

Design como suporte à terapia ocupacional para crianças com atrofia muscular espinhal-AME

Karina Porto Bontempo ⁽¹⁾, Ramon Felipe de Oliveira Costa ⁽²⁾,
Ronize Couto de Sá Monteiro ⁽³⁾ y Denilson Moreira Santos ⁽⁴⁾

Resumo: A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença genética rara e progressiva, que afeta os neurônios motores, levando à perda gradual da força muscular e, paulatinamente, à incapacidade de movimentos. Devido à escassez de produtos direcionados à assistência na terapia para AME, surgiu a necessidade de desenvolver produtos que possam atender de forma efetiva esse público. No âmbito do Projeto CNPq TATO-ATIVO: Desenvolvimento de Instrumentos para Avaliação da Preensão Manual Infantil, do Curso de Design/UFMA, foi incluído como público-alvo, um grupo de crianças com AME, internas em um hospital infantil, em São Luís/MA. Nesse contexto, e com o apoio do Grupo de Pesquisa Fabrique-Pesquisa, Prototipagem e Design-UFMA, está sendo desenvolvida uma prancheta, dispositivo de tecnologia assistiva, para auxiliar essa clientela no leito ou em cadeiras próprias, possibilitando posturas variadas. O objetivo é oferecer melhores condições para o paciente desenvolver suas competências motoras (incluindo visomotora) melhorando suas ocupações, em especial, o brincar e a participação social, visto que, o público-alvo é infantil. Este artigo aborda o processo de elaboração desse projeto que visa garantir o atendimento às necessidades dos pacientes e terapeutas, o processo de desenvolvimento envolve a participação da terapeuta ocupacional que atende esse público.

Palavras-chave: Atrofia Muscular Espinhal-AME - Tecnologia assistiva - Design inclusivo - Terapia ocupacional

[Resúmenes en castellano y en inglés en las páginas 157-158]

⁽¹⁾ **Karina Porto Bontempo** é Arquiteta e Urbanista pela UEMA (2001), doutora em Design pelo PPG. Design da UNESP (2022) e Mestre em Engenharia Ambiental Urbana pela UFBA (2008). É Coordenadora do Fabrique - Pesquisa, Prototipagem e Design - UFMA; membro do Grupo de Pesquisa em Design Contemporâneo: Sistemas, Objetos e Culturas (CNPq / UNESP). É professora Assistente do Departamento de Desenho e Tecnologia - DEDET, Curso de Design da Universidade Federal do Maranhão - UFMA. karina.pb@ufma.br

⁽²⁾ **Ramon Felipe de Oliveira Costa** é graduando em Design pela Universidade Federal do Maranhão e membro do TATO-ATIVO: Grupo de Pesquisa em Design Inclusivo para a infância. Possui experiência na área de Design de Produto, Design Emocional, Design Gráfico, modelagem 3D e Impressão 3D. costa.ramon@discente.ufma.br

⁽³⁾ **Ronize Couto de Sá Monteiro** é Terapeuta ocupacional pela Universidade de Fortaleza - UNIFOR (1994) e mestre em Saúde Materno Infantil pela Universidade Federal do Maranhão - UFMA (2008). Atualmente é terapeuta ocupacional da enfermaria das crianças com AME do Hospital da Criança Dr. Odorico do Amaral Matos em São Luís - MA. ronizecouthotmail.com

⁽⁴⁾ **Denilson Moreira Santos** é Eng. Mecânico pela UEMA (1990) e graduado em Física Licenciatura Plena pela UFMA (1990), Doutor em Química pela UNESP (2005), Mestre em Ciência e Engenharia dos Materiais pela Universidade Federal de São Carlos (1999) e Especialista em engenharia clínica pela UFMA (2010). Atualmente é Professor Titular do departamento de Desenho e Tecnologia e Professor permanente do Programa de Pós-graduação em Design (PPGDg) e atual Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Design (PPGDg) da UFMA. Tem experiência na área de Engenharia de Materiais e Metalúrgica, com ênfase em materiais poliméricos, cerâmicos e compósitos, atuando principalmente nos seguintes temas: design cerâmico e desenvolvimento de projeto de produto. denilson.santos@ufma.br

1. Introdução

Pires *et al.* (2011), apontam que a Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma condição que afeta os neurônios motores na medula espinhal, resultando em um processo progressivo de enfraquecimento e perda de massa muscular devido à degeneração neurológica. Segundo os autores, a condição exibe uma ampla gama de manifestações clínicas, que vão desde casos fatais na infância até formas mais brandas marcadas apenas por fraqueza muscular leve, com a possibilidade de sobrevivência até a idade adulta.

