



**UNIVERSIDADE
FEDERAL DO CEARÁ**

CAMPUS DE QUIXADÁ

CURSO DE DESIGN DIGITAL

ANA KARINE BESSA CANDIDO

**DESIGN PARTICIPATIVO NA CONSTRUÇÃO DE UMA SOLUÇÃO PARA
IDENTIFICAÇÃO PARENTAL DO AUTISMO**

QUIXADÁ

2020

ANA KARINE BESSA CANDIDO

DESIGN PARTICIPATIVO NA CONSTRUÇÃO DE UMA SOLUÇÃO PARA
IDENTIFICAÇÃO PARENTAL DO AUTISMO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Design Digital da Universidade Federal do Ceará Campus Quixadá, como requisito parcial à obtenção do grau de bacharel em Design Digital. Área de concentração: Programas interdisciplinares e certificações envolvendo Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC).

Orientador: Prof. Dr. Paulo Victor Barbosa de Sousa.

QUIXADÁ

2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

C223d Candido, Ana Karine Bessa.

Design Participativo na construção de uma solução para identificação parental do autismo / Ana Karine Bessa Candido. – 2020.

91 f. : il. color.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Quixadá, Curso de Design Digital, Quixadá, 2020.

Orientação: Prof. Dr. Paulo Victor Barbosa de Sousa.

1. Autismo. 2. Design Participativo. I. Título.

CDD

745.40285

ANA KARINE BESSA CANDIDO

DESIGN PARTICIPATIVO NA CONSTRUÇÃO DE UMA SOLUÇÃO PARA
IDENTIFICAÇÃO PARENTAL DO AUTISMO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Design Digital da Universidade Federal do Ceará Campus Quixadá, como requisito parcial à obtenção do grau de bacharel em Design Digital. Área de concentração: Programas interdisciplinares e certificações envolvendo Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC).

Orientador: Prof. Dr. Paulo Victor Barbosa de Sousa.

Aprovada em: ___/___/_____.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Paulo Victor Barbosa de Sousa (Orientador)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Ingrid Teixeira Monteiro
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr. Valdemir Pereira de Queiroz Neto
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Aos meus pais

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, por me ensinaram que a educação tem o poder de transformar vidas, por nunca terem medido esforços para que eu tivesse uma educação de qualidade e por sempre terem me apoiado em meus sonhos e vibrado com as minhas conquistas.

Ao meu avô Dedé Bessa, por ter me ensinado a ser gentil, por ser um exemplo de vida e por sempre contar as melhores histórias, ainda que repetidas.

Ao meu namorado Ruan Rocha, por nunca me deixar desistir, por ser meu amigo e por sempre ter uma palavra de conforto, carinho e motivação. Obrigada por sonhar meus sonhos comigo.

Ao meu orientador, Prof. Paulo Victor Barbosa de Sousa, pela paciência e compreensão, por ter aceitado me orientar à distância e por sempre me instigar a ter um pensamento crítico.

Aos professores Valdemir Pereira de Queiroz Neto e Ingrid Teixeira Monteiro, por terem aceitado participar da minha banca avaliadora e por ter contribuído com diversos feedbacks que ajudaram a moldar esse trabalho.

A professora Ingrid Teixeira Monteiro, por todos os anos como orientadora nas bolsas de Iniciação Acadêmica e Iniciação Científica, por ser um exemplo de mulher e profissional e por me apresentar a área na qual quero seguir.

Aos grandes amigos que pude fazer na graduação, Raul Plassman, Camila Leal, Brendon Girão, Milla Almeida e Lindberg Junior, obrigada pelos maravilhosos anos e por terem tornado até os piores dias mais suportáveis. Conhecer vocês mudou a minha vida.

Ao Raul Plassman, pelos vinhos, pôr do sol, conversas e incontáveis músicas compartilhadas. Sou grata pelo nosso encontro de almas.

A Nathalia Rebeca, pelas ilustrações lindas usadas no aplicativo. Você é muito talentosa e vai longe.

A Maria Carolina, Erisson Nunes e Ruan Rocha, por terem participado da avaliação da solução e por serem tão competentes.

A todas as mães e pais de crianças autistas, que compartilharam comigo as suas histórias e que me ajudaram a construir esse trabalho. Esse trabalho é de vocês e para vocês.

A toda a comunidade acadêmica da UFC - Campus Quixadá, em especial aqueles que fizeram e fazem o curso de Design Digital.

A professora Paulyne Matthwes Jucá por ter sonhado com esse curso e sido forte e valente o bastante para fundá-lo.

Ao meu cachorrinho Theodoro, que me ajudou nos meus períodos de ansiedade e esteve comigo nos dias em que pensei estar só.

Por fim, gostaria de agradecer a todos aqueles que contribuíram direta ou indiretamente na realização deste trabalho.

Obrigada!

“You have greatness in you... Don't disappoint”
(Jeannine Renshaw)

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista é um dos Transtornos de Neurodesenvolvimento, tem origens e causas múltiplas e é caracterizado pela dificuldade na comunicação, na interação social e comportamento restrito e estereotipado. Tem sido cada vez mais comum, especialmente no cenário atual de avanço das tecnologias, que surjam soluções digitais para tratamentos da pessoa autista e até mesmo para identificação do transtorno, seja através do uso de formulários de rastreio, como o M-CHAT, ou através de tecnologias para rastreamento de expressões faciais. No entanto, pouco se fala em soluções digitais de amparo à família do autista, que também é diretamente afetada pelo diagnóstico ou pela falta/incerteza do mesmo. Pensando nisso, esse trabalho visa apresentar o Mundo TEA, uma solução pensada para ajudar no rastreamento do autismo precoce e contribuir com a democratização do conhecimento acerca do tema. Possibilitando, assim, que pais de crianças autistas, ou não, possam acessar informações de qualidade e conseguir encontrar profissionais da saúde, escolas e grupos de apoio próximos, tendo, dessa forma, o mínimo de amparo necessário para lidar com as dificuldades acerca do transtorno e seu diagnóstico. O trabalho foi construído usando uma metodologia de Design Participativo, de forma a garantir que os usuários e *stakeholders* fizessem contribuições durante todo o processo de ideação e construção da solução.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. M-CHAT. Design Participativo.

ABSTRACT

The Autism Spectrum Disorder (ASD) is one of the Neurodevelopmental Disorders, it has multiple origins and causes and its main characteristics are communications difficulties, social interaction difficulties and restricted and stereotyped behavior. It has been increasingly common, especially in the current scenario of advancing technologies, that digital solutions for the treatment of the autistic person and even for the identification of the disorder, whether through the use of screening forms, such as M-CHAT, or through technologies for tracking facial expressions. However, little is said about digital solutions to support a family that has an autistic relative, which is also directly affected by the diagnosis or its lack / uncertainty. With this in mind, this work aims to present Mundo TEA, a solution designed to help track early autism and contribute to the democratization of knowledge on the subject. Thus enabling parents of autistic children, or not, to access quality information and to be able to find health professionals, schools and support groups nearby, thus having the minimum support necessary to deal with the difficulties about the disorder and its diagnosis. The work was done using a Participatory Design methodology, in order to ensure that users and stakeholders made contributions throughout the ideation and construction process of the solution.

Key-words: Autism Spectrum Disorder. M-CHAT. Participatory Design.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 — Formas de aprender com o usuário X Níveis de conhecimento	27
Figura 2 — Perguntas do questionário M-CHAT-R	30
Figura 3 — Perguntas da Entrevista de Acompanhamento	31
Figura 4 — Tela do questionário e do resultado do ASDetect	32
Figura 5 — Telas da plataforma Tismoo.me	33
Figura 6 — Procedimentos Metodológicos	34
Figura 7 — Fita da conscientização do autismo, com quebra cabeça	41
Figura 8 — Arquitetura de informação dos conteúdos	51
Figura 9 — Marca da aplicação Mundo TEA	55
Figura 10 — Paleta de cor da aplicação	56
Figura 11 — Tipografia utilizada na aplicação	56
Figura 12 — Fluxo de navegação da aplicação	57
Figura 13 — Telas anteriores ao formulário M-CHAT	58
Figura 14 — Telas do formulário M-CHAT	59
Figura 15 — Telas da seção de Conteúdos	62
Figura 16 — Usuário compartilhando tela enquanto utiliza a aplicação em teste ...	65

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 — Níveis de gravidade para o Transtorno do Espectro Autista	19
Tabela 2 — Tradução do M-CHAT para o português, indicando itens críticos e respostas falhas	22
Tabela 3 — Itens do M-CHAT e frases de apoio distribuídos em 5 dias	53
Tabela 4 — Textos de resultado do M-CHAT de acordo com o risco de TEA	60
Tabela 5 — Heurísticas violadas em cada processo	63

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMA	Associação Amigos do Autista
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CDC	Center of Diseases Control and Prevention
CHAT	Checklist for Autism in Toddlers
CSS	Cascading Style Sheets
DP	Design Participativo
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
HTML	HyperText Markup Language
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers
M-CHAT-R/F	M-CHAT-Revised-Follow Up
ONU	Organização das Nações Unidas
OTARC	The Olga Tennison Autism Research Centre
PWA	Progressive Web App
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TIC's	Tecnologias de Informação e Comunicação

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	18
2.1 Autismo e Diagnóstico	18
2.1.1 <i>Instrumentos para identificação precoce do Autismo</i>	20
2.2 Qualidade de vida dos pais de crianças diagnosticadas com Autismo	23
2.3 Design Participativo e Experiência do Usuário	25
3 TRABALHOS RELACIONADOS	29
3.1 Aplicativo Identificando Autismo	29
3.2 Aplicativo ASDetect	31
3.3 Tismoo.me	32
4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	34
4.1 Pesquisa	35
4.1.1 <i>Observação, Questionários e Entrevistas</i>	35
4.1.2 <i>Personas</i>	36
4.1.3 <i>Workshop de Cocriação</i>	37
4.1.4 <i>Adaptação do M-CHAT</i>	38
4.1.5 <i>Card sorting</i>	40
4.2 Desenvolvimento	40
4.2.1 <i>Definição de identidade visual</i>	40
4.2.2 <i>Definição de tecnologias e ferramentas</i>	41
4.3 Avaliação	42
4.3.1 <i>Avaliação Heurística</i>	42
4.3.2 <i>Teste de Usabilidade Remoto</i>	43
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES	44
5.1 Observação, Questionários e Entrevistas	44
5.2 Personas	46
5.3 Workshop de Cocriação	47
5.4 Card Sorting	49
5.5 Solução	51
5.5.1 <i>Linguagem Visual</i>	55
5.5.1.1 <i>Marca</i>	55
5.5.1.2 <i>Cores</i>	56
5.5.1.3 <i>Tipografia</i>	56
5.5.2 <i>Protótipo Navegável</i>	56
5.5.3 <i>Aplicação Web</i>	62
5.6 Avaliação	63

5.6.1 Avaliação Heurística	63
5.6.2 Teste de Usabilidade Remoto	64
6 CONCLUSÃO	68
REFERÊNCIAS	71
APÊNDICE A - TERMOS DE CONSENTIMENTO E ROTEIRO DO QUESTIONÁRIO E ENTREVISTA	74
APÊNDICE B - PERSONAS	77
APÊNDICE C - ROTEIRO DO CARD SORTING	79
APÊNDICE E - DIAGRAMA DE INFORMAÇÃO	83
APÊNDICE F - TELAS DA APLICAÇÃO	84
APÊNDICE G - TELAS DA APLICAÇÃO, COM AJUSTES APÓS AVALIAÇÃO ..	90

1 INTRODUÇÃO

De acordo com Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5, 2014) um dos principais transtornos de desenvolvimento da infância é o Transtorno do Espectro Autista (TEA), um transtorno de neurodesenvolvimento que compromete a interação social, comunicação verbal e não-verbal e causa movimentos repetitivos e estereotipados. Seu diagnóstico é clínico e baseado na observação de sintomas por parte dos pais, cuidadores e médicos.

Segundo dados do *Center of Diseases Control and Prevention* (CDC), divulgados em 2018, os casos de autismo, nos Estados Unidos, são de 1 para cada 59 crianças. Isso resulta em um aumento de 15% em relação aos dados da pesquisa anterior, realizada em 2012. A Organização das Nações Unidas (ONU) estima que, aproximadamente, 1% da população de cada país é autista. No Brasil, acredita-se, portanto, que existam cerca de 2 milhões de pessoas autistas.¹

Um dos grandes desafios enfrentados pelos pais da criança com TEA são os momentos que antecedem o diagnóstico. Isso se dá pelo fato de não ser possível determinar com precisão as causas do transtorno autista, sendo necessário observar os sintomas apresentados pela criança, que a diferem dos demais. Todavia, nem sempre os pais conhecem o autismo e acabam não conseguindo associar os sintomas ao transtorno, o que pode resultar em um diagnóstico e tratamento tardio, dificultando todo o desenvolvimento subsequente.

Algumas tecnologias têm surgido para contribuir com essa identificação precoce dos sinais do autismo, dentro do âmbito familiar. Parte delas baseia-se na *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT - Lista de Verificação Modificada para o Autismo em Crianças), um questionário psicológico que deve ser respondido pelos pais, com o objetivo de avaliar o risco de autismo em crianças de 18 a 24 meses (ROBINS et al., 2001). Já existem versões digitais do M-CHAT, e alguns estudos mais avançados, que utilizam inteligência artificial para mapear as expressões faciais da criança, como é o caso do *Autism & Beyond*², ou tecnologias

¹ Disponível em: <https://www.revistaautismo.com.br/noticias/quantos-autistas-ha-no-brasil/>. Acesso em: 17 de junho de 2019.

² Disponível em: <https://autismandbeyond.researchkit.duke.edu/ch>. Acesso em 24 de novembro de 2019.

de rastreamento ocular, para mapear o olhar a fim de identificar falta de interação e resposta visual (WAN et al., 2009). Essas ferramentas buscam empoderar os pais, de forma a lhes dar mais segurança sobre o desenvolvimento de seus filhos, porém, em geral, elas não disponibilizam conteúdo informacional sobre o autismo ou o que fazer após a sua identificação.

Neste cenário, os pais são diretamente afetados pelo diagnóstico do autismo, apresentando, em sua maioria, reações de medo, estresse, angústia e negação (FIGUEREDO, 2015, p.7) . Um outro fator de grande importância em relação a identificação e o diagnóstico do autismo é a aceitação por parte das famílias. É comum que as famílias passem por uma sequência de estágios ao receber um diagnóstico de TEA, que podem estar associados a sentimentos difíceis e conflituosos (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2013). Logo, a revelação do diagnóstico pode ser um momento complexo, delicado e desafiador para as famílias e pode interferir positivamente, ou não, na minimização do sofrimento familiar (PINTO et al., 2016, p. 2).

Uma vez que a tecnologia já auxilia na identificação e tratamento do autismo, é possível, também, que ela seja utilizada para auxiliar no processo de aceitação familiar. Norman (1998, p.53) defende que a tecnologia oferece o potencial para tornar a vida mais fácil e agradável e que cada tecnologia traz complexidades adicionais, que podem trazer mais dificuldades e frustrações ao usuário, cabendo, dessa forma, ao design, tornar a complexidade controlável e fácil de lidar.

Considerando o impacto que a tecnologia pode promover na vida das pessoas e seu papel como agente transformador, por que não se falam de soluções digitais, dentro do contexto do autismo, que possam minimizar o sofrimento familiar para além de identificar ou promover o tratamento da pessoa autista?

Pensando nisso e entendendo as dificuldades em relação à identificação do autismo e o impacto do seu diagnóstico no âmbito familiar, este trabalho teve como objetivo a construção de uma solução digital que auxilie na identificação parental do TEA, tendo o questionário M-CHAT como base. Foi parte do escopo deste trabalho, criar uma interface que dialogue com o usuário de forma a viabilizar uma melhor aceitação do TEA, além de facilitar o acesso a informações mais claras sobre o transtorno, auxiliando na tomada de decisão por parte dos pais.

Os objetivos específicos foram: definir informações, interfaces, arquitetura e interações da solução, a partir da participação ativa dos usuários e *stakeholders*, no processo de ideação e construção; definir as diretrizes para o desenvolvimento da solução e avaliar a solução construída junto aos usuários.

Para isso, utilizou-se o Design Participativo como ferramenta metodológica para gerar colaboração entre os usuários e *stakeholders* da solução. Assim, todas as partes interessadas, especialmente os pais, atuaram como co-projetistas da solução, tendo um papel ativo em sua construção, buscando, dessa forma, evitar a implementação de funções desnecessárias e aumentar o seu nível de aceitação e eficiência.

Este trabalho está estruturado em 5 capítulos. O capítulo 2 apresenta os principais conceitos abordados para a fundamentação da solução. O capítulo 3 traz alguns trabalhos que estão relacionados ao tema. O capítulo 4 lista os procedimentos metodológicos que foram utilizados na construção da solução. O capítulo 5 apresenta e discute os resultados deste trabalho. E, por fim, o capítulo 6 apresenta as conclusões e considerações para trabalhos futuros.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Neste capítulo estão apresentados os principais conceitos que foram base para a fundamentação deste trabalho. A seção 2.1 reúne informações gerais sobre autismo, seu diagnóstico e instrumentos utilizados para a identificação precoce, a seção 2.2 aborda questões sobre a qualidade de vida de famílias que possuem crianças com diagnóstico de TEA e a seção 2.3 traz informações sobre o uso do Design Participativo (DP) como forma de construir soluções com foco na experiência do usuário.

2.1 Autismo e Diagnóstico

A palavra autismo tem sua origem no alemão *autismus* e é composta pelo prefixo grego *autos*, que significa “si mesmo”, mais o sufixo *ismo* que indica ação ou estado (BLEULER, 1911). No dicionário Aurélio (2014) esse termo é definido como um fenômeno patológico caracterizado pelo desligamento da realidade exterior e criação mental de um mundo autônomo.

A palavra foi usada pela primeira vez com o objetivo de descrever a perda de contato com a realidade e o mundo ao redor (FRITH, 1991). Esses comportamentos, entre outros, foram utilizados para caracterizar o que mais tarde seria chamado de Transtorno Autista. Hoje, o Transtorno do Espectro Autista, ou TEA, faz parte dos Transtornos de Neurodesenvolvimento descritos pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5, 2014) da Associação Americana de Psicologia³ e é um dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento segundo a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) da Organização Mundial da Saúde⁴.

O TEA possui três principais características: a dificuldade na interação social, pouca ou nenhuma linguagem oral e presença de comportamentos restritos, repetitivos e estereotipados (DSM-5, 2014). Para que seja feito um diagnóstico, segundo o protocolo descrito no DSM-5 (2014), é necessário que a criança

³ Disponível em: <https://www.apa.org/>. Acesso em 17 de junho de 2019.

⁴ Disponível em: <https://www.who.int/>. Acesso em 17 de junho de 2019.

apresente os critérios de diagnóstico apresentados na Tabela 1, de acordo com os seus níveis de gravidade para o Transtorno do Espectro Autista.

Tabela 1 — Níveis de gravidade para o Transtorno do Espectro Autista

Nível de gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 3 “Exigindo apoio muito substancial”	Uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer a necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas.	Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.
Nível 2 “Exigindo apoio substancial”	Uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha.	Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.
Nível 1 “Exigindo apoio”	Uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas.	Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.

Fonte: DSM-5 (2014)

O TEA se manifesta antes dos 3 anos de idade e afeta milhões de crianças no mundo. Seu diagnóstico, essencialmente clínico, é feito a partir de entrevistas com pais e/ou cuidadores e da observação do comportamento do paciente (SILVA; GAIATO; REVELES 2012, p.132). O diagnóstico de crianças em outros países acontece na média de três a quatro anos de idade (CHAKRABARTI; FOMBONNE, 2005). No entanto, no Brasil, há poucos instrumentos que auxiliam na identificação precoce, o que pode deixar o diagnóstico em aberto até os sete anos de idade (SILVA; MULICK, 2009). Esse diagnóstico tardio pode comprometer o desenvolvimento biopsicossocial da criança.

Outro fator que pode atrasar o diagnóstico é a falta de informação sobre o autismo. Isso pode fazer com que os pais negligenciem os sintomas ou não os associem ao transtorno. Segundo os pais que participaram das pesquisas realizadas neste trabalho, alguns médicos tendem a ser mais cautelosos quando se trata de dar um diagnóstico de TEA, preferindo esperar que a criança passe pelas

etapas de desenvolvimento normal e avaliar o seu regresso a partir daí. Isso se dá pela grande dimensão de sintomas do autismo e pela sua similaridade com outros Transtornos de Neurodesenvolvimento. Por isso, é tão importante se ter um instrumento que auxilie nessa triagem e identificação precoce, ajudando os pais a associarem os sintomas ao autismo e ajudando os médicos a terem um *background* maior do desenvolvimento da criança.

Essas questões evidenciam que, além da identificação precoce, pais e familiares precisam ser conscientizados, informados e educados sobre o TEA, para que assim possam ter um conjunto de informações já observadas a partir do comportamento da criança e possam saber o que fazer e como agir após essa primeira triagem.

2.1.1 Instrumentos para identificação precoce do Autismo

E já existem diferentes instrumentos que buscam facilitar o diagnóstico precoce do autismo. Estes instrumentos são divididos em dois tipos: os que podem auxiliar na identificação precoce de crianças com autismo, chamados de instrumentos de triagem (rastreamento) e os instrumentos de diagnóstico, que já apresentam um diagnóstico final e certo (SOUZA, 2011, p. 29).

