full names, degrees, titles, and affiliations of all authors. Designate the corresponding author by providing his or her full address and email address. Before uploading the final, unmasked manuscript, authors should ensure that the corresponding author's contact information in the manuscript submission system is correct.

Abstract. A structured abstract of no more than 250 words is required for all articles. Refer to the "Guidelines for Structured Abstracts" available in the Author Area in the manuscript submission system, <https://ajot.submit2aota.org/>. Abstracts for The Issue Is manuscripts, A Brief Report manuscripts, and guest editorials should contain a synopsis of the main points and be limited to 150 words.

Authors of accepted manuscripts will be asked to provide a one-sentence "blurb" summarizing the article for the annotated table of contents.

"Implications for Occupational Therapy Practice" Section. Feature-length articles, including evidence reviews, must include a separate section summarizing the implications of the research for occupational therapy practice after the discussion and before the conclusion. This section should consist of a short paragraph followed by a bulleted list of the practice implications, and it should be included in the manuscript's word count. Although Brief Reports do not require a separate section, they should clearly indicate the implications for clinical practice in their discussion.

This section is meant to be a brief section highlighting the study's implications for clinical practice. It should be written in lay language and should not include implications for research or restate the results or discussion. Rather, it should look ahead to how the findings might be extended to routine clinical practice.

The points discussed in this section should stay within the limits of the study findings: If the study tests the effects of a particular intervention, then mention what those effects might mean for clinical practice. Do not include statements

about general occupational therapy practice unless tested in the study.

- Do not include statements related to a particular assessment approach if the study did not test assessment practices.
- If the study provides confirmatory evidence, then use wording such as “this study confirms previous work that. . . .” or “the results offer further evidence that”
- If the study suggests a promising type or amount of service that is not feasible as a result of current health care or reimbursement policies, it may be more appropriate to suggest that practitioners advocate for changes in policies rather than provide that service.
- For pilot or feasibility studies, the only statements that can be made are as to whether the intervention may have potential to facilitate benefits if larger studies show similar results. In addition, the following statement may be made: “If practitioners choose to implement this approach clinically, they need to carefully document treatment content, client responses to the treatment, and changes in client functioning (or occupational engagement) from start to termination of treatment.”

If the findings have relevance for occupational therapy education, authors may include a section on implications for occupational therapy education (this would be the only “implications” section if the study is educational research). It is not sufficient to argue that new content must be included in entry-level curricula. Occupational therapy education programs typically are overloaded with content; therefore, authors making recommendations to add content should provide an idea of what could be replaced in current curricula.

Future research directions can be a separate section or included in the discussion section; either way, the section should be indicated with its own heading.

Acknowledgments Page. The acknowledgments are included in the unmasked copy only. This section follows the last page of the text and precedes the reference list. Acknowledgments should be brief and may include names of persons who contributed to the research or article but who are not authors (e.g., a statistician), followed by any funding bodies that supported the research and appropriate grant numbers. The study’s clinical trial registration number should be provided in this section. Prior presentation of the paper at a meeting should be briefly described last.

References. Follow APA6 for reference format. List references in alphabetical order starting on the page after the last page of text (in the masked version) or after the acknowledgments (in the unmasked version). All references cited in the manuscript should appear in the reference list, including studies listed in evidence tables. Studies that are included in systematic reviews or scoping reviews should have an asterisk placed at the start of the reference entry in the reference list. Occasionally, the number of references for a critical review is so large that the manuscript would significantly exceed page limitations if all the reviewed studies were included in the reference list. Please contact the Editor-in-Chief at lorie.richards@hsc.utah.edu for guidance in such situations.

In-text citations should use author–date format. References to journal articles must include the digital object identifier (DOI), and URLs must link to the specific document being cited, not a home page. Personal communications and other nonretrievable citations are described in the text only; consult APA6 for the correct format.

Authors are solely responsible for the accuracy and completeness of their references and for correct text citation; manuscripts with significant deficiencies in citation format will be returned to authors for correction.

Because articles can be added to an issue until close to the print publication date, the journal's pagination uses unique article identifiers instead of standard page numbers. When citing an AJOT article published in or after 2015, the article identifier appears in place of article page numbers. The APA-formatted citation is provided after the abstract in each published AJOT article for the convenience of authors wanting to cite the article.