No Brasil, ainda não foram conduzidos estudos epidemiológicos sobre o assunto, entretanto, dados de publicações internacionais indicam que a Atrofia Muscular Espinhal tipo 5q tem uma incidência estimada de 1 caso para cada 10 mil nascidos vivos e uma prevalência de um a dois casos por cada 100 mil indivíduos (Verhaart, *et al.*).

Deste modo, considerando o caráter da doença, é crucial dar suporte aos pacientes, buscando fornecer autonomia e qualidade de vida através da Terapia Ocupacional. A Terapia Ocupacional é uma área profissional focada em ajudar os pacientes a melhorarem seu desempenho em atividades diárias, rotinas e ocupações que têm um impacto significativo em sua qualidade de vida. Isso inclui uma variedade de áreas como autocuidado, lazer, brincadeiras e outras atividades que são essenciais para o dia a dia das pessoas (Pires *et al.*, 2011).

No âmbito acadêmico, percebe-se que a relação entre design e terapia ocupacional é relativamente frequente, fornecendo soluções de baixo custo que funcionam como ferramenta auxiliar no tratamento de pacientes com certas doenças (De Souza Aride e De Souza Couto, 2017; Rangel, 2016; Silva *et al.*, 2014). Porém, nota-se uma escassez em trabalhos que se ligam com a produção de produtos direcionados ao auxílio do terapeuta ocupacional no manejo do paciente com AME. Logo, torna-se necessária uma visão mais cuidadosa da relação entre design e terapia ocupacional especificamente no contexto mencionado.

Com isso em mente, o presente artigo busca fornecer uma solução através do planejamento de uma prancheta que tem o objetivo de auxiliar o terapeuta ocupacional no manejo do paciente com AME, mais especificamente crianças que possuem tal condição.

1. Referencial Teórico

1.1. AME e os desafios da terapia ocupacional

A terapia ocupacional (TO) é definida como utilização terapêutica de ocupações cotidianas objetivando reforçar ou possibilitar a participação nestas, considerando correlação positiva entre saúde, ocupação e bem estar (Gomes, Teixeira e Ribeiro, 2021). A TO defende que todo indivíduo tem uma identidade ocupacional que é ampliada e/ou modificada ao longo da vida. Durante a infância a ocupação brincar é relevante por ser momento da vida onde as brincadeiras são culturalmente fontes de autodescoberta, de aprendizagem psicomotora e social (Dolto, 1999; Jerusalinsky, 2014).

Diante do desafio de proporcionar às crianças hospitalizadas com AME tipo I o direito de ser sujeitos brincadores/brincantes apesar das limitações que afetam desempenho das funções (pouca ou nenhuma aquisição de marcos do desenvolvimento comprometendo por exemplo: controle cervical, sentar, pegar, soltar, manusear, andar, mastigar, deglutir, falar) e estruturas do corpo (escoliose, dedos em gatilho, pés equinovaros), faz-se indispensável parceria com designers que diante do quadro funcional apresentado, conseguem vislumbrar soluções, possibilitando ao TO incentivar participação nas propostas terapêuticas.

Importante destacar que participação é definida pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF, p. 25, 2003) como “envolvimento em uma situação de vida”, portanto participar não se restringir a capacidade motriz (atividade) mas engloba também o interesse desperto e mantido em participar. O Modelo Lúdico de Ferland (2006) descreve evolução do comportamento lúdico considerando 2 pilares: Atitude Lúdica (ex: despertar da atenção, curiosidade, sensação de prazer e confiança); e a Ação Lúdica constituída por componentes sensoriais (ex: olhar, tocar, cheirar, escutar), componentes motores (ex: pegar, empilhar, fechar, soltar, entre outras), componentes cognitivos (ex: permanência do objeto, funcionamento) e componentes sociais (ex: brincar com o outro, exprimir desejo). Esses conceitos alicerçam o raciocínio clínico e permitem uma análise terapêutica direcionada às necessidades e competências individuais quanto à ocupação brincar.

Considerando o exposto acima, a prancheta idealizada permitirá a exposição do recurso lúdico no campo visual medializado fornecendo chance para exploração visual, demonstração de interesse pelo contato visual e expressões faciais, assim como possibilitará sentir, tocar e movimentar ou manusear esse recurso com auxílio do terapeuta ou cuidador. Pode ser utilizada tanto no leito quanto na cadeira, ampliando o tempo de uso e potencializando estratégias terapêuticas.