Instrumentos de triagem podem ser divididos em 2 níveis. Os instrumentos de nível 1, que buscam identificar crianças que possuem risco de ter TEA dentro da população geral. E os instrumentos de nível 2, que buscam diferenciar crianças com risco de TEA de crianças com outros transtornos de desenvolvimento (SOUZA, 2011, p.29). Esses instrumentos de triagem podem variar em função da forma de aplicação, do tempo de aplicação, do tempo de treinamento exigido para a aplicação e do grau de parentesco do aplicador (CONROOD; STONE, 2005).

Os instrumentos de triagem de nível 1 podem ser usados para avaliar um grande número de crianças, sem problemas aparentes de desenvolvimento. Para isso, eles devem ser breves e de fácil aplicação.

Apesar de existirem diversos instrumentos para identificar e auxiliar no diagnóstico precoce do autismo infantil, há poucos instrumentos que sejam traduzidos no Brasil e que tenham índices de validade, segundo os critérios exigidos

pelos psicólogos. Outro fator a ser levado em consideração é a questão econômica das famílias brasileiras. Procedimentos de identificação e diagnóstico que demandam muito tempo e recursos financeiros dificilmente atingem as famílias menos favorecidas, o que acaba por contribuir com um diagnóstico tardio (SOUZA, 2011, p.14). Vale ressaltar que, esses procedimentos de identificação existentes não substituem um diagnóstico clínico feito por profissionais adequados, e devem ser utilizados somente a nível de triagem e avaliação da suspeita de TEA.

Wing (1976) sugere ainda que os comportamentos de crianças com TEA não devem ser analisados somente em clínica. É preciso questionar os pais sobre o histórico e estado da criança todos os dias e em diferentes situações. Dessa forma, para um primeiro momento, um instrumento de identificação, de fácil acesso e aplicação, que obtivesse os parâmetros aprovados pelos psicólogos e que fosse respondido pelos pais, todos os dias, em ocasiões diferentes, provavelmente atenderia melhor às necessidades da população brasileira.

Para este trabalho, foi considerado um instrumento de identificação de autismo, já traduzido para o português e que está disponível para fins educacionais e de pesquisa. Trata-se do *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (Lista de Verificação Modificada para o Autismo em Crianças) ou M-CHAT, um questionário psicológico de triagem de nível 1, que avalia o risco de TEA em crianças de 18 a 24 meses. O M-CHAT foi desenvolvido por Robins et al. (2001), em uma pesquisa para a Universidade de Connecticut, a Aliança Nacional de Pesquisa em Autismo e o Instituto Nacional de Saúde Mental dos Estados Unidos, como uma extensão do *Checklist for Autism in Toddlers - CHAT* (BARON-COHEN et al, 1996), de onde 9 dos seus itens foram extraídos. Seu objetivo é auxiliar na triagem pediátrica para autismo de maneira objetiva, breve e fácil de administrar e aplicar. Ele foi construído para ter uma sensibilidade maior em relação ao CHAT e para abranger crianças em uma faixa etária maior. (ROBINS et al, 2001). O M-CHAT foi traduzido no Brasil em 2008 pelas pesquisadoras Losapio e Pondé, respeitando sua equivalência transcultural (LOSAPIO; PONDÉ, 2008).

O M-CHAT contém 23 perguntas de tipo sim/não, a respeito do comportamento das crianças, que podem ser respondidas pelos pais, com ou sem o acompanhamento de um profissional pediatra. Dos seus 23 itens, 6 são

considerados críticos e as respostas sim/não são convertidas em passa/falha, ou seja, para cada item é definido se o sim ou o não é a resposta que indica um comportamento comum entre autistas. Por exemplo, se a resposta falha de um item for sim e o usuário marcar sim neste item, significa dizer que a criança apresenta um comportamento que pode estar relacionado ao autismo. Resultados superiores a falha em 3 itens no total ou em 2 itens considerados críticos, justificam uma avaliação formal por técnicos de neurodesenvolvimento. A Tabela 2 registra todas as perguntas do M-CHAT e indica qual resposta é considerada falha para cada item. As perguntas em negrito representam os itens críticos.

Tabela 2 — Tradução do M-CHAT para o português, indicando itens críticos e respostas falhas

Pergunta	Falha
1. Seu filho gosta de se balançar, de pular no seu joelho, etc.?	Não
2. Seu filho tem interesse por outras crianças?	Não
3. Seu filho gosta de subir em coisas como escadas ou móveis?	Não
4. Seu filho gosta de brincar de esconder e mostrar o rosto ou de esconde-esconde?	Não
5. Seu filho já brincou de faz-de-conta, como, por exemplo, fazer de conta que está falando no telefone ou que está cuidando da boneca, ou qualquer outra brincadeira de faz-de-conta?	Não
6. Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar, para pedir alguma coisa?	Não
7. Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar, para indicar interesse em algo?	Não
8. Seu filho consegue brincar de forma correta com brinquedos pequenos (ex. carros ou blocos), sem apenas colocar na boca, remexer no brinquedo ou deixar o brinquedo cair?	Não
9. O seu filho alguma vez trouxe objetos para você (pais) para lhe mostrar este objeto?	Não
10. O seu filho olha para você no olho por mais de um segundo ou dois?	Não
11. O seu filho já pareceu muito sensível ao barulho (ex. tapando os ouvidos)?	Sim
12. O seu filho sorri em resposta ao seu rosto ou ao seu sorriso?	Não
13. O seu filho imita você? (ex. você faz expressões/caretas e seu filho imita?)	Não
14. O seu filho responde quando você chama ele pelo nome?	Não
15. Se você aponta um brinquedo do outro lado do cômodo, o seu filho olha para ele?	Não

16. Seu filho já sabe andar?	Não
17. O seu filho olha para coisas que você está olhando?	Não
18. O seu filho faz movimentos estranhos com os dedos perto do rosto dele?	Sim
19. O seu filho tenta atrair a sua atenção para a atividade dele?	Não
20. Você alguma vez já se perguntou se o seu filho é surdo?	Sim
21. O seu filho entende o que as pessoas dizem?	Não
22. O seu filho às vezes fica aéreo, “olhando para o nada” ou caminhando sem direção definida?	Sim
23. O seu filho olha para o seu rosto para conferir a sua reação quando vê algo estranho?	Não

Fonte: LOSAPIO; PONDÉ (2008)

Este trabalho utilizou o M-CHAT como instrumento para ajudar na identificação parental do autismo. Os itens foram mantidos exatamente iguais aos que estão apresentados na tabela 2 e a forma de aplicação sofreu algumas mudanças que poderão ser observadas a partir do capítulo 4.

2.2 Qualidade de vida dos pais de crianças diagnosticadas com Autismo

A qualidade de vida está diretamente associada ao grau de satisfação de um indivíduo nos diferentes contextos da vida, no âmbito pessoal, familiar, social e até mesmo profissional (PENNA, 2006, p.26). Receber um diagnóstico de autismo pode ser impactante e afetar diretamente na qualidade de vida dos pais. Isso porque a espera de um bebê incita no casal uma série de emoções, metas e fantasias, entre elas, a perfeição desse bebê (PENNA, 2006, p.56). Ao se deparar com uma realidade diferente daquela esperada, os pais passam por situações e emoções totalmente inesperadas como angústias, medos, inseguranças e frustrações (SILVA, GAIATO, REVELES, 2012, p.65).

Além disso, os pais podem enfrentar diversas críticas da sociedade, que podem vir acompanhadas de culpa. Isso acontece porque, durante muito tempo, os profissionais apontavam a falta de interação da mãe com a criança como a causa do autismo (SILVA, GAIATO, REVELES 2012, p.66).

Alguns autores consideravam que a frieza (ou indiferença) e a obsessividade na educação das crianças poderiam formar um indivíduo com autismo. Essas teorias caíram por terra na década de 70, mas, infelizmente, profissionais ainda desatualizados e desinformados continuam atribuindo a essas mães — na maioria das vezes, as mais dedicadas — a responsabilidade pelo comportamento diferenciado dos filhos. Até mesmo a enciclopédia Larousse italiana foi obrigada, em 2001, a corrigir uma informação equivocada sobre o autismo. O parágrafo mais absurdo e ofensivo dizia que a criança poderia ficar curada se recebesse o tratamento adequado e este fosse seguido pela família, pois atribuíam a causa da síndrome a uma educação perfeccionista (SILVA, GAIATO, REVELES 2012, p.66).

Para Silva, Gaiato e Reveles (2012, p.67), orientar as famílias é fundamental para que crenças erradas sejam deixadas de lado. Eles afirmam que “cuidar dos familiares é tão importante quanto cuidar das próprias crianças”.

A qualidade dos serviços prestados, a existência de redes de apoio e diálogo, questões financeiras e o grau de autismo da criança são outros fatores que podem influenciar na qualidade de vida familiar (BARBOSA, 2010).

A existência de programas educacionais que proporcionem um conforto emocional, bem como grupos de orientação que possam oferecer suporte necessário, são importantes, pois a disponibilidade de informações relacionadas ao TEA ajuda a conscientizar os familiares acerca da necessidade de suporte social (BARBOSA, 2010).

No Brasil, existem algumas associações que oferecem suporte aos autistas e seus familiares. Dentre elas, destacam-se a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais⁵ (APAE) e a Associação Amigos do Autista⁶ (AMA). A APAE nasceu em 1945 e é uma organização social que tem como objetivo promover ação integral a pessoa que tem deficiência intelectual e múltipla. Ela já está presente em mais de 2 mil municípios de todo território nacional prestando serviços de educação, saúde e assistência social. Já a AMA foi fundada em 1983 no estado de São Paulo, sendo então a primeira associação de autismo do país. Hoje, a AMA oferece atendimento 100% gratuito a pessoas com autismo e seus familiares. Seu protagonismo já impulsionou a criação de diversas outras associações em todo o Brasil.

⁵ Disponível em: <https://apae.com.br/>. Acesso em 18 de novembro de 2019.

⁶ Disponível em: <https://www.ama.org.br/site/>. Acesso em 18 de novembro de 2019.

O ideal é que o suporte social recebido pela família venha através do suporte formal de profissionais de saúde e assistentes sociais, e de suporte informal de familiares, amigos, vizinhos ou terceiros (BARBOSA, 2010). É comum que pais participem de grupos de apoio em redes sociais, a fim de compartilhar dúvidas, pedir conselhos ou sugestões e compartilhar os momentos de felicidade em meio às dificuldades. Eles relatam o quanto esse convívio virtual com outros pais é importante para ajudar a compreender melhor o autismo e como lidar com as dificuldades diárias da rotina, que muitas vezes são semelhantes para todos. Alguns dos grupos que existem hoje no *Facebook* chegam a possuir mais de 33 mil membros, como os grupos: Comunidade Pró-Autismo, Mães de Crianças com Autismo, Amigos do Autismo e Coração Azul - Autismo.

Para este trabalho, será levado em consideração a troca de experiências em rede e o acesso a informação como instrumento de apoio para contribuir na melhoria da qualidade de vida dos pais de crianças autistas.

2.3 Design Participativo e Experiência do Usuário

O Design Participativo (DP) surgiu na Escandinávia entre as décadas de 70 e 80, através de uma parceria entre acadêmicos e sindicatos. Ele veio como uma tentativa de estabelecer gestões mais democráticas ao design de sistema/produto no contexto de informatização. Os sindicatos tinham pouca experiência com tecnologia da informação, desse modo, à medida que novas tecnologias eram inseridas no ambiente de trabalho, os funcionários eram forçados a aceitar os sistemas impostos pela gerência ou, simplesmente, rejeitá-los. Diante deste cenário, alguns pesquisadores escandinavos se propuseram a desenvolver uma abordagem que permitisse que os desenvolvedores de software e os trabalhadores do sindicato trabalhassem de forma colaborativa e democrática para a construção de um novo sistema (Spinuzzi, 2005).

Dessa forma, o Design Participativo de sistemas interativos pode ser caracterizado como uma abordagem em que os usuários finais dão efetivas contribuições em todo o ciclo de vida do sistema (SANTA ROSA & MORAES, 2012).

Sua participação, portanto, não fica restrita somente a consultas com questionários e entrevistas ou testes de protótipo.

Spinuzzi (2005), define que Design Participativo é uma abordagem tanto sobre design - produzindo artefatos, sistemas e conhecimento prático ou tácito - quanto sobre pesquisa. E que, nessa metodologia, o design é instrumento de pesquisa.

[...] embora o design participativo se baseie em vários métodos de pesquisa (como observações etnográficas, entrevistas, análise de artefatos e, às vezes, análise de protocolo), esses métodos sempre são usados para construir iterativamente o design emergente que, por sua vez, constitui os resultados da pesquisa como co-interpretado pelos pesquisadores-designers e pelos participantes que usarão o design (SPINUZZI, 2005, p.164).

Essa é, então, a principal diferença entre o DP e outras abordagens de Design Centrado no Usuário (DCU). Nesse caso, o trabalho é feito com os usuários e não somente para os usuários (IIVARI, 2004). Scariot, Heemann, Padovani (2012) explicam que, enquanto no DCU o usuário é considerado apenas um beneficiário no processo de design, no DP ele passa a ser um “especialista em sua experiência”. Dessa forma, o papel do designer é apoiar o usuário fornecendo ferramentas para ideação e expressão.

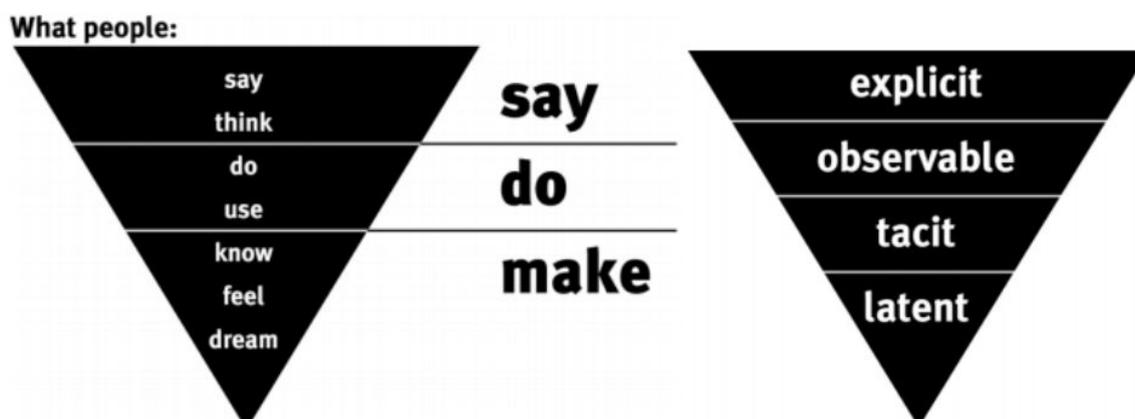
Segundo Silva (2012, p.20),

O interesse do consumidor em interferir no processo produtivo vem da possibilidade de, com isso, obter um produto mais adequado a sua situação. E, para quem produz é um caminho de garantir mais assertividade para os seus produtos e serviços.

Sanders (2002) apresenta algumas formas sobre como aprender com os usuários e, com isso, conseguir de fato fazer um design focado na experiência. Para ela, é possível aprender com o usuário através do que ele fala, pensa, faz, usa, sabe, sente e sonha.

Cada uma dessas formas de aprender com o usuário pode ser percebida e acessada através de um nível específico de conhecimento.

Figura 1 — Formas de aprender com o usuário X Níveis de conhecimento



Fonte: SANDERS, 2002

Dessa forma, Sanders (2002) propõe que, só é possível ter empatia com o usuário ao acessar seus sentimentos, sonhos e imaginações. Assim, abordagens que estejam no nível *make* podem facilitar na criação de produtos que tenham foco na experiência e não somente na forma.

O DP, portanto, pode ser considerado uma abordagem de design de experiência. Além disso, ele disponibiliza técnicas que podem ajudar a acessar os níveis mais profundos de conhecimento do usuário, uma vez que ele possui um envolvimento direto e ativo no processo de design (SANDERS, 2002).

Ives e Olson (1984) apresentam seis categorias de graus crescentes de envolvimento do usuário, sendo elas:

1. Nenhum envolvimento: usuários não são convidados a participar ou não estão dispostos.
2. Envolvimento simbólico: a participação do usuário é solicitada mas é ignorada.
3. Envolvimento pela consulta: o usuário é consultado por meio de entrevistas ou questionários.
4. Envolvimento por fraco controle: os usuários têm pouca responsabilidade em cada fase do processo de desenvolvimento do sistema.

5. Envolvimento pela atividade: os usuários são vistos como membros da equipe de projeto e possuem ligação com o grupo de desenvolvimento do sistema.
6. Envolvimento pelo forte controle: os usuários exercem controle do projeto.

Para este trabalho, levando em consideração os níveis de envolvimento apresentados anteriormente, os usuários atuaram através do envolvimento pela atividade, fazendo parte do trabalho em si e sentindo-se empoderados para dar sugestões e propor funcionalidades, uma vez que eles entendem melhor a problemática e sentem, de fato, as dores relacionadas à descoberta do autismo. Foi necessário realizar um trabalho de facilitação, guiando os usuários na geração de ideais e tratando situações de conflito para uma melhor tomada de decisões.

Existem várias técnicas disponíveis para a realização de um projeto de DP (SHNEIDERMAN, 1998), as técnicas utilizadas neste trabalho estão descritas no capítulo 4.

3 TRABALHOS RELACIONADOS

Devido ao crescente aumento no número de pessoas autistas, têm-se buscado meios alternativos, através das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC's), para auxiliar no desenvolvimento das áreas de comunicação e interação social de crianças diagnosticadas com TEA, facilitando o seu desenvolvimento e melhorando a rotina de familiares e cuidadores. Além disso, alguns estudos já buscam propor formas de facilitar a identificação precoce do autismo, como é o caso dos exemplos apresentados a seguir.

3.1 Aplicativo Identificando Autismo

Santos (2016) desenvolveu um protótipo de sistema para auxiliar na identificação do autismo, através do uso de TIC's. O aplicativo, disponível para celular e *tablet*, busca auxiliar o profissional de saúde na condução de entrevistas com os familiares e cuidadores de crianças entre 16 a 30 meses de idade.

Tendo como principal objetivo apresentar os benefícios da informatização na área da saúde, criou-se o aplicativo Identificando o Autismo, que funciona como uma versão digital do *M-CHAT-Revised-Follow Up (M-CHAT-R/F)*⁷. Após a sua instalação, que pode ser feita através da *Play Store* (para dispositivos com sistema operacional *Android*), o usuário precisa indicar se ele é um profissional da saúde ou se é o responsável pela criança. Em seguida, o usuário deve responder algumas informações sobre a criança para iniciar o *check-list*. São 23 perguntas de modelo sim/não que vem acompanhadas de ilustrações que buscam facilitar o entendimento, como mostrado na Figura 2. Após responder todas as perguntas, o usuário pode analisar suas respostas e modificá-las, antes de salvar o resultado. Quando o resultado é salvo, o aplicativo indica a probabilidade de risco de autismo, de acordo com os parâmetros do *M-CHAT-Revised (M-CHAT-R)*.

⁷ Disponível em: <https://mchatscreen.com/>. Acesso em 17 de junho de 2019.

Figura 2 — Perguntas do questionário M-CHAT-R

Questão 19

19. Quando acontece algo novo ou estranho, sua criança olha para você para ver a sua reação?

Sim Não

Questão 20

20. A criança gosta de atividades com movimento? (Por exemplo, ser embalada ou balançada no seu joelho?)

Sim Não

ANTERIOR PRÓXIMO

ANTERIOR PRÓXIMO ✓

Fonte: Capturas de tela feitas pela autora

Apesar de se tratar da versão digital de um instrumento já testado e aprovado por psicólogos e ser de fácil acesso, gratuito e em português, o aplicativo Identificando Autismo não disponibiliza nenhuma informação acerca do autismo ou sobre quais especialistas podem realizar uma avaliação mais detalhada e dar um diagnóstico preciso. Suas principais vantagens podem ser percebidas quando o questionário é aplicado por um profissional de saúde, público ao qual o aplicativo, de fato, se destina.

Caso seja aplicado em casa, pelos pais ou cuidadores, existem grandes chances de acontecer um falso positivo, pois os pais podem responder levando em consideração, comportamentos que aconteceram somente uma vez e não mais se repetiram. Para isso, além do questionário M-CHAT-R, caso a criança possua uma pontuação que indique risco moderado ou alto para TEA, uma Entrevista de Acompanhamento (M-CHAT-R/F), mostrada na Figura 3, deve ser aplicada, de forma a possibilitar um resultado mais preciso e otimizar o tempo de diagnóstico. Essa entrevista está disponível somente para os usuários com perfil de profissional da saúde e pode levar até dez minutos para ser concluída.

Figura 3 — Perguntas da Entrevista de Acompanhamento

← Questao 1

Como a criança normalmente responde quando você aponta para algo?

