



Regul-A: Aplicação para Regular Crianças com PEA entre os 3-6 anos de idade, em Contexto de Casa

Regul-A: App to regulate children with ASD between 3-6 years old in the home setting

*Helena Reis¹; Inês Eusébio²; Margarida Sousa²; Mariana Ferreira²; Raquel Pereira²; Sara Dias¹; Catarina Reis¹

¹Center for Innovative Care and Health Technology (ciTechCare), Politécnico de Leiria, Portugal

²Escola Superior de Saúde, Politécnico de Leiria, Leiria, Portugal

*Autor correspondente: helena.s.reis@ipleiria.pt; Professora Adjunta Convidada do Curso de Licenciatura em Terapia Ocupacional da Escola Superior de Saúde de Leiria, Portugal | Campus 2 - Morro do Lena, Alto do Vieiro - Apartado 4137, 2411-901 Leiria.

ORCID das autoras:

Helena Isabel da Silva Reis: 0000-0001-7430-6297; Inês Eusébio: 0000-0003-3418-6053; Margarida Sousa: 0000-0001-7051-7492; Mariana Ferreira: 0000-0002-7393-7430; Raquel Pereira: 0000-0002-0702-8642; Sara Dias: 0000-0001-6782-7481; Catarina Reis: 0000-0003-1529-629X

Resumo

Introdução: Crianças com PEA são caracterizadas por apresentarem respostas atípicas aos estímulos sensoriais, tendo impacto no envolvimento e na participação funcional. **Objetivo:** O presente estudo descreve o processo de desenvolvimento de uma app com o intuito de ajudar as famílias a regular as crianças com PEA, entre os 3-6 anos, através da aplicação de estratégias sensoriais, para melhorar a participação nas rotinas diárias em contexto de casa. **Material e Métodos:** Para o estudo foi selecionado um *focus group* composto por quatro terapeutas ocupacionais com vários anos de experiência em trabalhar com crianças com PEA e com formação especializada na área da Integração Sensorial, de forma a desenvolver e a analisar o conteúdo da app. Estabeleceu-se uma colaboração com o Departamento de Engenharia Informática, e através de reuniões quinzenais conjuntas, foi possível desenvolver toda a configuração e programação da app de forma articulada. **Resultados:** “Regul-A” foi o nome atribuído à app, uma vez que apresenta como principal finalidade ajudar na regulação de crianças com PEA. Os resultados abrangem as diversas estratégias sensoriais selecionadas pelo *focus group*, assim como, a estrutura da app, desenvolvida em colaboração com o Departamento de Engenharia Informática. **Conclusões:** Acredita-se que a app “Regul-A” venha a constituir-se uma potencial ferramenta para reunir, analisar e gerir dados da criança relativos ao seu desempenho ocupacional, facilitando a implementação de estratégias e a partilha de informação entre os pais e os terapeutas ocupacionais.

Palavras-chave: Perturbação do Espectro do Autismo; regulação sensorial; app; contexto de casa; Terapia Ocupacional.

Abstract

Introduction: Children with ASD are characterized by atypical responses to sensory stimuli, which have an impact on involvement and functional participation. **Objective:** This study describes the several steps of an app development that intends to help families to regulate children with ASD aged 3-6 years old through the application of sensory strategies to improve participation in daily routines in home setting. **Material and Methods:** To develop and analyze the content of the app, a study was performed by a focus group formed by four occupational therapists with several years of experience in working with children with ASD and with specialized training in Sensory Integration Therapy. A collaboration was established with the Department of Computer Engineering of Polytechnic of Leiria, and through biweekly meetings it was possible to develop the entire configuration and programming of the app. **Results:** “Regul-A” is the name assigned to the app, since it has the main purpose to help parents regulate children with ASD. The results cover the various sensory strategies selected by the focus group, as well as the structure of the app. **Conclusions:** It is believed that the “Regul-A” app will become a potential tool to gather, analyze and manage children's data related to their occupational performance facilitating the implementation of strategies and the sharing of information between parents and occupational therapists.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Sensory regulation; app; home setting; Occupational Therapy.