1.2. Design e terapia ocupacional

O Design é uma disciplina com diversas ramificações que transcende a mera estética, como dita o senso comum. Abraçando uma abordagem holística para a resolução de problemas em diversos campos. Em seu cerne, o design compreende a integração de conceitos estéticos, funcionais e contextuais para criar soluções que atendam às necessidades humanas de forma eficiente e eficaz. Conforme exposto por Montagna *et al.*, (2012), esta disciplina não se limita a uma única área do conhecimento, mas sim permeia uma vasta gama de campos, desde o design de produtos industriais e gráficos até o design de interação e de serviços.

O design como abordagem emerge da sua capacidade inerente de dialogar e integrar-se com outras áreas do conhecimento, enriquecendo assim sua prática e sua relevância em contextos diversos, deste modo o design se configura como atividade projetual apoiada no pensamento científico e interdisciplinar (Kistmann, 2014). A colaboração entre designers e profissionais de diferentes áreas é fundamental para o desenvolvimento de soluções inovadoras e eficazes (Montagna, *et al.*, 2012). A interseção entre diferentes disciplinas não apenas amplia o espectro de possibilidades criativas, mas também promove uma compreensão mais profunda das complexidades inerentes aos problemas a serem abordados, garantindo assim a entrega de soluções mais eficientes e adaptadas às necessidades do usuário.

Dado o exposto, nota-se que a interdisciplinaridade do design também pode ser inserida no contexto da terapia ocupacional agindo como ferramenta auxiliar na adaptação de ambientes, produtos e tecnologias assistivas às necessidades dos pacientes. Deste modo, designers podem trabalhar em conjunto com terapeutas ocupacionais para criar equipamentos e dispositivos ergonômicos que facilitem a realização de atividades da vida diária, como alimentação, higiene pessoal e locomoção, levando em consideração as limitações físicas, cognitivas e sensoriais dos usuários. Além disso, o uso do design também pode ser aplicado na concepção de ambientes terapêuticos e espaços de reabilitação que promovam a acessibilidade, a segurança e o conforto dos pacientes, contribuindo assim para o sucesso dos programas de intervenção terapêutica (Marins, 2011).

2. Materiais e métodos

Modelagem digital

O produto desenvolvido consiste em uma prancheta de dimensões 600x400x10mm, suspensas por uma estrutura tubular inox de seção circular e regulagens de altura e inclinação (*Ver Figura 1*). Essa prancheta, na sua face inferior, possui estruturas circulares por onde é introduzido o tubo circular de 35mm de diâmetro em formato de “L”, denominado haste superior. Isso permite o movimento rotativo da prancheta em torno do eixo haste superior, viabilizando o ajuste de inclinação. A outra extremidade da haste superior, que segue na direção vertical para baixo, é introduzida em outra estrutura tubular circular, também em formato de “L”, com diâmetro de 41,27mm, denominada base. A parte horizontal desta estrutura, que é posicionada paralela ao

solo. é dotada de rodízios, e fixada por meio de solda, a uma terceira estrutura, também tubular de mesmo diâmetro, em forma de “U”, que por sua vez, recebe em cada uma das suas extremidades, rodízios dotados de travas.

Todas as estruturas tubulares são de 1,2mm de espessura e o tampo em MDF 10mm laminado nas duas faces com acabamento de borda por Perfil T PVC boleado.

A haste superior, de diâmetro ligeiramente menor, desliza no interior do tubo da estrutura de base, para garantir o ajuste de altura.



Figura 1.
Prancheta
renderizada (Fonte:
Os autores).

Para auxiliar o método de projeto, foi desenvolvido o modelo digital do produto e sua posterior materialização por manufatura aditiva. A modelagem 3D refere-se ao método de representar certo projeto em três dimensões permitindo assim a visualização mais detalhada de seus componentes e seu funcionamento, auxiliando projetistas e construtoras a gerenciar a sobrecarga de informações e atingir estes objetivos, melhorando a qualidade e diminuindo prazo e custos (Borja, 2011). Posteriormente foi materializado o protótipo em escala reduzida, 1:5, para verificação do comportamento e identificação de possíveis ajustes.

Para o desenvolvimento do modelo digital, fez-se o uso do *software* de modelagem 3D, *Blender*, um programa gratuito que oferece diversas funções e ferramentas que facilitam o processo de modelagem, permitindo a criação de protótipos de forma simples.

O processo de modelagem se deu a partir da criação de formas básicas que foram modificadas para a melhor representação de cada peça. Levando em conta que o objetivo do protótipo é apresentar as peças e as regulagens do produto, o aspecto material modelado não representa os mesmos detalhes do produto final. Considerando ainda que o mesmo foi executado na escala 1:5, tornando inviável a reprodução, nessa dimensão, de alguns detalhes de projeto que serão descritos para melhor compreensão.