Olha para o objeto Sim Não

Aponta para o objeto Sim Não

Olha para o objeto e comenta Sim Não

Ignora quem apontou Sim Não

Olha ao redor pela sala Sim Não

Olha para o dedo de quem apontou Sim Não

Olha para mais alguém e aponta para o objeto e diz "olha" Sim Não

< ANTERIOR PRÓXIMO >

©1999 Diana Robins, Deborah Fein & Marianne Barton

Fonte: Capturas de tela feitas pela autora

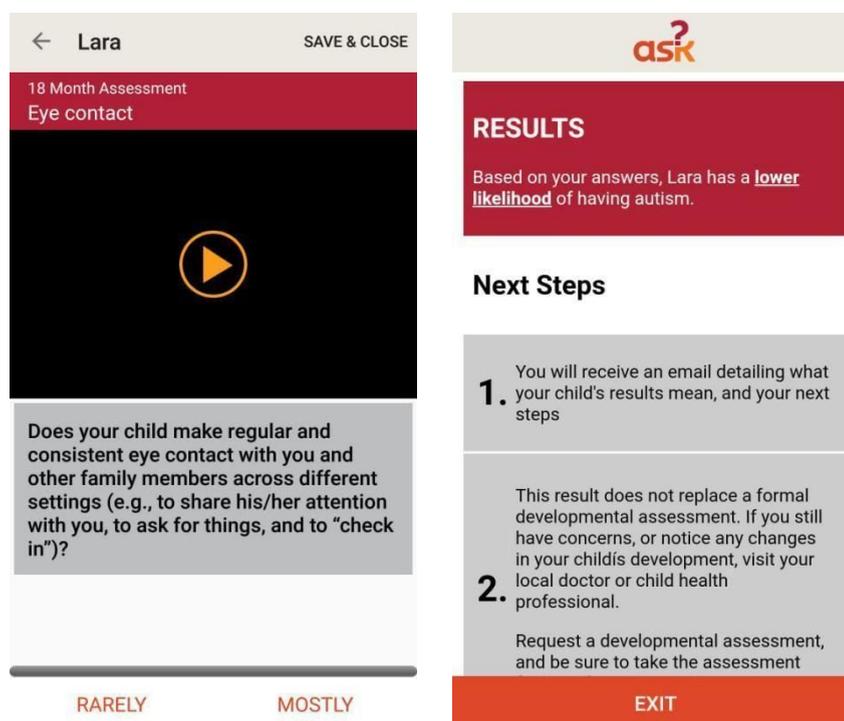
3.2 Aplicativo ASDetect

Outro aplicativo que se baseia em *check-list* para fazer a identificação precoce do autismo é o *ASDetect*⁸. O aplicativo é gratuito e está disponível nas lojas para *Android* e *IOS*. Ele faz parte de uma pesquisa de nível internacional, conduzida pelo *The Olga Tennison Autism Research Centre (OTARC)*⁹ e possui 81% de precisão na detecção precoce de autismo. Trata-se de um aplicativo de autoavaliação, onde os pais respondem uma série de perguntas sobre atenção social e comportamentos de comunicação de seus filhos menores de 2 anos e meio. O aplicativo orienta os pais durante a avaliação, usando uma combinação de vídeos e atividades que podem ser realizadas com a criança. As perguntas podem ser respondidas entre “raramente” e “na maioria das vezes” e, ao final, o usuário recebe um resultado, que também é enviado por *e-mail*, contendo a probabilidade de autismo da criança e uma lista de ações que podem ser tomadas pelos pais, como mostra a Figura 4.

⁸ Disponível em: <http://asdetect.org/>. Acesso em 17 de junho de 2019.

⁹ Disponível em: <https://www.latrobe.edu.au/otarc>. Acesso em 24 de novembro de 2019.

Figura 4 — Tela do questionário e do resultado do *ASDetect*



Fonte: Capturas de tela feitas pela autora

O *ASDetect* não possui versão em português e não permite interação ou comunicação com outras pessoas.

3.3 Tismoo.me

A Tismoo.me¹⁰ é resultado da união da *startup* Tismoo e da Revista Autismo e está com o seu lançamento agendado para o primeiro trimestre de 2020. Trata-se de uma rede social que busca reunir, em uma única plataforma, médicos, terapeutas, educadores, escolas, cientistas, indústria farmacêutica, clínicas, hospitais, planos de saúde, familiares e, principalmente, os pais e as pessoas com autismo.

A ideia da plataforma é entregar conteúdo relevante, de qualidade e de forma personalizada para cada um dos atores envolvidos com o autismo. Usando inteligência artificial e aprendizado de máquina, a Tismoo.me pretende unir de forma

¹⁰ Disponível em: <https://tismoo.us/tecnologia/lancamento-2020-rede-social-tismoo-me-sobre-autismo/>. Acesso em 18 de novembro de 2019.

rápida pessoas que possuam semelhanças clínicas e genéticas para que, assim, elas possam ter uma troca de informação mais útil. Além disso, a plataforma irá plugar diversos outros serviços que já existem, como a possibilidade de realizar a identificação do autismo através do questionário M-CHAT, assim como mostra a Figura 5.

Espera-se que a plataforma seja uma fonte de informação confiável para as famílias e permita troca de informação mais precisa entre aqueles que estão enfrentando realidades semelhantes.

Seu desenvolvimento iniciou em maio de 2017 e é resultado de um longo processo de imersão dos principais *stakeholders* envolvidos com a causa do autismo, como: médicos, terapeutas, educadores, cientistas, designers, profissionais de tecnologia, especialistas em conteúdo, além de autistas e seus familiares.

Figura 5 — Telas da plataforma Tismoo.me



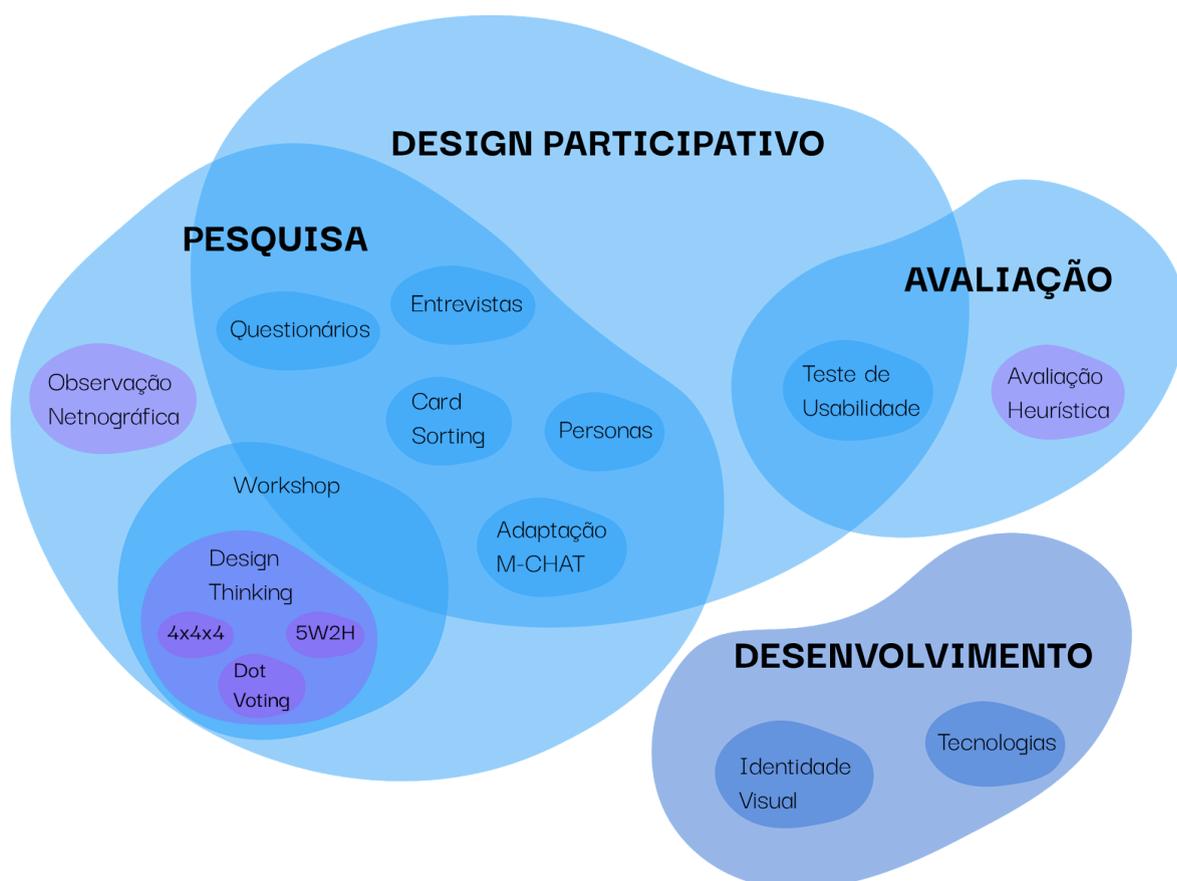
Fonte: Divulgação (<https://materiais.tismoo.us/tismoo-me>)

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Neste trabalho, a metodologia de design abordada teve enfoque no DP. Metodologia de Design, segundo Bonfim (1955) e Munari (1981) ocupa-se em aplicar métodos para a solução de problemas específicos e concretos. E o DP é uma abordagem centrada no usuário para o desenvolvimento de *software* e Design de Informação, que leva em conta as experiências e conhecimentos do usuário e busca agregá-las à construção do sistema, aumentando o nível de aceitação e assegurando um uso mais efetivo por parte desses usuários (SANTA ROSA & MORAES, 2012).

A Figura 6 mostra todos os métodos e técnicas utilizados na execução desta metodologia e suas relações com o DP.

Figura 6 — Procedimentos Metodológicos



Fonte: Criado pela autora

A metodologia utilizada neste trabalho está dividida em 3 etapas: 1 - Pesquisa, 2 - Desenvolvimento e 3 - Avaliação, que serão apresentadas a seguir.

4.1 Pesquisa

Nessa etapa, foram realizadas as pesquisas que serviram de base para a concepção e desenvolvimento da solução.

4.1.1 Observação, Questionários e Entrevistas

Triangulação é uma estratégia onde se utiliza mais de uma técnica de coleta e análise de dados para se obter diferentes perspectivas e confirmar descobertas (BARBOSA & SILVA, 2010). Para esse trabalho, foram utilizadas as técnicas de Observação, Questionários e Entrevistas.

Observação é uma das formas de se realizar um estudo de campo (BARBOSA & SILVA, 2010). Neste trabalho, foi realizada uma observação netnográfica sem interação do observador com os participantes. A Netnografia é uma adaptação da pesquisa etnográfica, que leva em conta as características dos ambientes digitais e a comunicação mediada por computador (CORRÊA & ROZADOS, 2017). O método netnográfico começou a ser desenvolvido nos anos 90 sob as perspectivas do marketing e do consumo, se caracterizando como uma área interdisciplinar que agrupa pontos de vista de campos como antropologia e sociologia (KOZINETS, 2014).

Para esse trabalho, esse método foi utilizado com o objetivo de entender como se comportam e se relacionam os pais de crianças autistas em grupos de *Facebook*. Quais são suas maiores dúvidas e o que costumam compartilhar entre si foram alguns dos aspectos observados em 3 grupos do *Facebook* voltados para a interações de pais, profissionais e pessoas interessadas no tema autismo.

Questionários e Entrevistas são técnicas de investigação que, por meio de um determinado número de questões (de caráter quantitativo ou qualitativo), podem ser empregadas com o objetivo de conhecer opiniões, crenças, interesses e dados concretos de um determinado grupo demográfico (SANTA ROSA & MORAES, 2012).

Aqui, ambas as técnicas foram utilizadas com o objetivo de coletar dados sobre os pais de crianças autistas e sua relação com autismo. Dessa forma, após a criação de um roteiro com 18 perguntas e aplicação de um piloto da entrevista semi-estruturada, um questionário, seguindo a mesma estrutura da entrevista, foi elaborado. O questionário foi compartilhado em grupos do *Facebook* e obteve um total de 67 respostas, tendo um caráter mais quantitativo. Os participantes das entrevistas foram contactados através do *Whatsapp* e, após consentirem a participação, eles precisaram informar o melhor horário e qual o canal de preferência (mensagem de texto, vídeo chamada, ligação, etc) para a realização da entrevista. Todos os contactados que concordaram em participar, optaram por responder as perguntas através de mensagem de texto no aplicativo *Whatsapp*. As entrevistas foram realizadas com 12 mães de crianças autistas e suas respostas foram mais qualitativas, pessoais e sensíveis, dentro do contexto da pesquisa, o que contribuiu com uma maior geração de empatia e proximidade com o público-alvo.

O roteiro e termos de consentimento utilizados nos questionários e entrevistas está disponível no Apêndice A, e a análise dos resultados da triangulação das três técnicas estão apresentados no capítulo 5.

4.1.2 Personas

Personas, segundo Van Dijck (2003), descrevem arquétipos que representam um determinado público-alvo. Essa técnica ajuda desenvolvedores a considerarem o usuário durante todo o processo de design, sem que haja a necessidade de consultá-los a todo momento (SANTA ROSA & MORAES, 2012).

Nessa pesquisa, quatro *personas* foram criadas com base nos dados gerados a partir dos questionários e entrevistas. Além de dados pessoais, essas *personas* foram representadas através de suas dores, necessidades, desejos, restrições e o que esperam do sistema. Isto contribuiu para a execução do *Workshop* apresentado na seção a seguir.

As *personas* criadas estão disponíveis no Apêndice B.

4.1.3 *Workshop de Cocriação*

Workshops são atividades prático-criativas em que usuários e desenvolvedores se reúnem de forma imersiva para discutirem questões relativas ao projeto (SANTA ROSA & MORAES, 2012, p. 64).

O *workshop* realizado nesta pesquisa teve como objetivo gerar novas ideias e requisitos para o sistema/produto proposto, que foram embasados a partir dos problemas elencados nas *personas*, e contou com a participação de 8 pais de crianças autistas divididos entre 6 mães e 2 pais. Este *workshop* foi dividido em quatro etapas:

1. Apresentação - os participantes foram apresentados ao contexto da pesquisa e seus objetivos;
2. Fase de Inspiração - os participantes realizaram atividades de quebra-gelo e troca de experiências sobre o autismo;
3. Fase de Transpiração - os participantes usaram técnicas para a geração de ideias, voltadas para solucionar os problemas apresentados e discutidos;
4. Votação - os participantes apresentaram suas ideias e escolheram a ideia mais promissora através de votação.

Para as etapas 3 e 4, algumas ferramentas do *Design Thinking* foram utilizadas para facilitar o processo de ideação e contribuir com a democratização durante a execução da metodologia. O *Design Thinking*, segundo Brown (2010), é um paradigma que possibilita a gestão do conhecimento do design, colocando ferramentas nas mãos de pessoas que nunca se enxergaram como designers e aplicando-as em uma ampla variedade de problemas. As ferramentas de *Design Thinking* foram aplicadas, nesta etapa da metodologia, com o objetivo de estimular a comunicação e a geração de ideias pelos participantes do workshop. Foram elas:

- 4x4x4¹¹ - Após apresentadas as *personas* e o problema a ser resolvido, cada participante teve que gerar 4 ideias em 4 minutos. Em seguida, foram formadas duplas, e cada dupla teve que selecionar 4 ideias das 8 disponíveis,

¹¹ Disponível em: <https://www.invisionapp.com/inside-design/design-thinking-redesign/>. Acesso em 17 de junho de 2019.

por dupla. Por fim, os participantes foram agrupados em equipes de 4 pessoas, e cada equipe precisou selecionar 4 ideias, das 8 disponíveis, que haviam sido selecionadas pelas duplas. Essa técnica, além de contribuir na geração de um número grande de ideias, fez com que os participantes priorizassem as ideias que, para eles, foram mais efetivas.

- 5W2H - A segunda técnica consistiu em fazer com que cada equipe agrupasse as suas 4 ideias, geradas e escolhidas na etapa anterior, em uma única grande ideia. A partir daí, as equipes tiveram que responder às seguintes questões: “O que será feito? Porque será feito? Quem irá utilizar? Quando deverá ser utilizado? Onde deverá ser utilizado? Como deverá ser utilizado? e Quanto custará?”. Estas perguntas são originárias da técnica 5W2H (*What? Why? Who? When? Where? How? How much?*) que foi aplicada para ajudar as equipes a descreverem melhor as suas ideias e determinar, com maior clareza, as atividades que precisam ser desenvolvidas (PICANÇO, 2017).
- *Dot Voting*¹² - Por fim, a última técnica utilizada foi o *dot voting*. Cada equipe apresentou para o restante do grupo as ideias desenvolvidas. Em seguida, cada participante distribuiu, individualmente, 5 votos entre as ideias que considerou mais relevantes, dentro do contexto do problema. Essa técnica foi utilizada com o objetivo de ajudar os participantes a priorizarem, de maneira colaborativa, as ideias que consideraram mais satisfatórias.

Após a realização do *workshop*, os resultados foram consolidados e agrupados de maneira a priorizar as atividades a serem desenvolvidas e determinar os requisitos da solução. Estes resultados estão apresentados no capítulo 5.

4.1.4 Adaptação do M-CHAT

Dentro do contexto da pesquisa, os pais de crianças autistas não foram os únicos envolvidos na construção da solução. Para fazer a adaptação do M-CHAT para o contexto digital, foram consultados profissionais da psicopedagogia,

¹² Disponível em: <https://innovationmanagement.se/imtool-articles/group-brainstorming-dot-voting-with-a-difference/>. Acesso em 17 de junho de 2019.

fonoaudiologia e psicologia, das cidades de Jaguaribe/CE e Sorocaba/SP. A adaptação do questionário foi realizada em 6 etapas:

1. Por se tratar de um instrumento com direitos autorais o primeiro passo foi solicitar autorização para o uso do M-CHAT para fins de pesquisa à autora Diana Robins (PhD);
2. Sugerir uma nova ordem para os itens do questionário - de forma a não usar itens similares muito próximos uns aos outros, para não gerar confusão no momento da resposta - e validar esta nova ordenação com os profissionais da saúde;
3. Sugerir uma nova forma de aplicação do M-CHAT - levando em consideração aspectos falhos da aplicação que foram percebidos durante a pesquisa - e validá-la com os profissionais da saúde.
4. Criar novas frases de exemplo para cada um dos itens do questionário - com base no que foi relatado nas entrevistas - e validá-las com os profissionais da saúde;
5. Fazer um *briefing* para a criação de ilustrações¹³ referentes a cada um dos itens do M-CHAT.
6. Criar texto de resultado do M-CHAT e validá-lo com profissionais da saúde.

Um aspecto importante a ser ressaltado em relação à adaptação do M-CHAT foi a informalidade do contato com os profissionais da saúde. O contato aconteceu através do aplicativo *Whatsapp* de forma fluída e sempre que necessário, não necessitando de roteiros de pesquisa ou métodos pré-definidos. A proximidade com os profissionais da saúde também é um ponto de destaque a ser ressaltado, uma vez que eles atendem em cidades onde a autora reside ou já residiu, contatá-los e convidá-los para participar da pesquisa foi um processo simples e rápido.

Os resultados desta etapa da pesquisa podem ser visualizados a partir do capítulo 5, onde a solução é apresentada.

¹³ As ilustrações da aplicação foram criadas pela aluna e ilustradora Nathalia Rebeca, do curso de Design Digital da Universidade Federal do Ceará - Campus Quixadá

4.1.5 Card sorting

O *Card sorting* foi a última técnica utilizada na etapa de pesquisa. O objetivo dessa técnica é prover informações a respeito do modelo mental dos usuários e entender como eles navegam e organizam as informações em um sistema (SANTA ROSA & MORAES, 2012).

Nessa pesquisa foi utilizado um *Card sorting* fechado, ou seja, as categorias e conteúdos já haviam sido previamente definidos com base nos resultados da triangulação apresentada na seção 4.1, desta forma, os participantes só precisaram indicar que tipo de conteúdos eles consideravam pertencentes a cada categoria. Ele foi realizado de forma *online*, utilizando a ferramenta *Google Forms*, e contou com a participação de 5 usuários, entre eles, 2 mães de crianças autistas e 3 profissionais da saúde das cidades de Jaguaribe/CE e Sorocaba/SP.

O formulário utilizado para o *Card sorting* está disponível no Apêndice C. Como resultado desse *card sorting* foi gerada a arquitetura de informação dos conteúdos da solução que estão apresentados no capítulo 5.

4.2 Desenvolvimento

Nessa etapa, foram definidos os parâmetros para o desenvolvimento da solução.

4.2.1 Definição de identidade visual

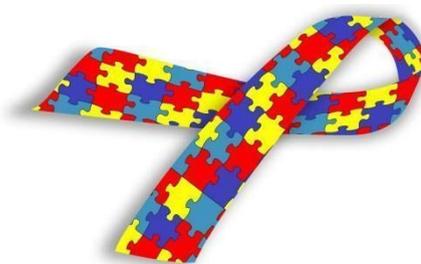
O TEA é um transtorno que acomete milhões de pessoas no mundo todo. Por isso, uma variedade de organizações e iniciativas foram criadas para promover uma maior qualidade de vida aos portadores e suas famílias. Junto a isso, surgiram também alguns símbolos¹⁴ que hoje representam o autismo. São eles:

- Cor azul - Segundo dados da OMS, o autismo tem maior incidência de casos no sexo masculino, por esse motivo, a cor azul costuma prevalecer em campanhas ou iniciativas referentes ao transtorno.

¹⁴ Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/2019/03/22/os-simbolos-do-autismo/>. Acesso em 17 de junho de 2019.

- Quebra-cabeça - Dada a complexidade do transtorno, o quebra-cabeça se tornou um símbolo popular do autismo, com o objetivo de evidenciar que pessoas autistas, assim como quebra-cabeças, são difíceis de serem compreendidas.
- Fita da conscientização - A fita com o quebra-cabeça mostrada na Figura 7 é, hoje, o principal símbolo da conscientização sobre o autismo. As peças nas cores azul, amarelo e vermelho, representam a variedade de famílias que hoje convivem com o transtorno. Essas cores são apresentadas em tons fortes para representar esperança quanto ao tratamento e acolhimento, por parte da sociedade, para com os portadores do transtorno.

Figura 7 — Fita da conscientização do autismo, com quebra cabeça



Fonte: <https://bit.ly/2Rieiwd>

A identidade visual da solução contou com cores, tipografia, marca e ilustrações que levaram em consideração os aspectos relacionados ao autismo e seus símbolos, buscando passar uma sensação de acolhimento e ajudar a reduzir o sentimento de negação ao transtorno, por parte dos pais. Os parâmetros da identidade visual estão disponíveis no capítulo 5.