Introdução

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) define-se como uma perturbação do neurodesenvolvimento, com origem no Sistema Nervoso Central, que compromete o desenvolvimento típico da criança afetando a sua funcionalidade nos diferentes contextos (American Psychiatric Association, 2014).

As crianças com PEA, geralmente, apresentam Disfunções do Processamento Sensorial (DPS), que comprometem as respostas adaptativas, o envolvimento e o desempenho ocupacional na rotina, influenciando, assim, a dinâmica diária familiar (Pastor-Cerezuela et al., 2020; Thompson & Rains, 2009).

Segundo Schaaf & Mailloux (2015), um dos padrões comuns de DPS consiste na Reatividade Sensorial, que se manifesta em hiper-reatividade e hipo-reatividade, segundo o limiar neurológico e as estratégias de resposta. A hiper-reatividade ocorre quando a criança apresenta baixo limiar e necessita de poucos estímulos para realizar uma resposta, reagindo de forma rápida e adversa aos mesmos. A hipo-reatividade ocorre quando a criança demonstra alto limiar, necessitando de maior quantidade e intensidade de estímulos para fornecer uma resposta, podendo apresentar indiferença ou procura a estímulos sensoriais (Dunn, 2007; Tavassoli et al., 2018).

Os pais de crianças com PEA relataram que as maiores dificuldades na execução das AVD's consistem na alimentação, higiene pessoal, vestir e tomar banho (Naik & Vajaratkar, 2019). Segundo Bonis (2016), o receio e a ansiedade dos pais, por não conseguirem dar resposta nos momentos de desregulação da criança, pode afetar as rotinas no ambiente familiar.

Deste modo, torna-se imprescindível que os pais sejam capazes de entender de que forma a criança processa a informação sensorial, a fim de prever as suas respostas e evitar momentos de desregulação através da implementação de estratégias (Dunn, 2007; Thompson & Rains, 2009). Segundo Dunn (2007), para garantir o sucesso da criança na participação das rotinas familiares, os pais devem utilizar estas estratégias como parte integrante do seu dia a dia (Monteiro et al., 2020; Schaaf et al., 2011).

Assim, os terapeutas ocupacionais têm o papel de colaborar com estas famílias, de modo a analisar os fatores que afetam o desempenho da criança no contexto doméstico e intervir, nomeadamente, através da criação e implementação de estratégias, facilitando o desempenho da criança e melhorando o funcionamento familiar (Dunn et al., 2012; Sood, Szymanski & Schranz, 2015).

Desta forma, a intervenção da Terapia Ocupacional permite reduzir as dificuldades sensoriais inerentes à rotina e, consequentemente, alcançar respostas e comportamentos adaptados (Galiana-Simal et al., 2020).

Estudos evidenciam que as famílias das crianças com PEA sentem a necessidade de um acompanhamento regular, na procura e implementação de estratégias, de forma a promover a participação da criança na sua rotina (Sood et al., 2015). Neste sentido, as tecnologias podem permitir

um acompanhamento em tempo real a estas famílias, facilitando a comunicação e partilha de informações (Vismara et al., 2012).

Assim sendo, existiu a necessidade de desenvolver uma app móvel para pais de crianças com PEA entre os 3 e os 6 anos de idade, através da aplicação de estratégias sensoriais, que permitam ajudar as famílias a regular as crianças, para uma melhor participação nas rotinas diárias em contexto de casa.

Material e Métodos

O desenvolvimento do estudo foi sujeito à apreciação da Comissão de Ética do Politécnico de Leiria tendo sido aprovado com o n.º CE/IPLEIRIA/31/2020.

O presente estudo utiliza uma metodologia qualitativa e classifica-se como um estudo descritivo e transversal.

Para o estudo foi selecionado um *focus group* composto por quatro terapeutas ocupacionais que intervêm com crianças com PEA, com o objetivo de recolher informação relativa às suas perspetivas, segundo as necessidades destas crianças, de modo a compreender o conteúdo que a app deveria incluir (Fortin, 2009). Os critérios de inclusão foram estabelecidos de acordo com as seguintes características: a) ter pelo menos cinco anos de experiência na intervenção com crianças com PEA, na área da Intervenção Precoce (0-6 anos) e as suas famílias; b) ter formação especializada na área da Integração Sensorial. Foi elaborado e assinado, pelas participantes, o Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para participação em investigação, de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo onde foi pedida a autorização para a gravação de áudio durante o decorrer dos *focus group*, para posterior análise de dados.