O tampo (Ver Figura 2) foi modelado a partir de um cubo que teve suas dimensões alteradas e posteriormente foi modificado para apresentar aspecto arredondado, além disso criou-se uma abertura em forma de semicírculo na parte inferior a partir da aplicação de diferença com uso de um cilindro, tal característica tem como objetivo envolver a região troncal da criança.

Abaixo do tampo, foram criados dois suportes com encaixes tubulares de perfil circular com o objetivo de receber a haste superior da sustentação, possibilitando assim o ajuste de inclinação. Em sua região superior foram criadas duas aberturas com raio de 30 mm com o objetivo de comportar copos ou potes que servirão como recipientes para materiais de desenho e/ou apoio.



Figura 2.
Tampo (frente e verso) (Fonte: Os autores).

O tubo externo (*Ver Figura 3*) foi levemente preenchido, deixando uma abertura. Para oferecer a opção de regulagem de altura, o tubo interno (*Ver Figura 4*) foi feito com um diâmetro menor que a abertura do tubo inferior.

No processo final da modelagem, foram adicionados orifícios em alturas variadas no tubo externo, em 3 (três) graduações, e um furo de mesmo diâmetro no tubo interno, que ao serem alinhados recebem um elemento que atravessando os dois tubos, fixando assim a posição da altura do tampo. No produto real, este elemento será um parafuso metálico tipo borboleta, permitindo o ajuste manual, porém, para fins de demonstração desse protótipo, esse elemento será substituído por um clipe metálico.

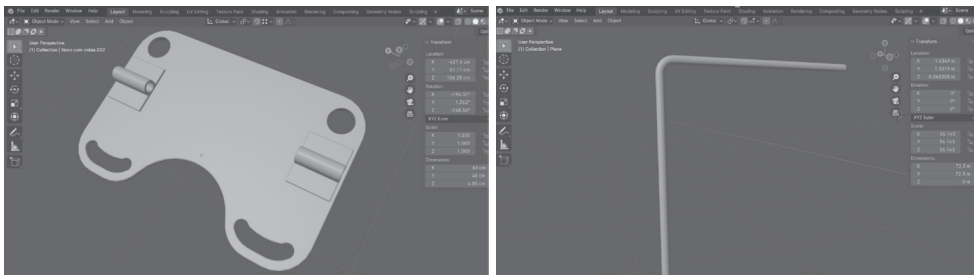


Figura 3. Estrutura de base (tubo externo) (Fonte: Os autores). **Figura 4.** Haste superior (tubo interno) (Fonte: Os autores).

Buscando fornecer equilíbrio ao produto, a estrutura de base em forma de “U” (Ver Figura 5), que no produto final será fixada com solda, no modelo, esta recebeu uma garra para uni-la ao tubo de base, garantindo maior estabilidade, quando aplicada a cola.

Foram adicionadas formas circulares fixas simulando os rodízios, para fornecer aspecto mais fiel ao produto final e complementar sua altura. Pois na escala que o modelo foi executado, não é possível o funcionamento dos mecanismos de um rodízio real.

A impressão 3D do protótipo foi realizada em uma *Creality Ender 3*, no laboratório de materiais do curso de Design do Departamento de Desenho e Tecnologia da Universidade Federal do Maranhão.

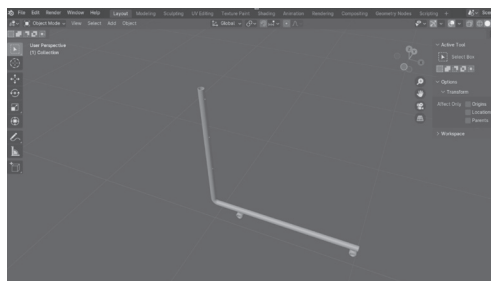


Figura 5.
Estrutura de apoio de base (Fonte: Os autores).

3. Resultados e discussões

O objetivo do produto é fornecer ao terapeuta ocupacional uma diversidade de possibilidades para realizar o manejo dos pacientes com AME, através de uma flexibilidade na posição da plataforma de trabalho, a prancheta, de maneira confortável e segura para a criança e o profissional. Por esse motivo, foi necessário pensar em um recuo no tampo, para envolver a região do tronco da criança, permitindo espaços laterais para apoiar os braços. Tal abertura é em forma de meio círculo, com um diâmetro de 240 mm, um valor de 70mm maior que a largura do tronco de uma criança de 5 anos, que de acordo com Tilley (2001), possui 170mm (Ver Figura 6). Assim, a peça em questão foi modelada com a ideia de fornecer espaço o suficiente para as atividades, conveniência para o terapeuta e conforto para o paciente.