4.2.2 Definição de tecnologias e ferramentas

Para a criação do protótipo navegável foi utilizada a ferramenta *Adobe XD*¹⁵, uma plataforma colaborativa que permite criar designs para aplicações móveis, gerando protótipos navegáveis a partir dos *mockups* das telas.

No desenvolvimento da aplicação *web* foi utilizado *client-side MVW framework Angular 7*¹⁶, uma plataforma que auxilia no desenvolvimento de aplicações *web* para

¹⁵ Disponível em: <https://www.adobe.com/br/products/xd.html>. Acesso em 20 de novembro de 2019.

¹⁶ Disponível em: <https://angular.io/>. Acesso em 20 de novembro de 2019.

mobile e *desktop*. O *Angular* utiliza HTML para estrutura de código, CSS para estilização e *TypeScript* para criar a dinâmica de suas *single-page applications* - aplicações onde as funcionalidades se concentram em uma única página, atualizando somente o conteúdo principal, de forma assíncrona, e mantendo a estrutura da página estática¹⁷.

A aplicação foi construída como uma *Progressive Web App* (PWA), sendo, portanto, uma evolução híbrida entre aplicativo e página *web*. Assim, os usuários utilizarão uma página *web* que terá um comportamento semelhante ao de um aplicativo *mobile*, sem que haja a necessidade de instalação ou armazenamento na memória do *smartphone*¹⁸.

4.3 Avaliação

Nessa etapa, foram aplicadas as técnicas para a avaliação da solução desenvolvida.

4.3.1 Avaliação Heurística

Avaliação Heurística é um método de avaliação criado para inspecionar sistematicamente a interface de um sistema em busca de problemas que prejudiquem a sua usabilidade. Foi criada por Nielsen e tem como base um conjunto de diretrizes de usabilidade que descrevem características desejáveis para a interação e interface, chamadas de heurísticas (BARBOSA & SILVA, 2010).

Após a criação do protótipo navegável do sistema, 3 alunos do curso de Design Digital da Universidade Federal do Ceará - Campus Quixadá, que já haviam passado pelas disciplinas de Interação Humano-Computador e Avaliação da Interação Humano-Computador e que já haviam realizados avaliação heurística de sistemas, foram convidados para serem os avaliadores nesta pesquisa, inspecionando a interface para identificar violações das heurísticas. Ao final, foi gerado um relatório consolidado contendo os problemas encontrados, a severidade

¹⁷ Disponível em: <https://www.devmedia.com.br/ja-ouviu-falar-em-single-page-applications/39009>. Acesso em 20 de novembro de 2019.

¹⁸ Disponível em: <https://gobacklog.com/blog/progressive-web-apps/>. Acesso em 20 de novembro de 2019.

de cada problema e sugestões de correção para cada um. Estes resultados estão apresentados no capítulo 5.

4.3.2 Teste de Usabilidade Remoto

Testes de Usabilidade visam avaliar a usabilidade de um sistema a partir do uso de seus usuários-alvo. Esses testes geralmente são realizados em ambientes controlados, como um laboratório (BARBOSA & SILVA, 2010).

Neste trabalho o teste foi realizado de forma remota, usando a plataforma de comunicação *Google Hangouts*, uma vez que não havia disponibilidade de laboratório de usabilidade. Após a aplicação do piloto, 5 usuários - pais e mães de crianças de 1 a 5 anos de idade e não diagnosticadas com autismo - foram convidados a participar do teste. Durante a vídeo chamada realizada pelo *Google Hangouts* foi explicado o objetivo do teste aos participantes e uma entrevista pré-teste foi realizada. Os participantes consentiram, via vídeo, a participação no teste e autorizaram a gravação de tela, para este processo foi utilizado a ferramenta *QuickTime Player* para fazer a gravação da tela. Os participantes receberam o *link* do protótipo navegável e precisaram compartilhar sua tela, tornando possível acompanhar a sua navegação enquanto realizavam as atividades previstas no roteiro do teste.

Cada participante foi estimulado a verbalizar dúvidas e opiniões sobre a interface e as interações e, ao final do teste, foi realizada uma entrevista semi-estruturada para coletar os *feedbacks* de cada um.

Os resultados do Teste de Usabilidade Remoto estão apresentados no capítulo 5 e os roteiros de entrevista pré e pós teste, assim como o roteiro do teste estão disponíveis nos Apêndice D.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Aqui estão listados os resultados da execução dos procedimentos metodológicos apresentados anteriormente.

5.1 Observação, Questionários e Entrevistas

Foi feito um mapeamento de grupos no *Facebook* que promoviam discussões relacionadas ao autismo. A partir daí, selecionou-se 3 grupos - que serão mantidos em sigilo por se tratarem de grupos privados - que possuíam um bom engajamento entre os participantes. Foi definido como bom engajamento grupos que possuíam mais de 30 publicações diárias com interações entre os participantes. Como se tratavam de grupos fechados, foi necessário solicitar aprovação para entrar nos grupos. Após aprovada a solicitação de participação, foi realizada uma observação, durante um período aproximado de 1 mês, sobre os assuntos mais compartilhados dentro dos grupos e como se dava a interação entre os participantes.

Os dados mais compartilhados entre os participantes eram fotos e vídeos de seus filhos com legendas relatando as dificuldades do dia a dia ou as pequenas conquistas alcançadas. Os comentários em publicações desse tipo geralmente eram de outras pessoas se identificando com as situações apresentadas ou mensagens de solidariedade e encorajamento.

Entre outros assuntos comentados, destacam-se: dúvidas sobre alimentação, higiene, comportamento e outros aspectos relacionados ao dia a dia do autista, informações gerais sobre o autismo e dicas de terapias e medicações. Após o período de observação, foi criado e compartilhado um questionário dentro desses grupos.

O questionário aplicado possuía um total de 18 perguntas pessoais sobre os pais, seus filhos e sobre o autismo. Ele foi distribuído em grupos no *Facebook* que abordam a temática do TEA e possuem participantes de regiões demográficas diferentes.

Um ponto relevante a ser percebido, no que diz respeito à divulgação de pesquisas em redes sociais, é que, num primeiro momento, o *link* do questionário foi compartilhado nos grupos com um texto introdutório e formal sobre o objetivo da pesquisa. Após 2 dias, poucas respostas haviam sido obtidas. Dessa forma, fez-se necessário mudar a abordagem de divulgação dentro do grupo, fazendo um *post* mais breve e informal sobre a pesquisa e perguntando quem teria interesse em participar. Parte dos usuários que demonstraram interesse receberam o questionário via *chat* e os demais foram convidados a participar de uma entrevista com estrutura semelhante ao questionário.

O questionário obteve, ao todo, 67 respostas, sendo 95,5% dos respondentes, pessoas do sexo feminino, onde 58,7% tinham acima de 35 anos e 92,5% tinham 1 filho já diagnosticado com autismo. Em relação ao filho, 88,1% das crianças são do sexo masculino e 50,7% tem mais de 7 anos de idade. No que diz respeito ao diagnóstico do autismo, 75% das crianças receberam o diagnóstico a partir dos 3 anos de idade, com grande predominância entre o 4º e 6º ano de idade. Houve 3 casos em que o diagnóstico só aconteceu aos 10 anos de idade e 1 caso onde o diagnóstico só aconteceu aos 13 anos de idade.

Quanto à relação dos respondentes com o autismo, 46,3% não sabiam o que era autismo antes do diagnóstico, e a falta de socialização e comunicação de seus filhos foram os principais motivos apontados que os fizeram buscar um médico. Encontrar informações (32,8%), negação (43,3%), diagnóstico precoce (58,2%) e encontrar médicos (50,7%) e escolas (40,3%) foram as maiores dificuldades apontadas.

No que diz respeito a aplicações para identificação precoce de autismo, 70,1% dos respondentes não conheciam, na época da pesquisa, nenhum aplicativo que auxiliasse na identificação precoce de autismo e 83,6% acreditavam que teria sido útil ter um aplicativo que ajudasse a identificar os sinais de autismo.

Em relação às entrevistas, 12 pessoas participaram, individualmente e via *Whatsapp*, de uma entrevista semi-estruturada, semelhante ao questionário. O uso dessa ferramenta de comunicação permitiu que eles se sentissem mais à vontade para compartilhar informações pessoais, uma vez que não havia contato presencial e visual. Todas as entrevistadas foram do sexo feminino. Durante a conversa, as

mães revelaram suas maiores dificuldades durante o período do diagnóstico e no dia a dia, através de mensagens de texto ou de áudio, compartilharam fotos de seus filhos, dúvidas e dicas de vídeos e sites que poderiam contribuir para a pesquisa. As respostas foram bem mais detalhadas em relação às respostas do questionário e trouxeram um nível maior de sensibilidade em relação às dificuldades que as participantes enfrentaram durante o período do diagnóstico.

Após a combinação dos resultados das três técnicas foi possível fazer um agrupamento, em 5 categorias, das principais dúvidas e dificuldades enfrentadas pelos pais de crianças autistas. As categorias criadas foram: Rotina do Autista, Conhecendo o Autismo, Convivendo com o Autismo, Autismo e Educação e Saúde do Autista. Essas categorias foram utilizadas no *card sorting* fechado para entender, junto aos usuários, que tipo de informações específicas eles relacionavam a cada categoria e a partir disso, as categorias e seus agrupamentos de informações foram utilizados para gerar a arquitetura de informação da aba Conteúdos presente no aplicativo.

5.2 Personas

Foram criadas, com base nos resultados das pesquisas apresentadas anteriormente, 4 *personas* que possuíam dados demográficos de nome, idade e quantidade de filhos. Para cada *persona*, foi indicado como se deu a descoberta de ter um filho autista e como essa *persona* se relacionava com o transtorno, evidenciando aspectos como as maiores preocupações e dificuldades encontradas. Além disso, também foi definido, para cada *persona*, o que esperavam de um sistema que fosse construído para pais de crianças autistas.

Essas *personas* foram apresentadas no *workshop* descrito a seguir, com o objetivo de fazer com que os participantes pudessem visualizar outras realidades além das suas próprias, enxergando as *personas* como usuários da solução e gerando ideias com foco nelas.

5.3 Workshop de Cocriação

O *workshop* de cocriação foi realizado em março de 2019 no Instituto de Educação Especial Clave de Sol, da cidade de Sorocaba/SP. Participaram, ao todo, 8 pais de crianças autistas que estudam no instituto.

Após serem introduzidos à pesquisa, os participantes se apresentaram rapidamente e as atividades foram iniciadas. Uma dinâmica “quebra-gelo”, para trabalhar a comunicação e estimular o pensamento rápido, foi executada. Os participantes, divididos em equipes, precisaram criar uma história lógica que contivesse os verbos, adjetivos e substantivos presentes em uma folha que lhes foi entregue. Após essa atividade, eles já se mostraram mais à vontade uns com os outros e instigados a pensar de forma inovadora, criativa e rápida, o que possibilitou que a próxima atividade, que tinha o objetivo de gerar um grande número de ideias, em um curto espaço de tempo, acontecesse de maneira mais efetiva e dinâmica.

A primeira atividade realizada foi a 4x4x4. Primeiro, as *personas* criadas foram apresentadas como os usuários da solução que seria ideada e, em seguida, os participantes foram divididos em duas equipes de 4 pessoas. Ao final da dinâmica cada equipe possuía 4 ideias que foram geradas e selecionadas nas etapas anteriores. As equipes foram incentivadas a agrupar essas ideias, de modo que cada equipe ficasse com uma ideia só. As duas ideias geradas a partir desse agrupamento foram:

- A. Um canal com informações gerais, claras e de fácil entendimento, sobre o autismo, que trouxesse dados sobre possíveis comportamentos da criança, “peculiaridades” do autismo, instituições de acolhimento a pais de crianças autistas, divulgação de palestras sobre a temática que aconteçam presencialmente ou online e auxílio na busca por especialistas.
- B. Um canal de comunicação entre pais de crianças autistas e todos os interessados no transtorno como meio de suporte e compartilhamento de informações.

Após essa geração de ideias os grupos tiveram que aprofundá-las respondendo as perguntas do 5W2H: “O que será feito? Porque será feito? Quem irá utilizar? Quando deverá ser utilizado? Onde deverá ser utilizado? Como deverá ser utilizado? e Quanto custará?”. Em seguida, os dois grupos apresentaram as ideias desenvolvidas e houve uma discussão sobre a possibilidade das ideias serem complementares, uma vez que a ideia B também sugeria, além da comunicação e interação de pais e pessoas interessadas na temática do autismo, a concentração de informações sobre o autismo em um único meio, onde fosse possível tirar dúvidas e receber direcionamentos.

No entanto, a fim de direcionar os esforços da solução para um primeiro foco, foi solicitado aos participantes que votassem individualmente na ideia que mais lhe agradou. A ideia mais votada foi descrita da seguinte maneira:

- O que será feito: Divulgação de forma realista, sem romantismo, mostrando o dia a dia e as verdadeiras dificuldades enfrentadas pelo autista e pela família.
- Porque será feito: A camuflagem de alguns sintomas e características superficiais acabam não alertando as pessoas sobre a possibilidade do diagnóstico. A divulgação real possibilita comparações, sugestionando a busca por diagnósticos.
- Quem irá utilizar: Para os pais, a família, os professores e funcionários do ambiente escolar, médicos e enfermeiros.
- Quando deverá ser utilizado: A partir do momento em que, principalmente os pais e cuidadores, notarem algumas características que venham sendo apresentadas e que estejam diferenciando aquela criança do parâmetro normal.
- Onde deverá ser utilizado: Em ambientes digitais, pela TV ou pelas redes sociais.
- Como deverá ser utilizado: A busca por informações e imagens reais, dentro das casas dessas crianças, em ambientes escolares, em ambientes terapêuticos e em lugares públicos frequentados por essas crianças, sem cortes ou manipulação de imagens e talvez até de forma chocante.

Como se trata de uma ideia gerada e aprofundada por usuários, que não são designers, foi necessário reavaliar todo o material gerado, considerando os aspectos éticos e legais da divulgação de imagens de crianças, e adaptá-los a um novo contexto e de maneira integrada com a identificação precoce do autismo. Dessa forma, o 5W2H foi reescrito de acordo com a solução que foi construída, sendo apresentado na seção 5.5.

5.4 Card sorting

O *Card sorting* foi realizado de forma *online*, uma vez que os participantes moravam em regiões distintas, com o objetivo de definir a arquitetura de informação da solução. Houve, ao todo, 5 participantes divididos entre profissionais da saúde (fonoaudiólogas e psicólogas) e mães de crianças autistas.

A partir das 5 categorias geradas e apresentadas na seção 5.1, foi criado um formulário *online* onde, em cada uma dessas categorias, havia uma lista de itens. Cada participante precisava marcar os itens que se relacionavam a categoria da vez, e não deveriam marcar um mesmo item em mais de uma categoria, uma vez que o objetivo era definir em qual categoria cada grupo de informação pertenceria.

A decisão de realizar um *Card sorting* via formulário se deu devido a impossibilidade de reunir pais de crianças autistas e profissionais da saúde para a execução de um *Card sorting* presencial. Existem ferramentas para a realização de *card sorting* remoto, porém, a curva de aprendizado pode ser longa, especialmente para aqueles usuários que não estão familiarizados com a dinâmica. Além disso, não foram encontradas ferramentas *online* de *Card sorting* disponíveis gratuitamente em português. Portanto, como os usuários já eram familiarizados com a dinâmica dos formulários *online*, um formulário foi criado como alternativa para a realização do *Card sorting*.

Antes de enviar o formulário aos participantes, foi realizado um teste piloto para identificar se as instruções de resposta do formulário estavam claras. Após a realização do piloto, percebeu-se evidências de que as instruções presentes no formulário poderiam não ter sido lidas. Com isso, tornou-se necessário explicar, para cada participante, como o formulário deveria ser respondido. Somente após

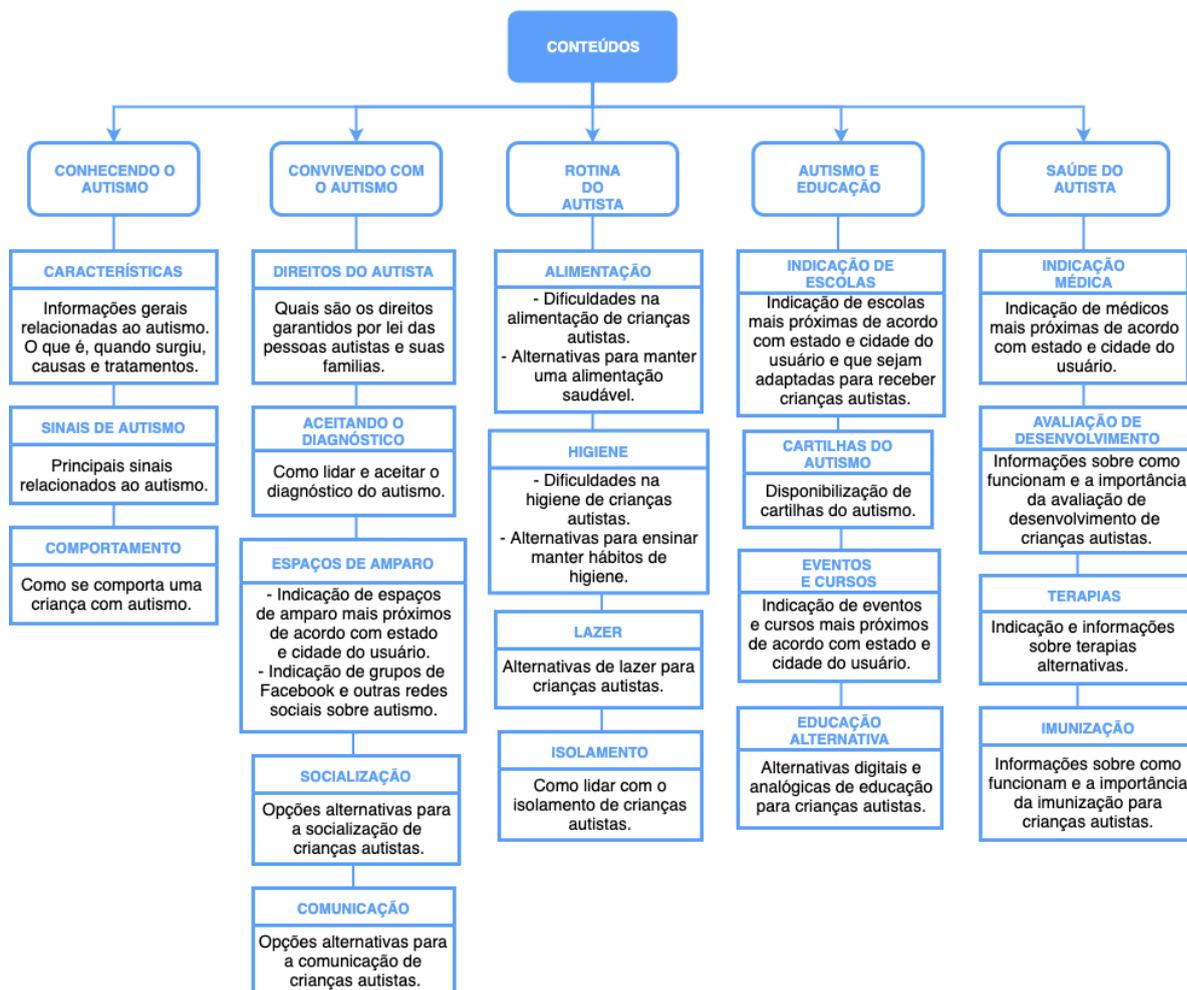
confirmarem que haviam entendido as instruções, o *link* do formulário era enviado.

A partir das respostas geradas, foi possível extrair o modelo mental dos usuários identificando quais informações eles associavam a cada categoria. Os dados do *Card sorting* foram analisados a partir de uma planilha gerada através das respostas do formulário, da seguinte forma:

- Os dois itens mais votados de cada categoria já seriam associados a ela.
- Itens que receberam votos somente em uma categoria já seriam associados a ela.
- Itens iguais que receberam a mesma quantidade de votos em categorias diferentes seriam distribuídos em ambas as categorias, mas com focos diferentes (Ex: se o item alimentação recebeu 2 votos na categoria Saúde e 2 votos na categoria Rotina, ele seria distribuído nas duas categorias mas tendo, na categoria Saúde, o foco de explicar como uma boa alimentação pode ajudar a melhorar a saúde da criança autista e, na categoria Rotina, o foco de explicar como inserir os nutrientes necessários na rotina de alimentação da criança autista).

Com isso, foi possível criar a arquitetura de informação da solução, conforme está apresentado na Figura 8.

Figura 8 — Arquitetura de informação dos conteúdos



Fonte: Criado pela autora, disponível em tamanho maior no Apêndice E

5.5 Solução

As pesquisas realizadas com os usuários e a análise das soluções similares, evidenciaram os seguintes problemas:

1. Existem instrumentos já validados que auxiliam na identificação do autismo, bem como aplicativos baseados nesses instrumentos;
2. Poucos usuários têm conhecimento da existência desses instrumentos e aplicativos;

3. Por se tratar de um diagnóstico clínico, os pais acabam não identificando com tanta precisão os sinais de autismo apresentados pelos seus filhos, o que pode gerar falso positivo ou um diagnóstico tardio;
4. Existem muitas informações disponíveis sobre o autismo, mas elas podem se apresentar de maneira confusa ou conflitante para os pais. Além disso, muitos deles não sabem o que fazer após a identificação ou diagnóstico do autismo.

Dessa forma, os dados gerados no *workshop* permitiram a construção de uma solução de design que busca, para além da identificação do transtorno, atacar os problemas apresentados anteriormente.