The following are examples of commonly used reference citations:

- Journal Article (hard copy or not available online): Dunton, W. R., Jr. (1926). An historical note. *Occupational Therapy and Rehabilitation*, 5, 427–439.
- Journal Article (online version, with DOI): Arbesman, M., & Lieberman, D. (2011). Methodology for the systematic reviews on occupational therapy for adults with Alzheimer's disease and related dementias. *American Journal of Occupational Therapy*, 65, 490–496. <https://doi.org/10.5014/ajot.2011.002576>
- Journal Article (online version, no DOI): Gram, M., & Smed, K. (2011). We can drink our coffee more slowly: Discursive uses of age in relation to holiday

consumption— Examples among Danish and German mature travellers. *E-Journal of Applied Psychology*, 7(1), 2–7. Retrieved from [http://vbn.aau.dk/en/publications/we-can-drink-our-coffee-more-slowly-discursive-uses-of-age-in-relation-to-holiday-consumption--examples-among-danish-and-german-mature-travellers\(7a54a952-b230-44b7-8ebd-0c0b1aee13f4\).html](http://vbn.aau.dk/en/publications/we-can-drink-our-coffee-more-slowly-discursive-uses-of-age-in-relation-to-holiday-consumption--examples-among-danish-and-german-mature-travellers(7a54a952-b230-44b7-8ebd-0c0b1aee13f4).html)

- Book with Corporate Author and Author as Publisher: American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: Author.

- Book with Author(s): Frank, G. (2000). *Venus on wheels: Two decades of dialogue on disability, biography, and being female in America*. Los Angeles: University of California Press.

- Edited Book: Law, M. (Ed.). (1998). *Client-centered occupational therapy*. Thorofare, NJ: Slack.

- Chapter in Edited Book: Case-Smith, J. (2010). Evidence-based practice in occupational therapy for children with an autism spectrum disorder. In H. M. Kuhaneck & R. Watling (Eds.), *Autism: A comprehensive occupational therapy approach* (3rd ed., pp. 701–742). Bethesda, MD: AOTA Press.

Tables. Provide descriptive titles, and begin each table on a new page after the references. Number tables consecutively as they appear in the text. Data appearing in tables should supplement, not duplicate, the text. Doublecheck column totals and percentages. Be sure that any numbers in the text match the numbers that appear in the table. Define all abbreviations and explain any empty cells in a table footnote. Tables should be understandable by themselves without the reader having to return to the text to understand them. Tables must be included in the main manuscript file and should not be uploaded as supplemental files during submission. Manuscripts with missing tables or with tables submitted as supplemental files will be returned to the authors.

Figures and Illustrations. Number figures in order of mention in the text. Figures (including charts, diagrams, and photographs) must be submitted as high-resolution digitized electronic files (minimum 600 dpi). Figures may be submitted in black and white or color and should be reproducible with minimal editing,

retouching, or resizing. All text within figures should be legible at the size at which it will be printed (maximum width is 7 inches). Each figure must be uploaded to the manuscript submission system as a separate file that is named in accordance with the figure number (e.g., "Figure 1.tif"); figures that are embedded in the manuscript will be removed from the file by the manuscript processing system. Figures and illustrations must not be submitted into the supplemental files field during submission.

Provide a caption for each figure; place all captions after the reference list on one page, double-spaced. Because figures should be understandable without reference to the text, ensure that the caption clearly describes the figure. Provide source information for photographs and line art, and ensure that permission has been obtained to reprint figures that have been previously published or have not been created by the article authors (see "Permissions" below). Obtain photo releases from all identifiable persons appearing in photos (form is available from AOTA Press; email ajotproduction@aota.org).

Limit on Number of Tables and Figures

No more than four (4) art elements—that is, any combination of tables and figures— may be submitted with each feature-length or Brief Report article. If there is strong rationale for an additional table or figure for a systematic, scoping, or mapping review, an additional, fifth art element may be considered for this type of article. Reviewers will not consider more than the appropriate number of elements. Authors of accepted manuscripts who believe readers will benefit from additional tables or figures may submit those items during the production process as supplemental materials. Supplemental data and other materials are not typeset and are posted, at the Editor-in-Chief's discretion, with the online version of the article exactly as they are submitted.

Statistics

Authors must provide references for statistical tests used or described in the article. When reporting t and F statistics, provide degrees of freedom (df) and the actual test statistic (e.g., $F(df, df) 5 X, p 5 .01$), not just the p values. df are not required for χ^2 statistics, although the test statistic is required.

Tests and Assessment Tools. Authors must provide references for all tests and

assessment tools mentioned in the article or used in the research being described, including tools mentioned in tables or lists of assessments. Tests and assessment tools listed in supplemental evidence tables, however, do not need to be referenced.

Abbreviations

Do not use abbreviations in the title or abstract of the article; the use of abbreviations in the text should be kept to a minimum.

Practitioner Roles

Consistent with the Guidelines for Supervision, Roles, and Responsibilities During the Delivery of Occupational Therapy Services (AOTA, 2014), the roles of the occupational therapist and occupational therapy assistant shall be considered, and when appropriate, role distinctions shall be clarified.