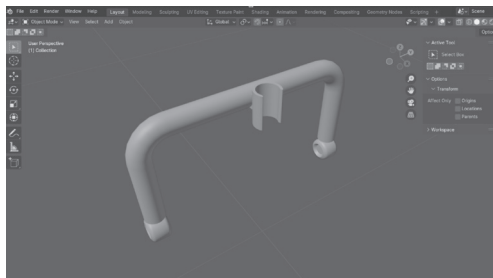


Figura 6.
Medidas da criança
de 5 anos (Fonte:
Tilley, 2001).

Outra característica importante levada em consideração na construção da prancheta foi a adoção de formas orgânicas no design de seu tampo, fornecendo um aspecto mais suave e acolhedor, o que é crucial dentro do contexto da hospitalização de crianças que, conforme exposto por Kishimoto *et al.*, (2022). Ambientes hospitalares tendem a ser ligados a situações traumáticas onde a adaptação se torna algo difícil. Desse modo, o design idealizado para o produto torna-se uma tentativa de cumprir com o que os autores citados classificam como humanização hospitalar.

O tampo apresenta ainda duas aberturas em forma de semicírculo na base onde é apoiado o braço da criança, essa abertura foi pensada para receber um suporte feito em espuma e revestimento impermeável, no mesmo formato da abertura, porém em dimensão ligeiramente maior, que fixada sob pressão na abertura, servirá para apoiar o cotovelo da criança caso o tampo precise ficar inclinado em alguma atividade. Devido ao déficit de tônus muscular, as crianças com AME não conseguem sustentar o braço em uma superfície inclinada para alcançar a área a ser trabalhada. Essa solução permite um apoio confortável e de fácil higienização, pois é removível e por esse motivo, também dá a opção de usar o produto sem o apoio, caso não seja necessário. Os vazados circulares de 30mm de raio na região superior foram sugestões da terapeuta ocupacional que vem fornecendo feedbacks fundamentais para a construção de um produto que atenda as demandas das partes interessada, tal característica tem como função principal comportar recipientes para materiais de desenho ou de apoio que podem vir a ser usados pela criança e por terapeutas ocupacionais.

A fim de proporcionar fácil regulagem de altura, foram projetados três furos em níveis diferentes na tubulação externa e um furo de mesmo diâmetro na interna. Deste modo o produto pode oferecer altura mínima de 730mm e máxima de 1200mm do solo (*Ver Figura 7*). Tal característica visa permitir que o terapeuta ocupacional possa adaptar o produto em diferentes situações, tanto com os pacientes sentados em cadeiras como no leito.

No produto real, esses furos de regulagem são atravessados por um parafuso tipo borboleta com acabamento nylon de três pontas. O tubo externo tem dimensões de 1020x660mm e o tubo interno possui dimensões de 850x540 mm.

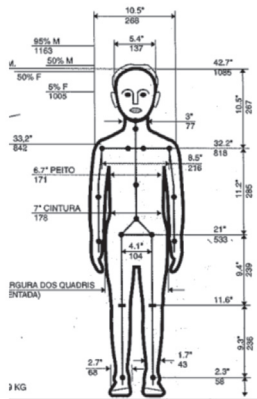


Figura 7. Alturas Mínima e máxima (Fonte: Os autores).

Com o objetivo de criar simulações digitais em tamanho real, tomou-se como referência o modelo 3D de um leito hospitalar com dimensões baseadas em especificações de um produto distribuído pela HospitaLAR¹, loja especializada em vendas de produtos médicos e hospitalares, cuja altura entre a roda e a parte superior do colchão é de 700 mm.

A fim de compreender o funcionamento da estrutura da prancheta quando em contato com o leito hospitalar, realizou-se uma simulação digital (*Ver Figura 8*). Na simulação percebe-se que a base da prancheta se adapta a parte inferior do leito, permitindo que sua área de trabalho possa ser posicionada ao centro do leito, local onde a criança estará posicionada.

A fim de analisar o comportamento do produto quando em contato com o paciente, adicionou-se à simulação, um modelo 3D *low poly* (*Ver Figura 9*) com as dimensões correspondentes a uma criança de 5 anos.