A solução, descrita a partir da reescrita do 5W2W gerado no *workshop*, trata-se de uma aplicação para *smartphones* ou *tablets* (Onde), que funcionará como um diário de comportamento com base no M-CHAT, sendo respondido de forma simples, durante 5 dias (Como). As perguntas terão exemplos textuais de situações reais do dia-a-dia, além de recursos visuais para auxiliar na sua compreensão. Em seguida, será gerado um resultado, que será apresentado de forma clara, objetiva e simples, indicando quais próximos passos devem ser tomados. Além disso, a aplicação deve disponibilizar conteúdos gerais e explicativos sobre o autismo, que sejam claros e de fácil entendimento e disponibilizar links de materiais já existentes (ex: cartilha da APA) e *links* para grupos externos de apoio a pais de crianças autistas (O que).

O objetivo dessa aplicação é possibilitar a identificação parental precoce do autismo e informar o que pode ser feito após essa identificação, além de colocar os pais em contato com redes de apoio (Porque). Sendo assim, pais de crianças que apresentam características de um desenvolvimento irregular, são os usuários-chaves da aplicação (Quem), utilizando-a a partir do momento em que notarem características que venham sendo apresentadas pelos seus filhos e que estejam diferenciando-os do parâmetro normal (Quando).

O M-CHAT também sofreu algumas alterações dentro do contexto da aplicação. Já que o diagnóstico do autismo é realizado através de observação e, como foi verificado na bibliografia, os pais tendem a não identificar facilmente as características do TEA, a solução sugere que o M-CHAT seja respondido em um

período de 5 dias, para que seja possível minimizar possíveis erros de avaliação dos pais durante a respostas do questionário, reduzindo as chances de falso positivo e habituando-os, indiretamente, a analisarem o comportamento de seus filhos de forma mais assertiva. Além disso, os itens foram reordenados para não causarem confusão, dada a similaridade entre alguns deles. O que foi nomeado, no 5W2H gerado no *workshop*, de “divulgação realista”, será integrado dentro dos itens do questionário M-CHAT, a partir de falas e exemplos reais dos pais e de maneira totalmente anônima. Ou seja, cada item do questionário recebeu uma frase de apoio montada a partir das falas retiradas das entrevistas com os pais. A nova ordem de aplicação do M-CHAT e as frases de apoio criadas foram validadas junto a profissionais da saúde e podem ser visualizadas na Tabela 3.

Tabela 3 — Itens do M-CHAT e frases de apoio distribuídos em 5 dias

Item do M-CHAT	Frase de Apoio
DIA 01	
1. Seu filho gosta de se balançar, de pular no seu joelho?	- Minha filha brinca muito de cavalinho no meu joelho, ela acha muito divertido.
2. Seu filho tem interesse por outras crianças?	- Minha filha adora brincar e estar perto de outras crianças. Ela interage muito bem com todo mundo e gosta muito de fazer novos amigos.
3. Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar, para pedir alguma coisa?	- Sempre que minha filha quer me pedir algo, ela aponta com o dedo para o que ela quer.
4. O seu filho olha para você no olho por mais de um segundo ou dois?	- Nós fazemos muito contato visual, ele olha bem nos meus olhos, sempre que estou falando com ele ou olhando para ele.
DIA 02	
1. Seu filho gosta de subir em coisas como escadas ou móveis?	- Meu filho sobe em tudo, cadeiras, escadas, mesas. Temos que ficar sempre de olho para que ele não se machuque.
2. O seu filho sorri em resposta ao seu rosto ou ao seu sorriso?	- Ela sempre sorri para mim quando eu dou um sorriso para ela.
3. Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar, para indicar interesse em algo?	- Meu filho sempre aponta para algo que ele está interessado, para poder me mostrar o que é.
4. Seu filho já sabe andar?	- Ele anda para todos os lados da casa.
5. O seu filho as vezes fica aéreo, “olhando para o nada” ou caminhando sem direção	- Tem vezes que acho que ela vive no próprio mundo dela. Tem várias coisas acontecendo ao redor e ela

definida?

parece não estar prestando atenção.

DIA 03

1. Seu filho consegue brincar de forma correta com brinquedos pequenos sem apenas colocar na boca, remexer no brinquedo ou deixar o brinquedo cair?

- Minha filha adora brincar com suas bonecas, às vezes ela finge que a boneca é filha dela.

2. O seu filho responde quando você chama ele pelo nome?

- Às vezes ela não me responde quando a chamo pelo nome. Preciso chamar várias vezes para conseguir chamar a atenção dela.

3. O seu filho olha para coisas que você está olhando?

- Ela segue meu olhar. Se eu olhar para o lado ou para algum objeto, ela olha para o que eu estou olhando.

4. O seu filho tenta atrair a sua atenção para a atividade dele?

- Sempre que ela está fazendo algo ela me chama pra olhar e observar o que ela aprendeu ou sabe fazer.

1. O seu filho alguma vez trouxe objetos para você (pais) para lhe mostrar este objeto?

- Ah ele é muito curioso, sempre que encontra algo novo ele traz para me mostrar.

2. O seu filho já pareceu muito sensível ao barulho (ex. tapando os ouvidos)?

- Ele detesta barulhos altos, quando escuta carros de som ou fogos de artifício, ele coloca as mãos nos ouvidos para tapá-los.

3. Você alguma vez já se perguntou se o seu filho é surdo?

- Às vezes eu falo com ela e ela não me responde, ou não olha pra mim. Parece até que não está escutando o que estou falando, é como se ela fosse surda.

4. O seu filho imita você? (ex. você faz expressões/caretas e seu filho imita?)

- Ele adora me imitar, é muito engraçado. Eu faço uma careta e ele tenta fazer igual.

5. O seu filho entende o que as pessoas dizem?

- Às vezes parece que ela não entende o que estamos falando. Preciso repetir a mesma coisa várias vezes e até mesmo de formas diferentes, para que ela consiga entender.

DIA 05

1. Seu filho gosta de brincar de esconder e mostrar o rosto ou de esconde-esconde?

- Meu filho adora brincadeiras de esconder, ele se diverte bastante quando coloco o pano no meu rosto, tiro e depois falo 'achou'

2. Seu filho já brincou de faz-de-conta, como, por exemplo, fazer de conta que está falando no telefone ou que está cuidando da boneca, ou qualquer outra brincadeira de faz-de-conta?

- Às vezes ela coloca a mão no ouvido e finge que é um telefone, ela brinca muito de faz-de-conta.

3. Se você aponta um brinquedo do outro lado do cômodo, o seu filho olha para ele?

- Se eu apontar para algum objeto ele segue meu dedo e olha para onde estou apontando.

4. O seu filho faz movimentos estranhos com os dedos perto do rosto dele?

- Eu percebo que às vezes ele coloca a mão próximo do rosto e fica fazendo uns movimentos aleatórios com os dedos. Não entendo bem o porquê.

5. O seu filho olha para o seu rosto para conferir a sua reação quando vê algo estranho?

- Sempre que acontece uma coisa estranha ele olha pra mim para ver meu rosto.

Fonte: Elaborado pela autora

5.5.1 Linguagem Visual

Dada a sensibilidade desta pesquisa e a variedade de emoções vivenciadas pelos pais de crianças autistas, ao receberem o diagnóstico, as decisões tomadas em relação à linguagem visual da solução buscaram reunir elementos de design que refletissem uma ideia de preocupação com a melhoria na qualidade de vida do usuário. Os parâmetros definidos para a linguagem visual estão apresentados a seguir.

5.5.1.1 Marca

A solução recebeu o nome de Mundo TEA por se tratar de uma aplicação que busca reunir um número diversos de informações sobre o autismo. Sua marca é composta por um símbolo que possui duas peças de quebra-cabeça e um ícone, em formato de coração, em uma delas. As peças de quebra-cabeça foram selecionadas por se tratarem de elementos comuns na representação do autismo. Além disso, a marca conta com o nome Mundo TEA, na tipografia *“Please Write Me A Song”*, uma fonte cursiva, que remete a materialidade da escrita manual, trazendo, dessa forma, mais humanização para a marca.

Figura — Marca da aplicação Mundo TEA



Fonte: Criado pela autora

5.5.1.2 Cores

Para criar uma identificação rápida com o que já existe no mercado, em relação ao autismo, a paleta de cor escolhida para a aplicação possui tons de azul, vermelho, verde e amarelo. No entanto, esses tons foram utilizados com uma luminosidade alta e uma saturação baixa, garantindo uma estética mais suave para a solução desenvolvida.

Figura 10 — Paleta de cor da aplicação



Fonte: Criado pela autora

5.5.1.3 Tipografia

A tipografia utilizada na aplicação foi a Darker Grotesque nas suas variações *Medium*, *SemiBold* e *Bold*. Trata-se de uma tipografia contemporânea inspirada em tendências pós-modernas e foi escolhida por possuir traços cursivos que lhe garantem leveza.

Figura 11 — Tipografia utilizada na aplicação

Ad **Darker Grotesque/ Bold**
The quick brown fox jumps over the lazy dog

Fonte: Criado pela autora

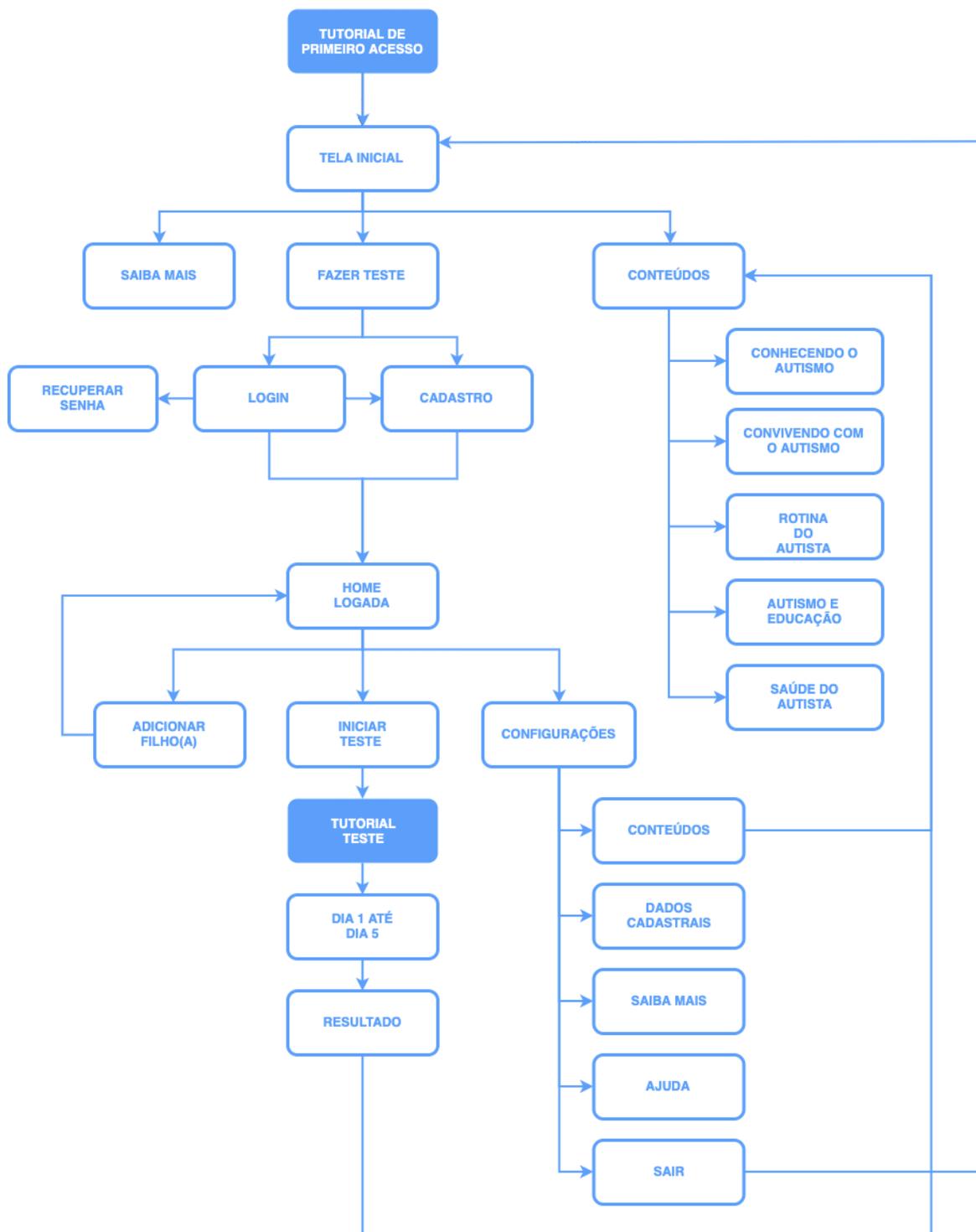
5.5.2 Protótipo Navegável

Para iniciar a construção do protótipo navegável, foi criado um diagrama de navegação da solução, como mostrado na Figura 12. O protótipo navegável¹⁹ foi

¹⁹ Disponível em: <https://xd.adobe.com/view/763e84fa-6dc4-4016-548d-e46e933cc19e-000f/?fullscreen>

construído a partir de todas as telas principais da aplicação e pode ser dividido em dois grandes módulos: conteúdos e teste M-CHAT.

Figura 12 — Fluxo de navegação da aplicação

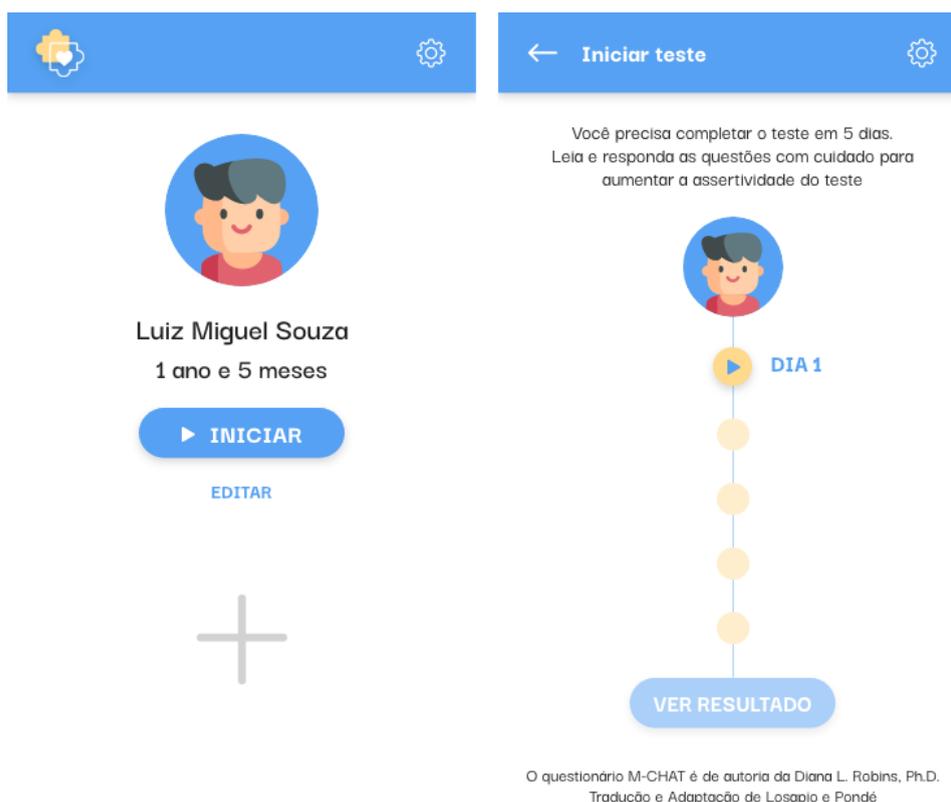


Fonte: Criado pela autora

A tela inicial da aplicação dá acesso a um mini tutorial de boas-vindas ao usuário, que explica o objetivo da aplicação e quais ações podem ser executadas pelos usuários. Em seguida, o usuário pode escolher se quer realizar o teste M-CHAT ou acessar os conteúdos sobre autismo. Escolhendo realizar o teste, o usuário precisa criar uma conta ou realizar *login*. Ter uma conta de acesso à aplicação irá garantir que os resultados do teste serão armazenados com segurança e poderão ser consultados a qualquer momento.

Logado na aplicação o usuário pode adicionar o perfil da criança sobre quem o M-CHAT será respondido, ter acesso aos conteúdos sobre o autismo, se informar mais sobre o M-CHAT, solicitar ajuda e editar seus dados cadastrais. Uma vez adicionado o perfil da criança, o usuário pode começar a executar o M-CHAT, como mostra a Figura 13.

Figura 13 — Telas anteriores ao formulário M-CHAT



Fonte: Criado pela autora

Antes de começar a responder o M-CHAT o usuário passa por um tutorial rápido contendo instruções simples sobre como responder o questionário e, a partir

daí, pode começar a respondê-lo. Cada item do M-CHAT é apresentado ao usuário junto a uma ilustração, para facilitar a compreensão do item, e uma frase de apoio relacionada ao item, como mostra a Figura 14.

Figura 14 — Telas do formulário M-CHAT

← — — — — — ← — — — — — ← — — — — —

1. Seu filho gosta de se balançar, de pular no seu joelho?



- Minha filha brinca muito de cavalinho no meu joelho, ela acha muito divertido.

SIM NÃO

2. Seu filho tem interesse por outras crianças?



- Minha filha adora brincar e estar perto de outras crianças. Ela interage muito bem com todo mundo e gosta muito de fazer novos amigos.

SIM NÃO

3. Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar, para pedir alguma coisa?



- Sempre que minha filha quer me pedir algo, ela aponta com o dedo para o que ela quer.

SIM NÃO

Fonte: Criado pela autora

As respostas são de modelo SIM e NÃO e após responder o último item o usuário pode revisar suas respostas antes de salvá-las. Os itens do M-CHAT foram organizados de forma a separar os itens que possuem muitas similaridades, diminuindo assim as chances de o usuário se confundir no momento da resposta, conforme explicado na seção 5.5.

Ao concluir os 5 dias de resposta do M-CHAT o usuário tem acesso ao resultado final que indica a possibilidade da criança ser autista. O resultado do M-CHAT é calculado da seguinte forma²⁰:

- Pontuação 0-2: Risco baixo - não é necessário fazer acompanhamento, caso a criança tenha menos de 24 meses é recomendado que o questionário seja reaplicado aos 24 meses ou após 3 meses da primeira aplicação. Também é

²⁰ Disponível em: <https://mchatscreen.com/m-chat/scoring-2/>. Acesso em: 20 de Dezembro de 2019.

recomendado ao usuário que continue acompanhando o desenvolvimento da criança.

- Pontuação 3-6 ou em 2 itens críticos: Risco moderado - é recomendado que a criança passe por uma avaliação clínica com um profissional da saúde para determinar a necessidade de intervenção precoce.
- Pontuação 7-23: Risco alto - a criança tem risco de TEA ou outros transtornos de desenvolvimento. É recomendado que se busque atendimento médico o mais rápido possível.

O texto do resultado foi construído com o auxílio de uma psicopedagoga, que trabalha com crianças autistas na cidade de Sorocaba/SP. A partir do resultado, o usuário tem acesso aos conteúdos sobre autismo disponíveis na aplicação. Os textos de resultado ficaram distribuídos como mostra a Tabela 4.

Tabela 4 — Textos de resultado do M-CHAT de acordo com o risco de TEA

Risco	Texto de Resultado
Baixo	<p>As chances de seu filho ser autista são BAIXAS. Isso significa que, segundo as suas respostas sobre o comportamento de seu filho, ele não apresenta características relacionadas ao Transtorno do Espectro Autista. Separamos alguns materiais para você ler e se informar mais sobre as principais características do autismo, caso sinta interesse.</p> <div style="text-align: center;">  </div> <p>Recomendamos que o teste seja realizado novamente após 3 meses ou caso seja percebida mudanças no comportamento da criança.</p>
Moderado	<p>As chances de seu filho ser autista são MÉDIAS. Isso significa que, segundo as suas respostas, seu filho apresenta algumas características comuns do Transtorno do Espectro Autista. Mas não se assuste. Esse teste não é um diagnóstico de autismo e funciona somente como uma identificação de características comuns ao transtorno. Portanto, recomendamos que você busque o Psicólogo mais próximo de você e apresente os resultados do teste para auxiliá-lo em sua avaliação profissional. Você também pode ler o material que separamos para você e se informar mais sobre o autismo e suas características.</p> <div style="text-align: center;">  </div>
Alto	As chances de seu filho ser autista são ALTAS.

Isso significa que, segundo as suas respostas, seu filho apresenta algumas das características mais comuns do Transtorno do Espectro Autista. Mas não se assuste. Esse teste **não é um diagnóstico de autismo** e funciona somente como uma identificação de características comuns ao transtorno. Portanto, **recomendamos que você busque o Psicólogo** mais próximo de você e apresente os resultados do teste para auxiliá-lo em sua avaliação profissional. Você também pode ler o material que separamos para você e se informar mais sobre o autismo e suas características.



E se precisar de qualquer ajuda e apoio, também separamos alguns links que podem ser úteis.