Derivative Work

Authors who are submitting derivative work using a data set from which other papers were published must provide the publication information for those other papers in the cover letter. Authors should include a brief description of the study design of the study from which the data were generated (e.g., RCT, three-group cohort study).

Copyright and Patent

On acceptance of the manuscript, authors are required to convey copyright ownership to AOTA; a completed copyright transfer form must be uploaded with the submission of the manuscript, as noted earlier. Manuscripts published in the journal are copyrighted by AOTA and may not be published elsewhere without permission. To obtain permission to reprint journal material, go to the Copyright Clearance Center website at <http://www.copyright.com>.

Any device, equipment, splint, or other item described with explicit directions for construction in an article submitted to AJOT for publication is not protected by AOTA copyright and can be produced for commercial purposes and patented by others, unless the item was already patented or its patent is pending at the time

the article is submitted.

Manuscript Review

Manuscripts and reviews are confidential materials. The existence of a manuscript under review is not revealed to anyone beyond the editorial staff. All submitted manuscripts are initially reviewed by the Editor-in-Chief for suitability for the journal. Suitable manuscripts are then sent to editorial board members or guest editors (for special issues) as the first phase of peer review. Manuscripts may be rejected or returned to the authors for revisions at this stage. At the second stage of peer review, manuscripts are sent to at least two reviewers. The identities of the reviewers and of the authors are kept confidential.

Initial and subsequent reviews require approximately 3 months. It is strongly encouraged that authors provide names of suggested reviewers. Author-provided reviewer suggestions are of great assistance, particularly when a manuscript represents a new or small area of study in occupational therapy or the investigators have used methodology (including data analysis) that is not typically found in occupational therapy or rehabilitation research. AJOT has a limited pool of reviewers, and at times the volume of submissions leads to slower turnaround times for reviews; author-suggested reviewers can help expedite review in these situations.

Revisions of manuscripts may be sent out for rereview. When reviews are returned with mixed recommendations, a third review may be solicited to assist the Editorial Board with manuscript decisions.

All accepted manuscripts are subject to copyediting. Authors will receive a copy of the edited manuscript for review and final approval before publication. The authors assume final responsibility for the content of articles, including changes made in copyediting.

Permissions

Authors who wish to reprint tables, figures, or long quotations from other sources are responsible for obtaining permission from the copyright holder. In addition, permission must be obtained to reprint assessment items that have been published elsewhere. Letters of permission with original signatures from the copyright holder or an authorized representative must be submitted to the

Editor-in-Chief at the time of the initial submission. AOTA does not reimburse authors for any expense incurred when obtaining permission to reprint. The need for permission applies to adapted tables and figures as well as to exact copies.

Signed statements of permission to publish must accompany all photographs of identifiable persons at the time of submission. Release forms are available from AOTA Press; email ajotproduction@aota.org.

Authors must provide signed statements of permission from people cited for personal communications at the time of submission.

Author and Reviewer Ethics

It is expected that AJOT authors and reviewers will adhere to ethical standards expressed in the Occupational Therapy Code of Ethics (AOTA, 2015b) and elsewhere. Plagiarism and violations of confidentiality will be handled in accordance with the processes set forth in the Enforcement Procedures for the Occupational Therapy Code of Ethics (AOTA, 2015a). AJOT is a member of the Committee on Publication Ethics; resources for authors are available at <https://publicationethics.org/about/guide/authors>.

References

- American Occupational Therapy Association. (2014). Guidelines for supervision, roles, and responsibilities during the delivery of occupational therapy services. *American Journal of Occupational Therapy*, 68(Suppl. 3), S16–S22. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.686S03>
- American Occupational Therapy Association. (2015a). Enforcement procedures for the Occupational Therapy Code of Ethics. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(Suppl 3), 6913410012. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.696S19>
- American Occupational Therapy Association. (2015b). Occupational therapy code of ethics (2015). *American Journal of Occupational Therapy*, 69(Suppl. 3), 6913410030. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.696S03>
- American Psychological Association. (2010). *Publication manual of the American Psychological Association* (6th ed.). Washington, DC: Author. APA Publications and Communications Board Working
- Group on Journal Article Reporting Standards. (2008). Reporting standards for research in psychology: Why do we need them? What might they be? *American*