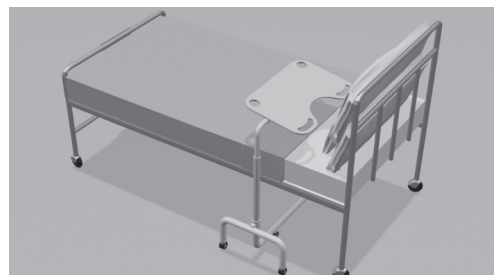
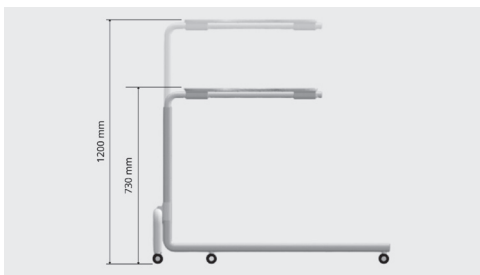


Figura 8. Simulação (prancheta e leito) (Fonte: Autores). **Figura 9.** Modelo 3D-Criança de 5 anos (1,08 m de altura) (Fonte: Os autores).

Partindo para a simulação digital do protótipo quando em contato direto com o usuário, colocou-se o modelo da criança em uma posição semelhante à que ela toma durante a terapia, com corpo inclinado para trás e apoiado em travesseiros (*Ver Figura 10*). Com isso, foram obtidos resultados satisfatórios quanto às dimensões da abertura para o tronco, percebe-se que o modelo do tampo se adapta bem às dimensões da criança de 5 anos, fornecendo uma folga entre a criança e o modelo. Além disso, percebe-se também que a regulagem de altura permite que o tampo tome uma posição confortável para o paciente.

Quanto à área de trabalho, percebe-se que a criança e o terapeuta ocupacional podem fazer uso de grande parte do tampo para a realização das atividades. Nota-se também que nenhuma das modificações apresentadas em seus designs interferem diretamente na área de trabalho da mesa em si, desse modo pode-se concluir que, devido à natureza infantil do projeto, torna-se viável manter tal design.

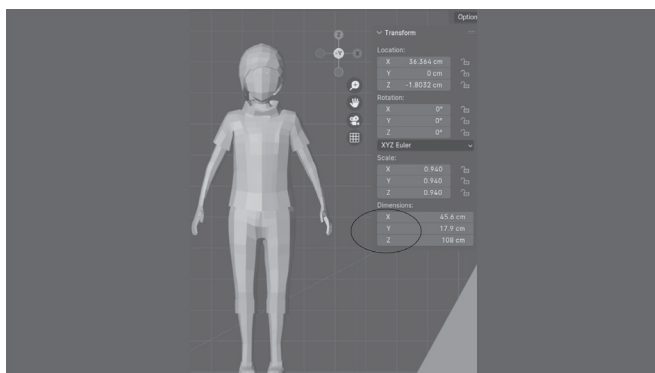


Figura 10.
Criança e Tampo
(Fonte: Os autores).

Impressão

O modelo impresso em escala 1:5 apresentou resultados satisfatórios, replicando os movimentos sugeridos de forma relativamente fiel, permitindo regulagens de altura e inclinação do tampo (*Ver Figura 11*). O ajuste de inclinação permite que o protótipo incline e fixe seu tampo em ângulos diferentes. O ajuste de altura foi feito a partir dos furos nos tubos mencionados anteriormente com o auxílio de um clipe de papel. Nos vazados posicionados na região inferior do tampo, adicionaram-se espumas para simular as almofadas que serão colocadas para apoiar os braços das crianças.



Figura 11.
Protótipo impresso
(Fonte: Os autores).

A fim de representar o mecanismo de regulagem da inclinação do tampo, foi impresso em escala natural um *mockup* do sistema isoladamente (Ver Figura 12), composto por um tubo interno com um anel com escala de regulagem, por orifícios distribuídos a cada 30° ao longo no perímetro do tubo, e o tubo externo, simulando o suporte que será fixado na prancheta, com apenas um orifício, o qual deve receber o parafuso borboleta, elemento de fixação da inclinação desejada, quando esse atravessar o tubo externo e encontrar a graduação desejada no anel perfurado. Os espaços vazados em forma de elipse no tubo do modelo impresso, serviram apenas para demonstrar a parte interna do mecanismo, eles não existem no projeto.

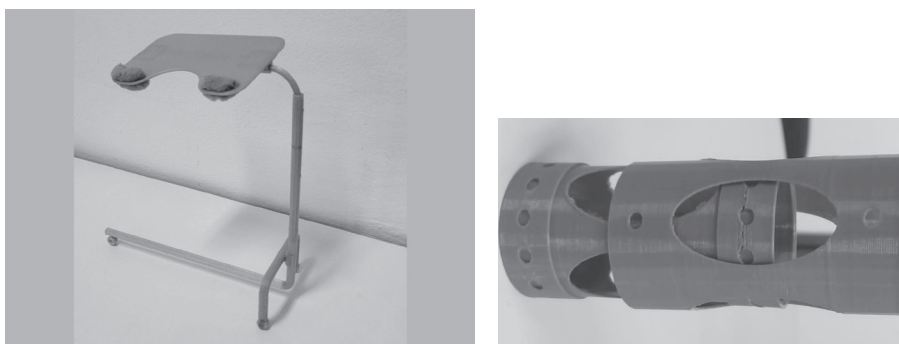


Figura 12. Mecanismo de regulagem da inclinação (Fonte: Os autores).