Nesta fase do estudo a população-alvo foram as terapeutas ocupacionais que ajudaram a elaborar o conteúdo da app. Posteriormente, na Fase II, pretende-se que a população-alvo seja os pais das crianças com PEA, entre os 3-6 anos. Deste modo, a utilização da app será destinada aos pais destas crianças e os utilizadores da aplicação *web* serão os terapeutas ocupacionais que desenvolvem a prática clínica com as mesmas.

Como instrumento de recolha de dados foi elaborado um guião de entrevista semi-estruturada com o objetivo de criar uma linha orientadora para a partilha de ideias relativamente à temática cruzando as perspetivas das participantes. Foram elaborados quatro debates com o *focus group*, entre dezembro de 2020 e janeiro de 2021, com a duração estimada de uma hora e trinta minutos cada. A informação analisada originou as estratégias sensoriais e regulatórias contidas na app.

Para o desenvolvimento da app foi necessária a colaboração do curso de Engenharia Informática, do Politécnico de Leiria, para que, através de uma equipa multidisciplinar, se realizasse uma app mais consistente, reunindo conhecimentos de saúde e de informática, conferindo, assim, uma melhor qualidade e veracidade à mesma. Ao longo do processo, foram elaboradas oito reuniões quinzenais, para discutir a construção da app em conjunto.



Para a construção da app foram usados os programas *Android Studio 4.1.3* e o *Google Android API 27 - Versão 8.1*. A app encontra-se na versão *alpha testing*, passando por um processo de testagem por parte do grupo de investigação. Após este processo, irá ser desenvolvida a Fase II do estudo, que consiste na testagem da versão beta com utilizadores reais, nomeadamente com as terapeutas ocupacionais que colaboraram no *focus group* e os respetivos pais de crianças com PEA com que estas profissionais intervêm.

Resultados

A app - “Regul-A” - pretende oferecer uma resposta mais específica, aos pais de crianças com PEA, a fim de melhorar a regulação e participação da criança nas suas atividades no contexto de casa, através de estratégias adequadas à reatividade sensorial da criança.

Através das reuniões do *focus group* foram definidas as estratégias a englobar na app e os seguintes critérios: relativamente aos perfis sensoriais a englobar, estes seriam definidos segundo a reatividade sensorial, nomeadamente, em hipo-reativo ou hiper-reativo, consoante cada sistema sensorial (olfativo, gustativo, visual, auditivo, tátil, vestibular e proprioceptivo); a app deveria englobar uma página referente ao perfil da criança; as estratégias sensoriais estariam direcionadas para as Áreas de Ocupação, nomeadamente, AVD’s (vestir/despir, tomar banho, alimentação e horas da refeição, higiene pessoal, higiene sanitária), Descanso e sono e Brincar e jogar; seria importante incluir um parâmetro para as estratégias regulatórias comuns às várias atividades; deveria ser fornecido um espaço de *feedback* aos pais de modo a validar a implementação das estratégias no desempenho ocupacional da criança.

Tendo por base estes critérios, foi possível construir a app com a equipa do Departamento de Engenharia Informática: o terapeuta ocupacional utiliza a aplicação *web* de modo a gerir a informação disponível aos pais, nomeadamente, a reatividade sensorial da criança e, ainda, adequar e especificar as estratégias de acordo com as suas necessidades sensoriais; os pais, através da app móvel, acedem à informação e consultam o perfil do seu(s) filho(s) sem realizar o *logout* da sua conta; o menu principal engloba como funcionalidades, “Perfil”, “Estratégias”, “Chat de Apoio”, “Fórum”, “Registo Semanal” e “Estratégias Favoritas”. O Perfil contém informação relativa à criança e o *dashboard* sobre a sua evolução. Em relação às Estratégias, é possível aceder às listas, selecionar as estratégias favoritas, fornecer *feedback* e aceder à Área da Estratégia. O Chat de Apoio permite um contacto direto entre pais e terapeutas ocupacionais. O Fórum representa um espaço de partilha entre toda a comunidade da app. O Registo Semanal possibilita avaliar o desempenho ocupacional da criança. A pasta das Estratégias Favoritas reúne as estratégias que melhor resultam com a criança.