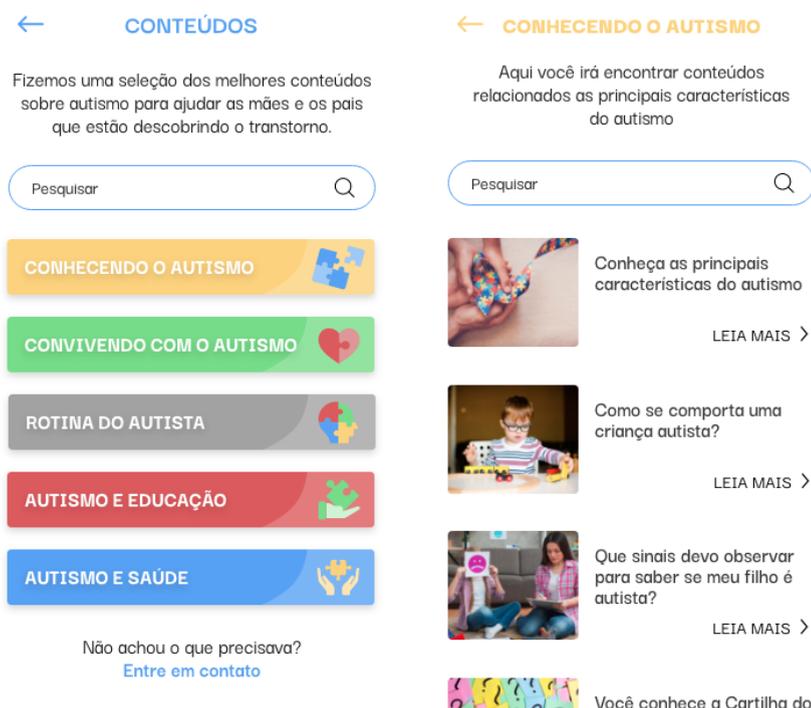
Fonte: Elaborado pela autora

Na aba de conteúdos o usuário tem acesso a todos os conteúdos da aplicação, conforme foi definido na arquitetura de informação apresentada na seção 5.4 e como mostra a Figura 15. Os conteúdos foram selecionados a partir de blogs e organizações sobre o autismo, como o site da ABRA²¹ e o site da associação Autismo e Realidade²², e a ideia é que o usuário possa ler um resumo do conteúdo na aplicação e seja redirecionado para a página fonte do conteúdo, caso opte por continuar lendo. O fato de a aplicação ser uma PWA facilita esse processo, uma vez que ela já está rodando em um navegador *web*.

²¹ Disponível em: <http://www.autismo.org.br/site/>. Acesso em: 20 de Dezembro de 2019.

²² Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/>. Acesso em: 20 de Dezembro de 2019.

Figura 15 — Telas da seção de Conteúdos



Fonte: Criado pela autora

Também é possível acessar, através da aplicação, grupos de *Facebook* e sites de organizações relacionadas ao autismo. Além disso, o usuário pode encontrar instituições de apoio ao autista filtrando por cidade e estado.

As principais telas do protótipo estão disponíveis no Apêndice F.

5.5.3 Aplicação Web

Além do protótipo navegável, foi desenvolvido, em código, uma primeira versão da aplicação web²³, utilizando as tecnologias apresentadas na metodologia. No entanto, para a implementação da primeira versão da aplicação, o escopo foi reduzido, sendo desenvolvido somente os processos de cadastro, login, adicionar filho e responder M-CHAT. A aplicação está funcional, mas não o banco de dados ainda não está permitindo a criação de novos usuários e a execução do teste, levando quem acessá-la diretamente para a página de resultados. Essa medida de segurança foi adotada uma para evitar que o teste seja realizado e gere resultados reais, uma vez que o novo formato de aplicação do M-CHAT ainda não foi validado.

²³ Disponível em: <https://mundo-tea.firebaseio.com/>

5.6 Avaliação

A avaliação da aplicação foi realizada a partir do protótipo navegável, de forma que a aplicação desenvolvida já contasse com as correções observadas a partir dos resultados da avaliação.

5.6.1 Avaliação Heurística

A Avaliação Heurística foi a primeira técnica de avaliação realizada com o protótipo. Para isso, 3 alunos do curso de Design Digital navegaram pelo protótipo, individualmente, analisando suas interfaces e pontuando violações de heurísticas encontradas, bem como sugestões de correção. Ao final, os avaliadores se reuniram e geraram um relatório consolidado com base em suas avaliações individuais.

Os processos analisados por cada avaliador foram: P01 - Tutorial início, P02 - Login e Cadastro, P03 - Adicionar filho, P04 - Tutorial teste, P05 - Teste, P06 - Resultado e P07 - Conteúdos. No relatório final, os processos pontuados com violação de heurística foram: P01, P03, P04 e P05. Além disso, os processos P06 e P07 receberam sugestões de melhoria.

A Tabela 4 indica as heurísticas violadas em cada processo, apontando o local exato da violação, sua gravidade e a justificativa do porque se trata de uma violação heurística.

Tabela 5 — Heurísticas violadas em cada processo

Processo	Heurística Violada	Localidade	Gravidade	Justificativa
P01	Visibilidade do estado do sistema	Tutorial como um todo	2	Os usuários talvez não estejam tão habituados com a navegação que foi escolhida para as telas do tutorial (tocar nas lateral direita da tela para avançar e na lateral esquerda da tela para voltar).
P01	Correspondência entre o sistema e o mundo real	Tutorial como um todo	2	O usuário pode não saber do que se trata a sigla "TEA"
P01	Consistência e padronização	Terceira tela do tutorial	1	Talvez o usuário não ainda não entenda muito bem do que se trata o TEA, usar termos diferentes que querem dizer a

				mesma coisa pode confundi-lo (autismo, TEA, espectro)
P03	Consistência e padronização	Todas as telas	3	O ícone utilizado para representar o menu é confuso e pouco sugestivo.
P04	Controle e liberdade do usuário	Todas as telas	2	Não existe opção de voltar durante o tutorial do teste e o usuário pode ter tocado em iniciar por curiosidade, mas prefere fazer o teste em outro momento por qualquer que seja o motivo.
P05	Prevenção de erros	Tela de confirmação das respostas	1	Não fica tão claro que o usuário pode alterar as suas respostas.

Fonte: Criado pela autora

Para cada uma das violações foi feito uma recomendação de solução. No caso do processo P01, foi recomendado adicionar uma identificação visual sobre como funciona a navegação, explicar o significado da sigla TEA e padronizar os termos relacionados ao TEA. No processo P03 recomendou-se alterar o ícone de menu, para o processo P04 recomendou-se adicionar um botão de voltar no tutorial do teste, e no processo P05 recomendou-se reforçar a mensagem de que é possível alterar as respostas.

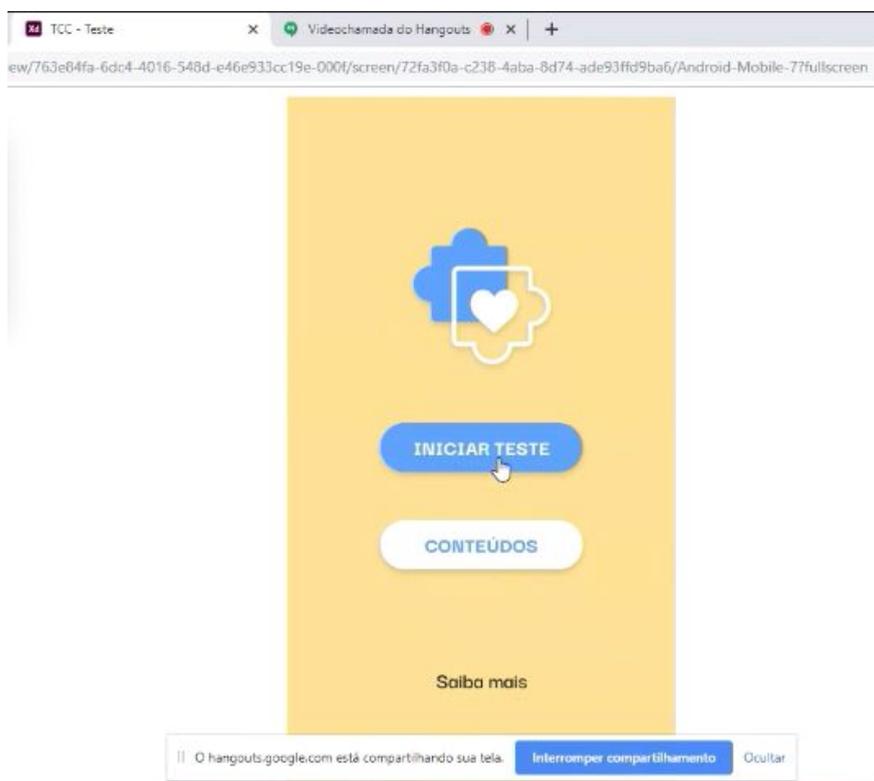
Apesar de não terem sido pontuadas violações de heurística nos processos P06 e P07, algumas mudanças foram sugeridas em cada um dos processos. No processo P06 recomendou-se dar mais destaque as frases "... não é um diagnóstico de autismo" e "... busque um psicólogo" da tela de resultado. E, no processo P07, recomendou-se alterar o estilo do botão CONTEÚDOS. Todas as alterações foram realizadas antes do teste de usabilidade e podem ser visualizadas no Apêndice G.

5.6.2 Teste de Usabilidade Remoto

O teste de usabilidade foi realizado com o objetivo de avaliar a facilidade de uso do protótipo navegável e a clareza de suas mensagens. Participaram do teste 5 pais de crianças não diagnosticadas com autismo, recrutadas através de proximidade com a autora. O teste aconteceu na plataforma *Hangouts* e durante a execução os participantes compartilharam suas telas para que fosse possível

observar como se dava a navegação, como mostra a Figura 16. É importante ressaltar, para termos éticos, que todos os participantes permitiram o uso de gravação de vídeo de áudio durante a execução dos testes.

Figura 16 — Usuário compartilhando tela enquanto utiliza a aplicação em teste



Fonte: Captura de tela feita pela autora

Antes da execução do teste, foi realizada uma entrevista pré-teste para entender como os participantes se comportavam quando seus filhos adoeciam, se eles conheciam o autismo, se alguma vez suspeitaram que o filho poderia ser autista e como se sentiriam caso descobrissem que o filho é autista.

Para a realização do teste, foi solicitado de cada participante a execução das seguintes atividades no protótipo navegável:

1. Navegar pelo tutorial inicial
2. Criar uma conta no aplicativo
3. Adicionar o perfil do filho
4. Iniciar o M-CHAT
5. Responder todo o M-CHAT

6. Ver resultado

7. Acessar conteúdos

Durante a execução das atividades, os participantes foram incentivados a compartilhar suas impressões sobre a interface como um todo, o que acharam das ilustrações e frases explicativas do M-CHAT e como se sentiram ao ler o texto de resultado - por se tratar de um teste com protótipo navegável, o resultado padrão para todos os participantes foi o de SIM para a possibilidade de autismo. E, ao final do teste, os participantes responderam uma entrevista pós-teste para indicar como se sentiriam se descobrissem que o filho é autista através de um aplicativo como o que foi apresentado, que ações tomaria a partir daí e se teve dificuldades de cumprir alguma das atividades solicitadas.

Dois dos participantes do teste já tinham suspeitas de que o filho era autista e estavam em busca de um diagnóstico. Na entrevista pós-teste, eles relataram as angústias por não terem recebido, ainda, um diagnóstico fechado para autismo e as preocupações por não conseguirem saber o que fazer ou como agir. Os demais participantes, nunca tiveram suspeitas de que o filho pudesse ser autista e sabiam o que era autismo apenas com base no entendimento geral do transtorno.

Todos os participantes conseguiram realizar todas as atividades com sucesso. Os participantes tiraram dúvidas e fizeram comentários à medida em que realizam as atividades. As principais impressões que puderam ser tiradas do teste de usabilidade foram:

1. O modelo SIM e NÃO das perguntas do M-CHAT pode ser confuso para os pais, que relataram coisas como *“às vezes ele faz isso, mas às vezes não faz”*, então mesmo com as instruções do tutorial de início, indicando que deve-se marcar de acordo com a predominância da ação, eles ainda se mostraram relutantes em algumas das alternativas. É possível que um questionário em modelo de escala Likert, com outros níveis de resposta além do SIM e NÃO, facilitasse o momento de resposta do M-CHAT.
2. No geral, os participantes relataram que a aplicação foi fácil de usar e que o processo foi *“prático e fácil”*.

3. Todos os participantes comentaram sobre a importância da aba de Conteúdos, evidenciando que ter acesso fácil e rápido a informações sobre autismo e conseguir indicações de profissionais e escolas, por exemplo, na região, foi um grande diferencial.
4. Quando questionados sobre que ações tomariam caso realizassem o M-CHAT no aplicativo e recebessem um resultado com risco de autismo, os participantes afirmaram que seguiriam as indicações sugeridas no texto de resultado e acessariam o material disponível.

No geral, as percepções obtidas, a partir do teste de usabilidade, foram satisfatórias e validaram o formato sugerido para o aplicativo (teste de identificação + conteúdos). Ainda é necessário fazer uma validação de como se daria o uso do aplicativo em ambiente real, considerando a aplicação do M-CHAT dentro do período de 5 dias.

6 CONCLUSÃO

O presente trabalho buscou apresentar a importância da identificação precoce do TEA e propor uma solução para identificação parental de autismo a partir da aplicação de uma metodologia de Design Participativo. Buscou-se promover a participação, de forma ativa, de pais de crianças autistas e profissionais da saúde no processo de ideação e construção da solução, com o objetivo de garantir maiores níveis de aceitação por parte dos usuários e desenvolver uma solução que, além de identificar o autismo, também ajude pais e familiares no processo de aceitação do transtorno autista.

Aspectos importantes a serem observados na realização deste trabalho são a informalidade da pesquisa e o uso de ferramentas digitais para conduzir entrevistas e testes de usabilidade. Grupos do *Facebook* foram importantes para encontrar os usuários-chave da pesquisa e, uma vez estabelecido o contato, o aplicativo *Whatsapp* permitiu a execução de entrevistas sem que fosse necessário um encontro presencial. Mesmo sendo conduzidas através de uma ferramenta de chat, as entrevistas não perderam qualidade e é possível que os participantes tenham se sentido ainda mais abertos a conversar sobre o autismo e as dificuldades sentidas no dia-a-dia. Outra possibilidade é que isso tenha acontecido por causa das características do grupo entrevistado - mães de crianças autistas que já compartilham diariamente questões sobre o autismo - e não pela ferramenta em si.

O *workshop* de ideação foi um fator decisivo para a construção da solução aqui apresentada. Contar com o apoio de um Instituto de Educação Especial facilitou no recrutamento dos participantes, resolvendo o que poderia ser um dos maiores empecilhos para a realização deste *workshop*, dada a rotina dos pais e mães que estiveram presentes. Usar ferramentas de *Design Thinking* na execução da dinâmica, embora pareça controverso - uma vez que o Design Participativo foi o instrumento principal de metodologia - contribuiu para que os participantes, que nunca tiveram experiências projetando ou ideando soluções, pudessem atuar como designers de forma democrática e colaborativa.

Outro grande desafio foi a realização do *Card sorting*. Optou-se por realizá-lo *online* dada a dificuldade de reunir pais de crianças autistas e profissionais da saúde em um mesmo ambiente. A adaptação de um formulário, para funcionar como *Card sorting*, foi decidida uma vez que os participantes já possuíam familiaridade em responder formulários e as ferramentas *online* e gratuitas de *Card sorting* só estavam disponíveis na língua inglesa e possuíam uma grande curva de aprendizagem para quem não tem familiaridade com a dinâmica. O uso do formulário funcionou, no entanto, ao ser realizado *online*, o *Card sorting* perdeu a característica colaborativa que se esperava para a execução da pesquisa.

Outra etapa da metodologia que precisou ser realizada *online* foi o teste de usabilidade. Este, no entanto, trouxe resultados satisfatórios, especialmente se analisado o contexto em que foi realizado. Os testes de usabilidade evidenciaram a importância de se ter um agrupamento de conteúdos de qualidade sobre o autismo, validando, dessa forma, a sugestão ideada pelo grupo de pais que participaram do *workshop*. Os testes foram realizados com pais de crianças não diagnosticadas com autismo ou que estavam em busca de um diagnóstico e sua realização remota reforçou as características já percebidas na execução das entrevistas, de que os usuários se sentem confortáveis em compartilhar e conversar sobre o tema, mesmo que remotamente.

A avaliação heurística, outro método utilizado para avaliar a solução, teve como foco garantir que a usabilidade estava sendo mantida, uma vez que os usuários da solução são, demograficamente, diversos. Ainda que não seja um método específico do Design Participativo, a avaliação trouxe outros olhares para a solução e envolveu mais pessoas no processo de construção, promovendo a premissa máxima do Design Participativo de democracia e colaboração. Realizá-la diretamente com os usuários seria uma opção interessante porém desafiadora, que exigiria uma readaptação de sua aplicação, de modo que os usuários pudessem abstrair conceitos desconhecidos do design e se colocarem no papel de avaliadores.

De maneira geral, com os resultados dessa pesquisa, foi possível perceber que a metodologia, com enfoque no Design Participativo, contribuiu para uma maior geração de empatia com os usuários finais da solução proposta. É importante reforçar que cada etapa da pesquisa contou com a participação de pessoas

diferentes, ou seja, nenhum participante esteve presente em mais de uma etapa da pesquisa, dessa forma, todo o processo ficou mais enriquecido de visões e opiniões diversas. Além disso, pôde-se verificar que unir outras técnicas ao Design Participativo, como Design *Thinking*, Netnografia e Avaliação Heurística, podem enriquecer ainda mais o processo de pesquisa, não sendo necessário limitar-se somente aos métodos disponíveis na metodologia principal, e sim realizar um agrupamento de métodos que façam sentido e, no fim, objetivem um mesmo resultado: a construção de uma solução que possa ajudar os usuários a resolverem problemas.

Foi possível perceber que, no campo do design, ainda faltam ferramentas e métodos que possam ser realizados de forma *online* com eficiência e eficácia, cabendo ao pesquisador adaptar o que já existe para esse novo contexto digital. No entanto, isso não se mostrou um fator limitante para a realização de uma metodologia de Design Participativo, mas deixou uma questão em aberto nesta pesquisa: é possível construir processos democráticos e colaborativos de design, com o usuário, de maneira remota? Nessa pesquisa, a única etapa que não foi realizada *online* foi o *workshop* de co-criação, que se mostrou um dos métodos mais importantes para a construção da solução final. Ter os usuários reunidos presencialmente, em um mesmo ambiente, contribuiu para a execução das dinâmicas e garantiu um aspecto colaborativo ao método que talvez não fosse possível alcançar de forma *online*, reforçando assim que o Design Participativo talvez não esteja pronto para ser uma metodologia que possa ser aplicada de modo 100% remoto.

Por fim, como caminhos futuros para essa pesquisa, fica a necessidade de concluir a implementação do aplicativo e realizar uma avaliação com diário de uso da solução para validar o novo modelo proposto de aplicação do M-CHAT, tendo em vista que não foi possível verificar, junto ao usuário, a experiência de se responder o questionário em 5 dias. Além disso, a solução aqui proposta tem potencial de evolução para um fórum sobre autismo, contendo além da informação estática a possibilidade de real interação entre os usuários, como foi proposto durante a ideação do *workshop*.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- BARBOSA, M. R. P. **Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças do espectro autístico**. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2010.
- BARBOSA, S. D. J.; SILVA, B. S. **Interação Humano-Computador**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.
- BARON-COHEN, S. et al. Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. **British Journal of Psychiatry**, Vol. 168 (158–163). [S.I.], 1996.
- BOMFIM, G. A. **Metodologia para desenvolvimento de projetos**. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB, 1995.
- BROWN, T. **Design Thinking: uma metodologia poderosa para decretar o fim das velhas ideias**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.
- CHAKRABARTI, S.; FONBONNE, E. Pervasive Developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. **American Journal of Psychiatry**, Vol. 162 (1133-1141). [S.I.], 2005.
- COONROD, E. E., STONE. W. L. **Screening for autism in young children**. in: F. R. Volkmar, R Paul, A. Klin, & D. Cohen, editors. Handbook of autism and pervasive developmental disorders, Vol. 2, 3 ed. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc, 2005.
- CORRÊA, M. V., ROZADOS, H. B. F. A netnografia como método de pesquisa em Ciência da Informação. **Revista eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, Vol. 22 (1-18). [S.I.], 2017.
- EBERT, M, LORENZINI.; SILVA, E.F. **Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico**. Biblioteca Lascasas (1-21), 2013.
- FERREIRA, A. **Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. 5 ed. [S.I.], Positivo, 2014.
- FIGUEREDO, J. **O AUTISMO INFANTIL: uma revisão bibliográfica**. São Luís, 2015.
- FRITH, U. **Asperger and his syndrome**. in: U. Frith editor. Autism and Asperger syndrome. New York: Cambridge University Press (1-36), 1991.
- IIVARI, N. **Enculturation of user involvement in software development organizations: An interpretive case study in the product development context**. in: Proceedings of the third Nordic conference on Human-computer interaction. New York, NY: ACM Press, 2004.