Considerações finais

Durante o desenvolvimento do projeto, e testes com o modelo reduzido, observou-se a necessidade de realizar ajustes. A escolha da estrutura tubular de perfil circular, em uma segunda versão, deverá ser substituída por perfil retangular, garantindo que a posição correta da haste móvel, na mesma direção da extensão dos pés, seja permanente, pois caso contrário, seria necessário algum mecanismo para impedir o giro do tubo móvel, para evitar que o produto perdesse o equilíbrio e caísse.

Outra característica a ser incorporada no modelo final, é a troca do ajuste de altura por parafuso borboleta e uma graduação de furos, por um sistema de cremalheira, que permitirá uma variedade maior de regulagem e um controle maior do ajuste pelo operador. Essa característica dará mais conforto e segurança aos usuários, além de permitir um ajuste com maior variedade de altura, não limitando-se às três posições dos furos.

Por fim, nota-se também a importância de trabalhar em conjunto com o profissional que tenha contato direto com o usuário final. No caso do presente artigo, a terapeuta ocupacional foi de fundamental importância para a compreensão de conceitos básicos da AME e capacidades do usuário final, além da contribuição na construção do protótipo a partir de sugestões fornecidas através dos feedbacks.

Os ajustes sugeridos e novos estudos serão incorporados para a fabricação de um *mockup* completo do produto definitivo, para enfim, realizar testes diretamente com os usuários. Portanto, o uso da modelagem 3D, aliada à prototipagem rápida por meio da manufatura aditiva foi fundamental no processo de projeto e amadurecimento das soluções, principalmente no que tange a interação do profissional do TO, que a partir do modelo reduzido, conseguiu apontar de forma precisa aprimoramentos técnicos.

Agradecimentos

Os autores expressam sua gratidão ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo apoio financeiro à pesquisa “Tato Ativo: Desenvolvimento de Instrumentos para Avaliação da Preensão Manual Infantil” e à Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão (FAPEMA) pela concessão de bolsas de iniciação científica.

Notas

1. HospitaLAR: [https://www.hospitalaraluguel.com.br/index.php?exe=detalhe&pai=cama-hospitalar&url=cama-hospitalar-fawler-modelo-padrao-standard-v-l#:~:text=Dimensões%3A%201.90m%20comprimento%20x,\(%2B%2012%20cm%20com%20colchão\).](https://www.hospitalaraluguel.com.br/index.php?exe=detalhe&pai=cama-hospitalar&url=cama-hospitalar-fawler-modelo-padrao-standard-v-l#:~:text=Dimensões%3A%201.90m%20comprimento%20x,(%2B%2012%20cm%20com%20colchão).)