Conclusões

A PEA tem sido cada vez mais uma patologia recorrente, levando os pais à procura de informação



e formas de atuar, após o diagnóstico da criança. Nestes casos, torna-se importante uma intervenção direta com os pais de forma a capacitá-los no seu dia a dia e no contexto natural. Simultaneamente, através de um acesso às estratégias sensoriais adequadas à criança, pretende-se a regulação, para uma melhor participação da mesma na rotina.

Futuramente, pretende-se a realização de um estudo piloto, para aferir a utilidade e impacto da app em casos reais. Do mesmo modo, com o desenvolvimento desta investigação pretende-se, potenciar a continuidade da aplicação a outros contextos naturais onde a criança se encontra inserida, nomeadamente, escola e comunidade.

Acredita-se que a app “Regul-A” constitui uma potencial ferramenta para melhorar a dinâmica familiar e, consequentemente, a qualidade de vida das famílias de crianças com PEA.

Referências Bibliográficas

- American Psychiatric Association, Manual Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais - DSM – 5, Climepsi, Lisboa, 2014.
- Bonis S. Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing* 37:153–163, 2016.
- Dunn W, Cox J, Foster L, Mische-Lawson L, Tanquary J. Impact of a contextual intervention on child participation and parent competence among children with autism spectrum disorders: A pretest-posttest repeated-measures design. *American Journal of Occupational Therapy* 66:520–528, 2012.
- Dunn W. Supporting Children to Participate Successfully in Everyday Life by Using Sensory Processing Knowledge. *Infants and Young Children* 20:84–101, 2007.
- Fortin MF, Fundamentos e Etapas no Processo de Investigação, Lusodidacta, Loures, 2009
- Galiana-Simal A, Vela-Romero M, Romero-Vela VM, Oliver-Tercero N, García-Olmo V, Benito-Castellanos PJ, Muñoz-Martínez V, Beato-Fernández L. Sensory processing disorder: Key points of a frequent alteration in neurodevelopmental disorders. *Cogent Medicine* 7:1-12, 2020.
- Monteiro RC, Santos CB, Araújo RCT, Garros DSC, Rocha ANDC. Percepção de Professores em Relação ao Processamento Sensorial de Estudantes com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Brasileira de Educação Especial* 26:623–638, 2020.
- Naik SJ, Vajaratkar PV. Understanding parents' difficulties in executing activities of daily living of children with autism spectrum disorder: A qualitative descriptive study. *The Indian Journal of Occupational Therapy* 51:107–112, 2019.
- Pastor-Cerezuela G, Fernández-Andrés MI, Sanz-Cervera P, Marín-Suelves D. The impact of sensory processing on executive and cognitive functions in children with autism spectrum disorder in the school context. *Research in Developmental Disabilities* 96:103540, 2020.
- Schaaf RC, Mailloux Z. Clinician's Guide for Implementing Ayres Sensory Integration: Promoting Participation for Children With Autism. Bethesda (MD): Press AOTA; 2015.
- Schaaf RC, Toth-Cohen S, Johnson SL, Outten G, Benevides TW. The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism* 15:373–389, 2011.
- Sood D, Szymanski M, Schranz C. Enriched Home Environment Program for Preschool Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Occupational Therapy, Schools, and Early Intervention* 8:40–55, 2015.
- Tavassoli T, Miller LJ, Schoen SA, Jo Brout J, Sullivan J, Baron-Cohen S. Sensory reactivity, empathizing and systemizing in autism spectrum conditions and sensory processing disorder. *Developmental Cognitive Neuroscience* 29:72–77, 2018.
- Thompson SD, Rains KW. Learning About Sensory Integration Dysfunction: Strategies to Meet Young Children's Sensory Needs at Home. *Young Exceptional Children* 12:16-26, 2009.
- Vismara LA, Young GS, Rogers SJ. Telehealth for Expanding the Reach of Early Autism Training to Parents. *Autism Research and Treatment* 2012:1–12, 2012