- IVES, B., OLSON, M. H. User Involvement and MIS Success: A review of Research. **Management Science**, Vol. 30 (586-603). [S.I.], 1984.
- KOZINETS, R. V. **Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online**. Porto Alegre: Penso, 2014
- LOSAPIO, M. F.; PONDÉ, M. P. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, Vol. 30 (221-229). Rio Grande do Sul, 2008.
- MUNARI, B. **Das coisas nascem coisas**. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1981.
- NORMAN, D.A. **O design do dia a dia**. Rio de Janeiro: Rocco, 2006
- PENNA, E. C. G. **Qualidade de vida de mães de pessoas com diagnóstico de Autismo**. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2006.
- PICANÇO, C. T. **Uma metodologia para melhoria de processos baseada em Design Thinking**. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 2017.
- PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, 2016.
- ROBINS, L. D. et al. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An Initial Study Investigating the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental Disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Vol. 31 (131-144). [S.I.], 2001.
- SANDERS, E. B. N. **From User-Centered to Participatory Design Approaches**. in: Design and the Social Sciences. J.Frascara (Ed.), Taylor & Francis Books Limited, 2002.
- SANTA ROSA, J. G., MORAES, A. **Design Participativo**. Rio de Janeiro: Rio Books, 2012.
- SANTOS, L. J. **Sistema Especialista Para Auxiliar na Identificação do Transtorno do Espectro Autista (TEA) na Infância**. Araranguá: Universidade Federal de Santa Catarina, 2016.
- SCARIOT, C. A., HEEMANN, A., PADOVANI, S. Understanding the collaborative-participatory design. **Work**, Vol 41 (2701-2705). [S.I.], 2012.
- SHNEIDERMAN, B. **Designing the user interface: strategies for effective human-computer interaction**. 3 ed. Massachusetts: Addison-Wesley, 1998.
- SILVA, A. B.; GAIATO, M.; REVELES, L.. **Mundo Singular, entenda o autismo**. Fontanar. [S.I.], 2012.
- SILVA, M. S., MULICK, J. A. Diagnosticando o transtorno autista: Aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Vol. 29 (116-131). [S.I.], 2009.

SILVA, N. A. N. **Abordagens participativas para o design**. Metodologias e plataformas sociotécnicas como suporte ao design interdisciplinar e aberto à participação. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2012.

SOUZA, R. M. **Adaptação Brasileira do M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers)**. Brasília: Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, 2011.

SPINUZZI, C. The Methodology of Participatory Design. **Technical Communication**, Vol 52 (163-174). Washington, 2005.

SURÓS, J. **Semiologia Médica e Técnica Exploratória**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

VAN DJCK, P. V. **Information architecture for designers** - structuring websites for business success. Route Sousse: RotoVision, 2003.

WAN, G. et al. Applying Eye Tracking to Identify Autism Spectrum Disorder in Children. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Vol. 49 (209-215). [S.l.], 2019.

WING, J. K. **Kanner's syndrome**: a historical introduction. in: Lorna Wing, editor. *Early Childhood Autism: clinical, educational and social aspects*. 2 ed. New York: Pergamon Press (3-14), 1976.

WING, L. **Diagnosis, clinical description and prognosis**. in: Lorna Wing, editor. *Early Childhood Autism: clinical, educational and social aspects*. 2 ed., New York: Pergamon Press (3-14), 1976..

APÊNDICE A - TERMOS DE CONSENTIMENTO E ROTEIRO DO QUESTIONÁRIO E ENTREVISTA

Termo de Consentimento - Questionário

Olá, me chamo Ana Karine e sou aluna da Universidade Federal do Ceará. Estou te convidando a participar desta pesquisa que será usada como referência para o meu TCC. O meu objetivo é criar uma solução que contribua na identificação do autismo precoce e ajude os pais a lidarem com as dificuldades encontradas antes e após diagnóstico.

Sua participação é totalmente voluntária e livre de qualquer remuneração. Seus dados pessoais não serão divulgados e suas respostas serão usadas somente para fins acadêmicos.

Espero que você se sinta confortável e a vontade para participar. E sinta-se livre para parar de responder esse questionário a qualquer momento.

Qualquer dúvida, pode me contactar através do meu e-mail (*endereço de e-mail*) ou pelo meu whatsapp (*número de whatsapp*).

Desde já agradeço a sua colaboração!!!

Para começar a responder, basta clicar no botão "PRÓXIMA" abaixo e sua participação estará sendo consentida.

Termo de Consentimento - Entrevista

Olá, boa tarde. Antes de mais nada, deixa eu me apresentar. Me chamo Karine, sou aluna da Universidade Federal do Ceará e faço o curso de Design Digital. Atualmente estou fazendo meu TCC e o objetivo da minha pesquisa é propor uma solução que ajude os pais a identificarem os sinais de autismo em seus filhos o mais cedo possível e que os ajudem a lidarem com as dificuldades encontradas após o diagnóstico.

Porque sua participação é importante para mim? Bem, estou querendo entender como foi, para você, todo o processo da descoberta do autismo, quais foram as dificuldades que você sofreu e que tipo de coisas poderiam ter te ajudado. Entendo que o bem estar dos pais é extremamente importante para que as crianças também possuam um bem estar e uma melhor qualidade de vida. Então, além de ajudar seu filho(a) quero fazer algo que ajude você e ajude outras mães e pais que estão descobrindo o autismo agora e não sabem o que fazer, como você já esteve um dia.

A pesquisa inicial se trata da resposta de algumas perguntas, que podem ser feitas aqui pelo WhatsApp (por mensagem de texto ou de voz), podem ser feitas através de chamada de vídeo ou podem ser feitas através de um Google forms. Você tem total liberdade para escolher como deseja participar. E tem total liberdade também para descontinuar sua participação da pesquisa, caso sinta interesse.

Qualquer informação disponibilizada será usada somente para fins acadêmicos e seus dados pessoais não serão divulgados.

Agradeço demais pelo seu interesse e disponibilidade em participar da pesquisa e espero que tope estar comigo até o fim. Estou buscando criar um trabalho que seja realmente relevante e ajude ao máximo as mães e pais de crianças com autismo.

Se você concordar em continuar, basta me informar por onde deseja responder as perguntas e qual seria o melhor horário para você fazer isso.

Agradeço novamente.

Roteiro de Perguntas - Questionário e Entrevista

1. Qual o seu sexo?

Feminino Masculino Prefiro não responder Outro

2. Qual é a sua idade?

- Menos de 18 anos
- Entre 18 e 24 anos
- Entre 25 e 30 anos
- Entre 31 e 35 anos
- Entre 35 e 40 anos
- Acima de 40 anos
- Prefiro não informar

3. Quantos filhos, com autismo diagnosticado, você tem?

1 filho 2 filhos 3 ou mais

4. Qual é o sexo do seu filho diagnosticado com autismo? (Você pode selecionar mais de uma opção, caso tenha filhos de sexos diferentes já diagnosticados)

Feminino Masculino Prefiro não dizer

5. Qual é a idade do seu filho? (Caso tenha filhos de idades diferentes já diagnosticados, informe a idade de todos)

- Menos de 1 ano de idade
- Entre 1 ano e 3 anos de idade
- Entre 4 anos e 6 anos de idade
- Acima de 7 anos de idade

6. Qual era a idade do seu filho no período do diagnóstico?

7. Você já sabia o que era autismo antes do diagnóstico do seu filho?

Sim Não

8. Quais sinais o seu filho apresentava que te fizeram buscar um médico? (Marque todos os casos que se aplicam)

- Não apontava para objetos
- Não fazia contato visual com você ou com outras pessoas
- Não esboçava reação quando era chamado pelo nome
- Tinha crises de birra ou raiva
- Tinha atraso ou ausência na fala
- Usava palavra e frases repetitivas
- Fazia movimentos aleatórios e repetitivos com os braços, mãos ou dedos
- Tinha medo de sons altos
- Não socializava com outras crianças ou adultos
- Tinha fixação por objetos ou rotinas
- Tinha reações emocionais inapropriadas
- Busquei um médico por sugestão de outra pessoa que tinha um filho autista

9. Quais foram as maiores dificuldades encontradas? (Marque todos os casos que se aplicam)

- Dificuldade de encontrar informação sobre o autismo
- Dificuldade em conseguir o diagnóstico precoce
- Momento de negação seu ou da sua família
- Dificuldade de apoio familiar
- Dificuldade em encontrar médicos para realizar o diagnóstico
- Dificuldade em encontrar uma boa escola

10. Seu filho estuda?

- Sim Não

11. Seu filho faz acompanhamento com algum especialista?

- Sim Não

12. Você sabia que existem aplicativos que ajudam a identificar autismo?

- Sim Não

13. Um aplicativo para ajudar a identificar sinais de autismo, teria sido útil para você antes do diagnóstico?

- Sim Não

14. Você participa de grupos de apoio? Seja online ou presencial

- Sim Não

15. Você acha importante interagir com outros pais de crianças autistas?

Sim Não

16. Se sim, porquê?

17. Se houvesse um aplicativo dedicado totalmente a interação de pais de crianças autistas, você teria interesse em instalar?

Sim Não

18. O que você acha que um aplicativo como esse deveria possuir? (Pense nas dificuldades que você teve antes do diagnóstico e nas dificuldades que encontra atualmente, e cite como um aplicativo poderia te ajudar)

Tem interesse em continuar participando da pesquisa, para consultas futuras?

Sim Não

Se sim, deixe seu nome e contato abaixo

APÊNDICE B - PERSONAS



Nome: Amanda Silva
Idade: 37 anos
Filhos: 1 filho de 7 anos

O filho de Amanda se chama Lucas e foi diagnosticado com autismo aos 5 anos de idade. Ela não conhecia nada sobre o transtorno e resolveu levar o filho ao médico por indicação de uma amiga, que tem uma filha autista, e começou a perceber semelhanças no comportamento das crianças. Após o diagnóstico de seu filho, Amanda passou por um momento difícil de negação, por não saber como se relacionar com o seu filho e não compreender os limites entre o transtorno e ações comuns da infância. Conversar com outros pais, em grupos de rede social tem ajudado Amanda a entender melhor o autismo e superar as dificuldades diárias da rotina. Porém, ela ainda sente dificuldades em achar informações sobre o transtorno que sejam mais seguras e de fácil compreensão.

O que espera do sistema: Informações claras, objetivas e diversas sobre o autismo.

Observações: Informações precisam ser acessadas e encontradas de forma rápida.



Nome: Maria Luiza

Idade: 45 anos

Filhos: 1 filha de 3 anos

Luiza tinha uma vida muito agitada, entre trabalho e a pós-graduação. Quando se tornou mãe ela resolveu dar uma pausa nos estudos e precisou se afastar do seu emprego por alguns anos. Isso, porque percebeu que sua filha Laura, aos 3 anos de idade, falava pouquíssimas palavras e tinha dificuldades de se relacionar com outras crianças. Luiza, rapidamente, começou a suspeitar que sua filha era autista, pois já conhecia o transtorno e sabia que esses sinais poderiam estar relacionados. Não demorou muito para a suspeita se confirmar e depois disso, Luiza passou a ter uma vida dedicada a cuidar do bem estar da filha. Hoje, sua maior dificuldade é encontrar uma escola que seja capacitada para lidar com o espectro e ajudar sua família a entender e lidar com as limitações de sua filha.

O que espera do sistema: Informações sobre escolas e acesso a canais de conscientização sobre o autismo.

Observações: Informações duras e técnicas demais não colaboram para a geração de empatia no processo de conscientização.



Nome: Leticia Souza

Idade: 30 anos

Filhos: 1 filho de 2 anos

Letícia é mãe de primeira viagem e os desafios da maternidade de tornaram ainda maiores quando ela recebeu o diagnóstico de que seu filho, de 2 anos de idade, estava no espectro. Ela resolveu levar seu filho ao médico depois que ele teve várias crises de raiva e choro, aparentemente sem motivo. O primeiro médico descartou a possibilidade do transtorno, porém, após consultar um segundo médico, ela recebeu o diagnóstico de TEA. Letícia ainda se sente culpada por ter demorado tanto a levar o seu filho ao médico. Ela sempre tratou os sintomas apresentados por ele como algo comum, e por não conhecer bem o autismo, nunca fez uma associação imediata. Hoje, ela busca estar sempre pesquisando e conversando com outros pais nos grupos de Facebook. Isso a tem ajudado a entender as particularidades do espectro e como lidar com alguns comportamentos.

O que espera do sistema: Conseguir entender como lidar com os comportamentos de seu filho, de maneira clara.

Observações: Informações devem ser repassadas de modo a não agravar o sentimento de culpa.



Nome: Ana Clara

Idade: 26 anos

Filhos: 1 filho de 1 ano e 10 meses

Ana Clara acabou de ter o seu primeiro filho e todas as incertezas e preocupações da vida materna ainda estão bem presentes. Ela se preocupa porque o seu filho aparenta não gostar de contato. Ele tende a chorar quando é pego no colo e não costuma fazer contato visual quando Ana Clara tenta brincar com ele. Isso a tem deixado apreensiva e com medo de que

algo possa estar errado. Ela sempre sonhou em ser mãe e a ideia de um filho diferente do que idealizou tem deixado-a apavorada. Ela gostaria de entender se esses comportamentos de seu filho são normais ou não. Chegou a pesquisar na internet sobre isso, mas viu vários sintomas que seu filho não apresentava e alguns dos quais ela não tinha certeza se havia notado. Isso estava deixando-a ainda mais confusa e preocupada.

O que espera do sistema: Descobrir se existe algo diferente no seu filho.

Observações: Sintomas e sinais precisam ser exemplificados de maneira a ser identificados mais facilmente.

APÊNDICE C - ROTEIRO DO CARD SORTING

INSTRUÇÕES

- *Observe as categorias abaixo*
- *Selecione todas as opções que você acredita estarem relacionadas ao título.*
- *Você também pode adicionar novas opções.*
- *Você não deve marcar a mesma opção em questões diferentes.*

CATEGORIA 1 - ROTINA DO AUTISTA

- *Marque todas as opções que você acha que tem relação com o tema ROTINA DO AUTISMO. Não marque opções que você já tenha marcado em questões anteriores. Você também pode adicionar novas opções.*

- [] Alimentação
- [] Higiene
- [] Comportamento
- [] Lazer
- [] Terapias
- [] Socialização
- [] Comunicação
- [] Outros (Descreva)

O título ROTINA DO AUTISTA é claro para você?

() Sim () Não

Se NÃO, que outro título você usaria?

CATEGORIA 2 - CONHECENDO O AUTISMO

- *Marque todas as opções que você acha que tem relação com o tema CONHECENDO O AUTISMO. Não marque opções que você já tenha marcado em questões anteriores. Você também pode adicionar novas opções.*

- [] Alimentação

- Higiene
- Comportamento
- Lazer
- Terapias
- Socialização
- Comunicação
- Características do Autismo
- Sinais do Autismo
- Direitos do Autista
- Outros (Descreva)

O título CONHECENDO O AUTISMO é claro para você?

() Sim () Não

Se NÃO, que outro título você usaria?

CATEGORIA 3 -SAÚDE DO AUTISTA

- Marque todas as opções que você acha que tem relação com o tema SAÚDE DO AUTISTA. Não marque opções que você já tenha marcado em questões anteriores. Você também pode adicionar novas opções.

- Alimentação
- Higiene
- Indicação Médica
- Terapias
- Socialização
- Comunicação
- Cartilha do Autismo
- Outros (Descreva)

O título SAÚDE DO AUTISTA é claro para você?

() Sim () Não

Se NÃO, que outro título você usaria?

CATEGORIA 4 - AUTISMO E EDUCAÇÃO

- Marque todas as opções que você acha que tem relação com o tema AUTISMO E EDUCAÇÃO. Não marque opções que você já tenha marcado em questões anteriores. Você também pode adicionar novas opções.

- Indicação de Escolas
- Socialização

- Comunicação
- Cartilha do Autismo
- Terapias
- Aceitando o Diagnóstico
- Espaços de Amparo
- Outros (Descreva)

O título AUTISMO E EDUCAÇÃO é claro para você?

() Sim () Não

Se NÃO, que outro título você usaria?

CATEGORIA 5 - CONVIVENDO COM O AUTISMO

- Marque todas as opções que você acha que tem relação com o tema CONVIVENDO COM O AUTISMO. Não marque opções que você já tenha marcado em questões anteriores. Você também pode adicionar novas opções.

- Direitos do Autista
- Socialização
- Comunicação
- Cartilha do Autismo
- Terapias
- Aceitando o Diagnóstico
- Espaços de Amparo
- Outros (Descreva)

O título CONVIVENDO COM O AUTISMO é claro para você?

() Sim () Não

Se NÃO, que outro título você usaria?

Existe alguma categoria ou informação que você tenha sentido falta? Se sim, deixa a sua sugestão aqui :)

APÊNDICE D - ROTEIRO DO TESTE DE USABILIDADE REMOTO E ENTREVISTA PRÉ E PÓS-TESTE

Pré teste

1. Como se chama?

2. Qual é a idade do seu filho?
3. Geralmente, quando o seu filho fica doente ou você percebe mudanças no comportamento dele, que tipo de ação você toma?
4. Você sabe o que é autismo?
5. Se sim, alguma vez você suspeitou que seu filho fosse autista?
6. Se sim, como reagiu/se sentiu?
7. Se hoje você descobrisse que seu filho é autista, por ex, como se sentiria?
8. Você saberia que tipo de informação pesquisar e onde pesquisar?

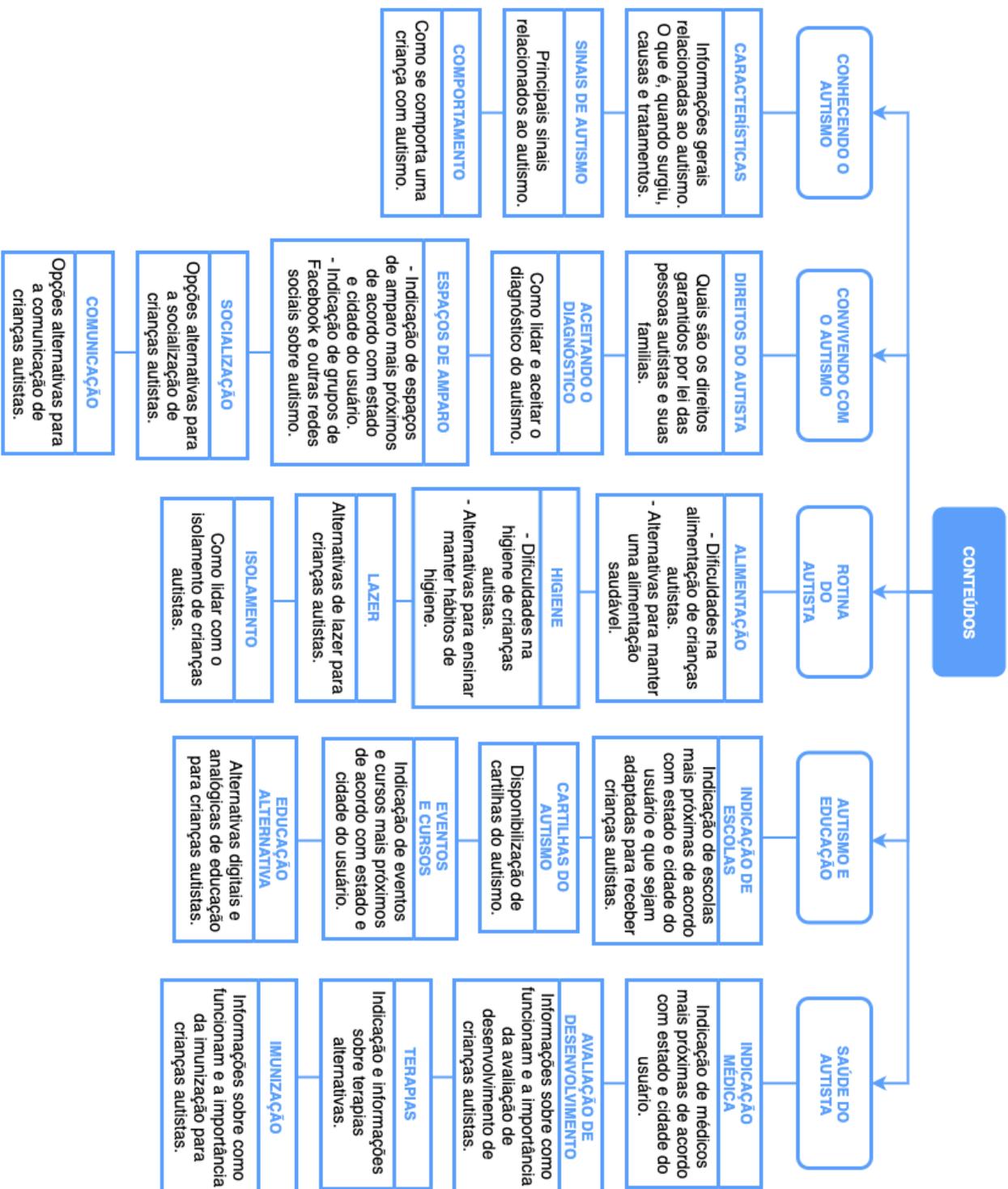
Roteiro Teste

1. Navegar pelo tutorial inicial (Quais são as suas percepções e dúvidas?)
2. Criar uma conta no aplicativo
3. Adicionar um perfil do filho
4. Iniciar o M-CHAT
5. Responder todo o M-CHAT (O que achou das ilustrações? E das frases explicativas?)
6. Ver resultado (O que achou do texto do resultado?)
7. Acessar conteúdos

Pós teste

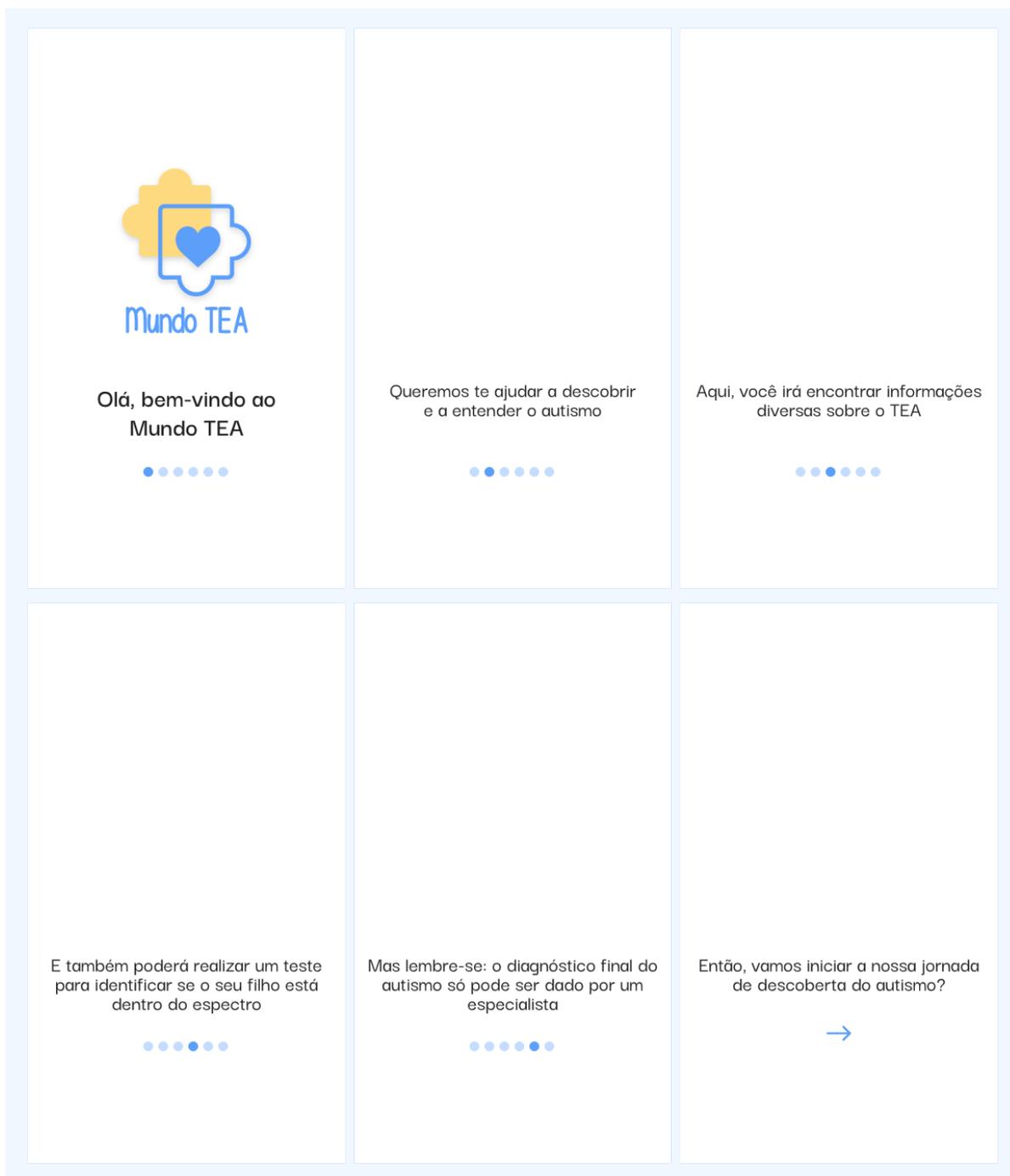
1. Como se sentiria se descobrisse que existe possibilidade do seu filho ser autista através de um app nesse formato?
2. O que você achou da interface do app?
3. Você teve dificuldades em usar?
4. Se vc fizesse esse teste nesse app e desse um resultado positivo para autismo, que ação você tomaria?