- Psychologist, 63, 839–851. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.63.9.839>
- Bossuyt, P. M., Reitsma, J. B., Bruns, D. E., Gatsonis, C. A., Glasziou, P. P., Irwig, L., Cohen, J. F.; STARD Group. (2015). STARD 2015: An updated list of essential items for reporting diagnostic accuracy studies. *BMJ*, 351, 5527. <https://doi.org/10.1136/bmj.h5527>
- Chan, L., Heinemann, A. W., & Roberts, J. (2014). Elevating the quality of disability and rehabilitation research: Mandatory use of the reporting guidelines. *American Journal of Occupational Therapy*, 68, 127–129. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682004>
- Feinstein, A. R. (1990). The unit Fragility Index: An additional appraisal of “statistical significance” for a contrast of two proportions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 43, 201–209. [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(90\)90186-S](https://doi.org/10.1016/0895-4356(90)90186-S)
- Gutman, S. A. (2010). Reporting standards for intervention effectiveness studies. *American Journal of Occupational Therapy*, 64, 523–527. <https://doi.org/10.5014/ajot.2010.09644>
- Gutman, S. A., & Murphy, S. L. (2012). Information commonly unreported in intervention effectiveness studies. *American Journal of Occupational Therapy*, 66, 7–10. <https://doi.org/10.5014/ajot.2012.003673>
- Jaeschke, R., Singer, J., & Guyatt, G. H. (1989). Measurement of health status: Ascertaining the minimal clinically important difference. *Controlled Clinical Trials*, 10, 407–415.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G.; PRISMA Group. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses: The PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6, e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Moher, D., Schulz, K. F., & Altman, D. G.; CONSORT Group. (2001). The CONSORT statement: Revised recommendations for improving the quality of reports of parallel group randomized trials. *Annals of Internal Medicine*, 134, 657–662. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-134-8-200104170-00011>
- Page, P. (2014). Beyond statistical significance: Clinical interpretation of rehabilitation research literature. *International Journal of Sports Physical Therapy*, 9, 726–736.
- Peters, M. D., Godfrey, C. M., Mclnerney, P., Soares, C. B., Kahlil, H., & Parker,

- D. (2015). The Joanna Briggs Institute reviewers' manual 2015: Methodology for JBI scoping reviews. Adelaide, South Australia: Joanna Briggs Institute. Retrieved from https://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/Reviewers-Manual_Methodology-for-JBI-Scoping-Reviews_2015_v2.pdf
- Tate, R. L., Perdices, M., Rosenkoetter, U., Shadish, W., Vohra, S., Barlow, D. H., . . . Wilson, B. (2016). The Single-Case Reporting guideline In BEhavioural interventions (SCRIBE) 2016 statement. *American Journal of Occupational Therapy*, 70, 7004320010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.704002>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19, 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C., & Vandenbroucke, J. P.; STROBE Initiative. (2007). The STrengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology (STROBE) statement: Guidelines for reporting observational studies. *Lancet*, 370, 1453–1457.
- Walsh, M., Srinathan, S. K., McAuley, D. F., Mrkobrada, M., Levine, O., Ribic, C., . . . Devereaux, P. J. (2014). The statistical significance of randomized controlled trial results is frequently fragile: A case for a Fragility Index. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67, 622–628. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2013.10.019>

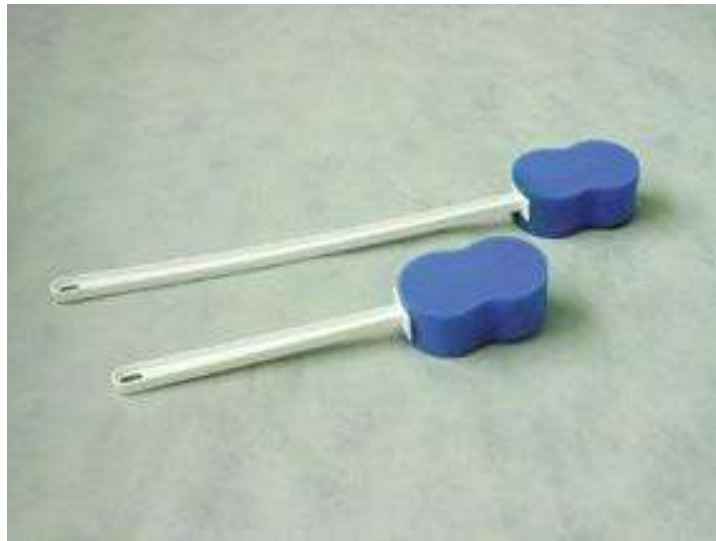
ANEXO F - Adaptações utilizadas na pesquisa



Adaptação palmar para colher



Adaptação para cadeira de banho



Esponja com cabo longo



Plano inclinado



Copo recortado



Adaptação para posicionamento



Apoio para pés



Bolas para estimulação sensório motora



Andador de PVC



Engrossador para faca



Cortador de pizza como facilitador



Copo com alça em EVA



Prato com antiderrapante



Engrossador para colher



Rotina visual para lavar mãos



Rotina visual para banho

Figuras para comunicação utilizadas na pesquisa



Banheiro



Água



Brincar



Comer



Utilizado em escadas, armários, fogão



Prancha para comunicação individual