Referências bibliográficas

- Borja, L. C. A., & Castro, D. A. (2011). Aplicações da modelagem 3D: estudo de caso de prédio educacional do campus UEFS. *GRAPHICA* 2011, 1-12.
- Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. (2008). Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde: CIF. Edusp.
- Souza Aride, A., & de Souza Couto, R. M. (2017). Confluências do Design-Terapia Ocupacional: uma metodologia com foco na Doença de Alzheimer. In *CIDI 2017 e 8º Congresso Nacional de Iniciação Científica em Design da Informação-CONGIC 2017*.
- Dolto, F., & Ruffo, A. (1999). *L'enfant, le jeu et la psychanalyste*. Paris: Gallimard.
- Ferland, F. (2006). O modelo lúdico: o brincar, a criança com deficiência física e a terapia ocupacional. In *O modelo lúdico: o brincar, a criança com deficiência física e a terapia ocupacional* (pp. 171-171).
- Gomes, M. D., Teixeira, L., & Ribeiro, J. (2021). *Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo 4ª Edição*.
- Jerusalinsky, J. (2014). AS CRIANÇAS ENTRE OS LAÇOS FAMILIARES E AS JANELAS VIRTUAIS. *Anais do II Colóquio de Psicanálise com Crianças*, 11.
- Kishimoto, T. M., Viegas, D., & Teixeira, S. R. D. O. (2022). *Tratado da brinquedoteca hospitalar: humanização, teoria e prática*.
- Kistmann, V. B. (2014). Interdisciplinaridade: questões quanto à pesquisa e à inovação em design. *Estudos em design*, 22(3), 81-99.
- Marins, S. C. F. (2011). Design Universal, acessibilidade e tecnologia assistiva: a formação profissional do terapeuta ocupacional na perspectiva da equidade.
- Montagna, G., Carvalho, C., Carvalho, H., & Catarino, A. (2012). O designer de produto como elemento de ligação nas equipas multidisciplinares. *Revista Lusófona de Educação*, 20(20).
- Pires, M., Marreiros, H., Francisco, R. C., Soudo, A., & Vieira, J. P. (2011). Atrofia muscular espinhal: análise descritiva de uma série de casos. *Acta Médica Portuguesa*, 24, 95-102.
- Rangel, H. D. S. (2016). *Design Inclusivo: Estudo de caso-Adaptações de baixo custo na terapia ocupacional* (Bachelor's thesis, Universidade Federal do Rio Grande do Norte).
- Silva, R. S. D., Silva, A. R. M. D., Calegari, E. P., & Teixeira, F. G. (2014). Proposta interdisciplinar do design de produtos com a terapia ocupacional no processo de desenvolvimento de produtos para crianças com baixa visão. *Design & tecnologia [recurso eletrônico]*. Porto Alegre, RS. Vol. 5, n. 7, p. 10-19.
- Tilley, A. R. (2001). *The measure of man and woman: human factors in design*. John Wiley & Sons.
- Verhaart, I. E., Robertson, A., Wilson, I. J., Aartsma-Rus, A., Cameron, S., Jones, C. C., ... & Lochmüller, H. (2017). Prevalence, incidence and carrier frequency of 5q-linked spinal muscular atrophy—a literature review. *Orphanet journal of rare diseases*, 12(1), 1-15.

Resumen: La Atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad genética rara y progresiva que afecta a las neuronas motoras, llevando a la pérdida gradual de la fuerza muscular y pau-

latinamente, a la incapacidad de movimientos. Debido a la escasez de productos dirigidos a la asistencia en la terapia para AME, surgió la necesidad de desarrollar productos que puedan atender de forma efectiva a este público. En el ámbito del Proyecto CNPq TATO-ATIVO: Desarrollo de Instrumentos para Evaluación de la Prensión Manual Infantil, del Curso de Diseño/UFMA, se incluyó como público objetivo a un grupo de niños con AME, internos en un hospital infantil en São Luís/MA. En este contexto, y con el apoyo del Grupo de Investigación Fabrique-Investigación, Prototipado y Diseño-UFMA, se está desarrollando una tablilla, dispositivo de tecnología asistiva, para auxiliar a esta clientela en la cama o en sillas propias, posibilitando posturas variadas. El objetivo es ofrecer mejores condiciones para que el paciente desarrolle sus competencias motoras (incluyendo visomotora), mejorando sus ocupaciones, especialmente, el juego y la participación social, dado que el público objetivo es infantil. Este artículo aborda el proceso de elaboración de este proyecto que busca garantizar el cumplimiento de las necesidades de los pacientes y terapeutas, el proceso de desarrollo involucra la participación de la terapeuta ocupacional que atiende a este público.

Palabras clave: Atrofia Muscular Espinal-AME - Tecnología asistiva - Diseño inclusivo - Terapia ocupacional

Abstract: Spinal Muscular Atrophy (SMA) is a rare and progressive genetic disease that affects motor neurons, leading to the gradual loss of muscle strength and, gradually, the inability to move. Due to the scarcity of products aimed at assisting SMA therapy, the need arose to develop products that can effectively serve this audience. Within the scope of the CNPq TATO-ATIVO Project: Development of Instruments for the Evaluation of Children's Manual Grasping, of the Design Course/UFMA, a group of children with SMA, interned in a children's hospital in São Luís/MA, was included as a target audience. In this context, and with the support of the Fabrique-Research, Prototyping and Design-UFMA Research Group, a splint, an assistive technology device, is being developed to assist this clientele in bed or in their own chairs, enabling a variety of postures. The aim is to offer better conditions for the patient to develop their motor skills (including visual-motor skills), improving their occupations, especially play and social participation, given that the target audience is children. This article deals with the process of elaboration of this project that seeks to guarantee the fulfilment of the needs of patients and therapists, the development process involves the participation of the occupational therapist who attends to this public.

Keywords: Spinal Muscular Atrophy-AME - Assistive technology - Inclusive design - Occupational therapy - Inclusive design