APÊNDICE E - DIAGRAMA DE INFORMAÇÃO



APÊNDICE F - TELAS DA APLICAÇÃO

Telas de Boas-Vindas



Telas Identificação - Cadastro e Login

Faça seu cadastro

Você precisa fazer um cadastro para que as informações sejam salvas com segurança. Não se preocupe, é bem rápido!

Qual é o seu nome?

E o seu e-mail?

Agora, defina aqui uma senha

Repita a sua senha

CADASTRAR

Faça seu login

E-mail

Senha

Esqueceu a sua senha?

ENTRAR

Não possui conta?
FAÇA SEU CADASTRO

INICIAR TESTE

CONTEÚDOS

Saiba mais

Telas de Home, Adicionar Perfil do Filho, Menu Lateral

Adicionar perfil do seu filho(a)

Adicionar filho(a)

Adicionar foto

Nome

Data de nascimento

Sexo

Selecione

SALVAR

Mundo TEA

CONTEÚDOS

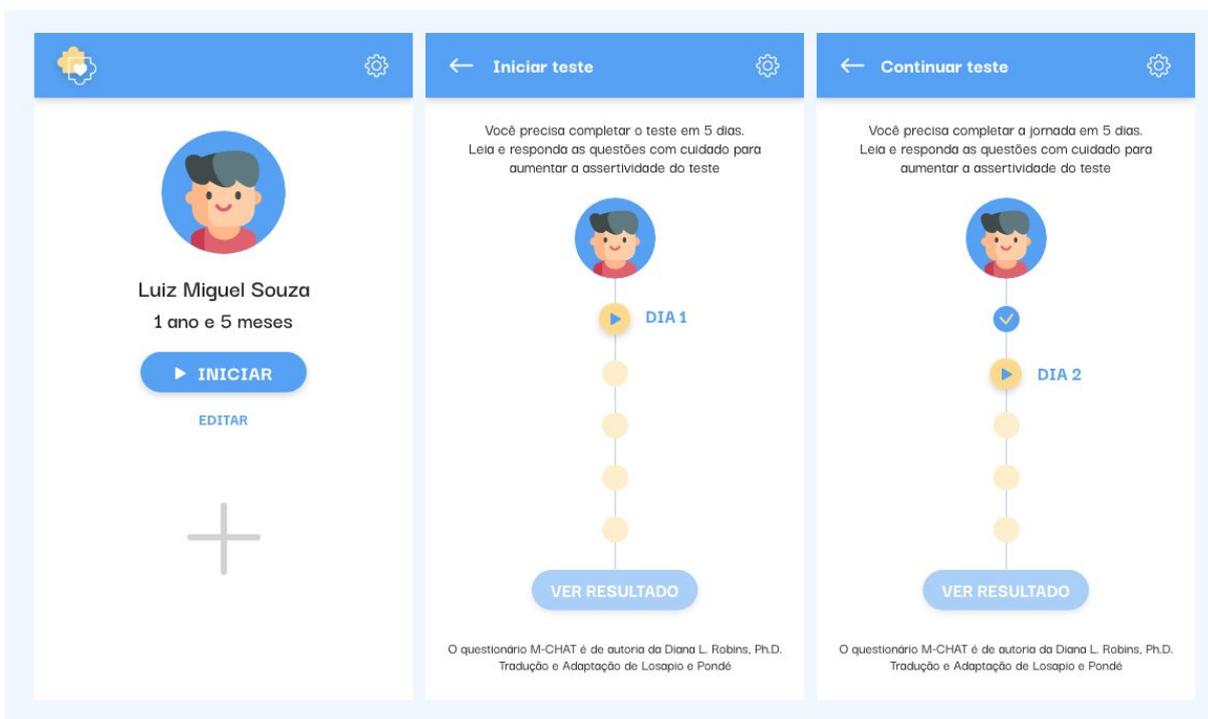
DADOS CADASTRAIS

AJUDA

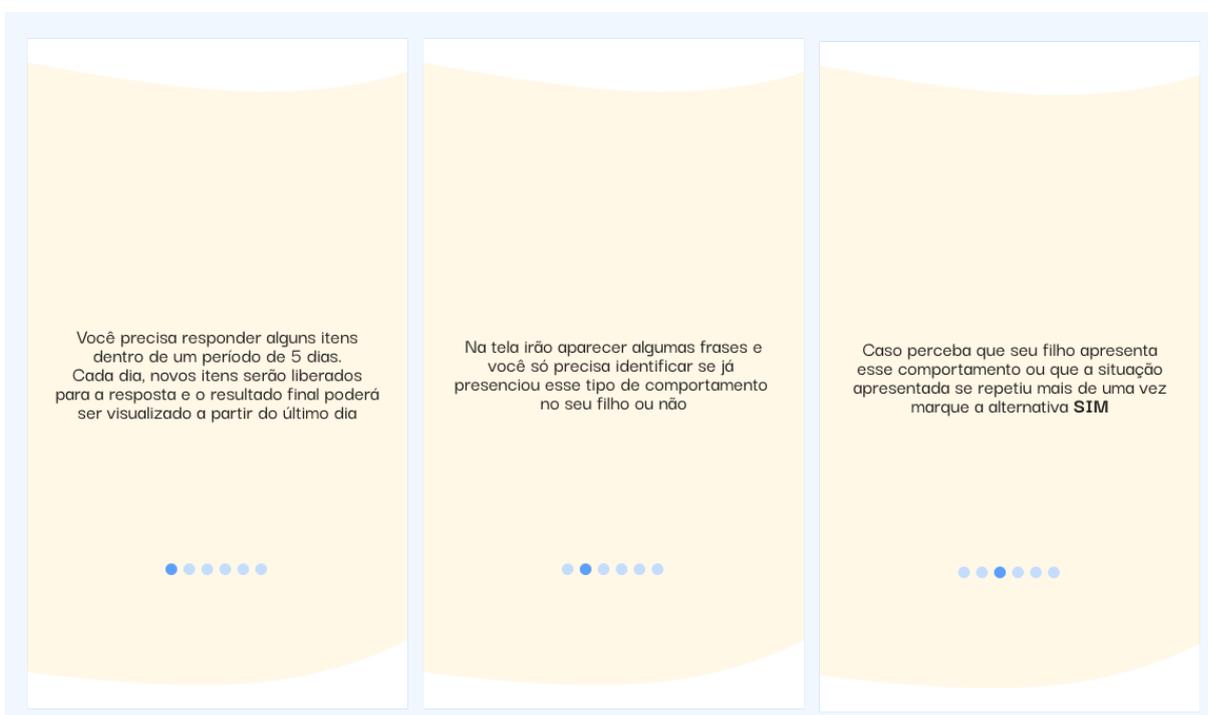
SAIBA MAIS

SAIR

Telas de Home (com perfil adicionado), Iniciar M-CHAT e Continuar M-CHAT



Telas de Tutorial do M-CHAT



Caso seu filho nunca tenha apresentado esse tipo de comportamento ou você só percebeu isso acontecer uma vez, de forma isolada, marque a opção **NÃO**

● ● ● ● ●

Assim que responder um item, o item seguinte irá aparecer e você não poderá retornar. Mas não se preocupe, ao final do último item será possível revisar as suas respostas e corrigi-las, se necessário

● ● ● ● ●

É importante que você mantenha a calma, leia e responda cada item atentamente. Isso irá garantir um resultado final mais confiável

Vamos começar?



Telas do Questionário M-CHAT

← ● ● ● ● ●

3. Você alguma vez já se perguntou se o seu filho é surdo?



- Às vezes eu falo com ela e ela não me responde, ou não olha pra mim. Parece até que não está escutando o que estou falando, é como se ela fosse surda.

SIM **NÃO**

← ● ● ● ● ●

5. O seu filho entende o que as pessoas dizem?



- Às vezes parece que ela não entende o que estamos falando. Preciso repetir a mesma coisa várias vezes e até mesmo de formas diferentes, para que ela consiga entender.

SIM **NÃO**

← ● ● ● ● ●

Confirme as suas respostas

1. O seu filho alguma vez trouxe objetos para você (pais) para lhe mostrar este objeto?

Sim Não

2. O seu filho já pareceu muito sensível ao barulho (ex. tapado os ouvidos)?

Sim Não

3. Você alguma vez já se perguntou se o seu filho é surdo?

Sim Não

4. O seu filho imita você? (ex. você faz expressões/caretas e seu filho imita?)

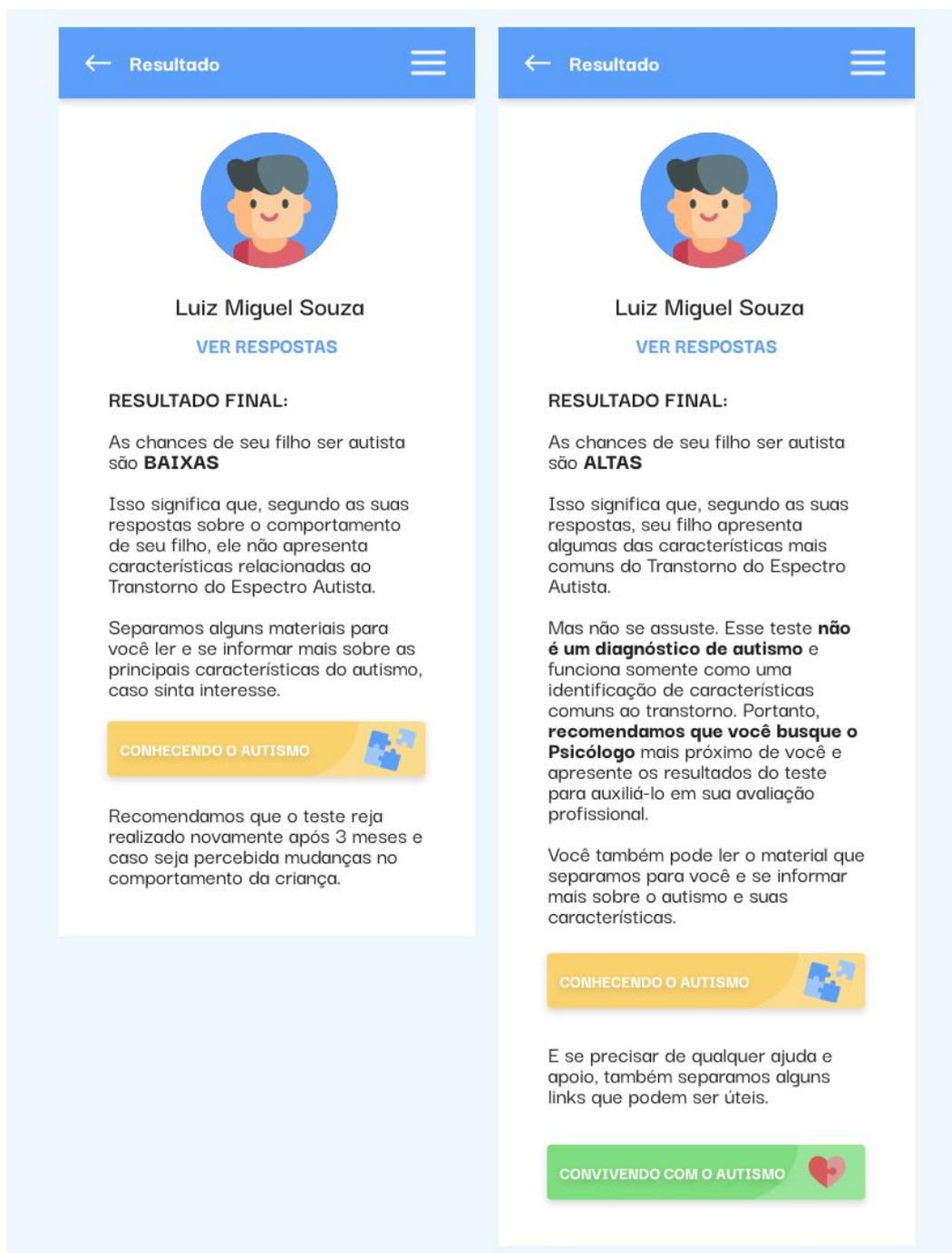
Sim Não

5. O seu filho entende o que as pessoas dizem?

Sim Não

SALVAR

Telas de Resultado



Telas de Conteúdos

← CONTEÚDOS

Fizemos uma seleção dos melhores conteúdos sobre autismo para ajudar as mães e os pais que estão descobrindo o transtorno.

Pesquisar

CONHECENDO O AUTISMO

CONVIVENDO COM O AUTISMO

ROTINA DO AUTISTA

AUTISMO E EDUCAÇÃO

AUTISMO E SAÚDE

Não achou o que precisava?
[Entre em contato](#)

← CONHECENDO O AUTISMO

Aqui você irá encontrar conteúdos relacionados as principais características do autismo

Pesquisar

 Conheça as principais características do autismo [LEIA MAIS >](#)

 Como se comporta uma criança autista? [LEIA MAIS >](#)

 Que sinais devo observar para saber se meu filho é autista? [LEIA MAIS >](#)

 Você conhece a Cartilha do Autismo? [LEIA MAIS >](#)

← **Conheça as principais características do autismo**

Fonte: Autismo e Realidade

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) reúne desordens do desenvolvimento neurológico presentes desde o nascimento ou começo da infância. São elas: Autismo Infantil Precoce, Autismo Infantil, Autismo de Kanner, Autismo de Alto Funcionamento, Autismo Atípico, Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação, Transtorno Desintegrativo da Infância e a Síndrome de Asperger.

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5 (referência mundial de critérios para diagnósticos), pessoas dentro do espectro podem apresentar déficit na comunicação social ou interação social (como nas linguagens verbal ou não verbal e na reciprocidade socioemocional) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, como movimentos continuos, interesses fixos e hipo ou hipersensibilidade a estímulos sensoriais. Todos os pacientes com autismo compartilham estas dificuldades, mas cada um deles será afetado em intensidades diferentes, resultando em situações bem particulares. Apesar de ainda ser chamado de autismo infantil, pelo diagnóstico ser comum em crianças e até bebês, os transtornos são condições permanentes que acompanham a pessoa por todas as etapas da vida.

[CONTINUAR LENDO >](#)

Telas listando Grupos de Facebook e Instituições de Apoio

← **Existem pessoas que podem te ajudar!**

Separamos links de grupos do Facebook e Associações de pais de autistas que podem te ajudar!

Use os filtros abaixo e encontre a instituição mais próxima de você.

Estado

São Paulo

Cidade

Selecione

Grupos no Facebook

 Coração Azul - Autismo [ENTRAR NO GRUPO >](#)

← **Existem pessoas que podem te ajudar!**

 Mães de crianças com autismo [ENTRAR NO GRUPO >](#)

 Amigos do autismo [ENTRAR NO GRUPO >](#)

Sites de Organizações

 Autismo e Realidade [ACESSAR SITE >](#)

 Associação Amigos do Autista

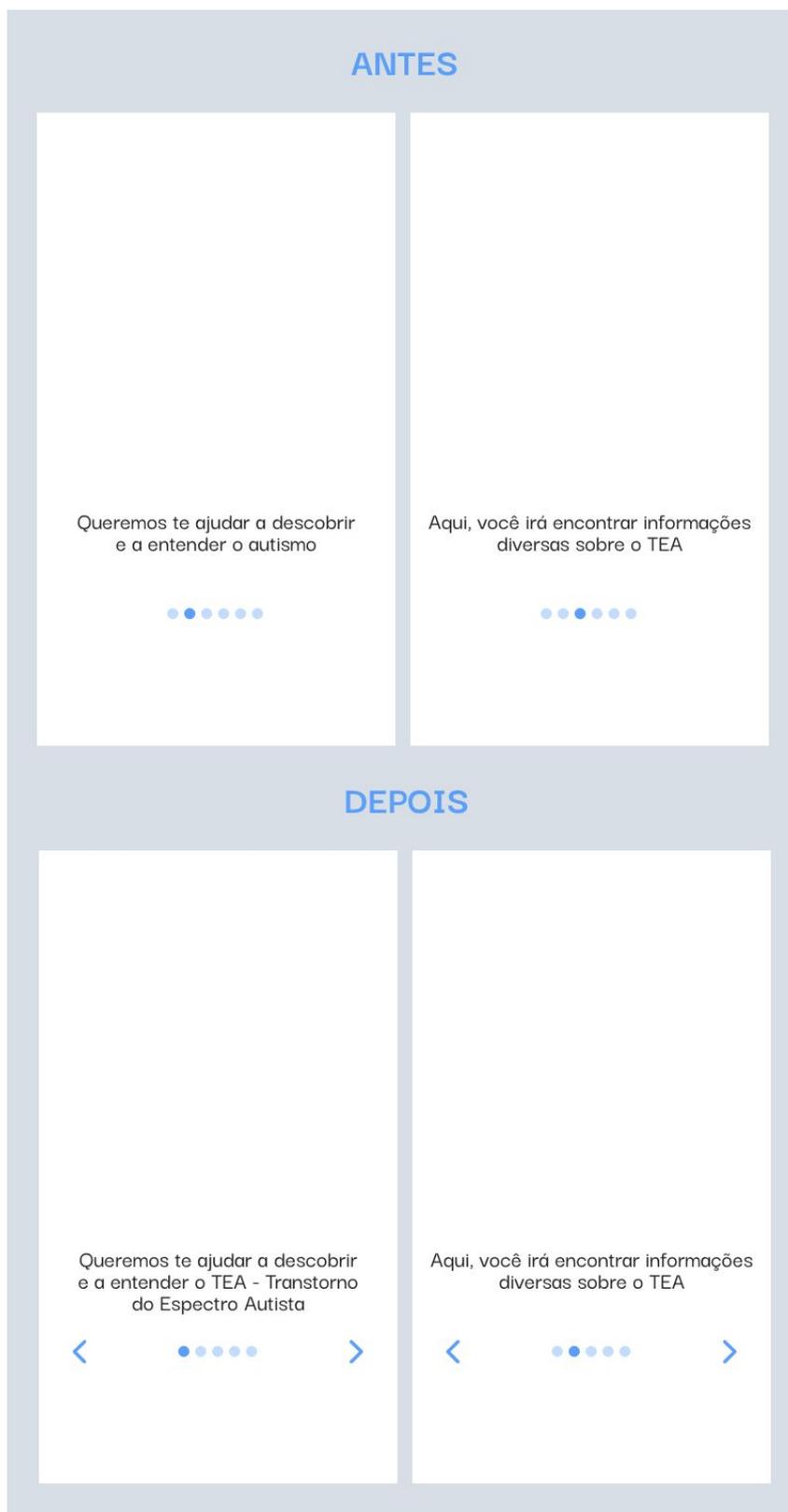
← **Existem pessoas que podem te ajudar!**

Sites de Organizações

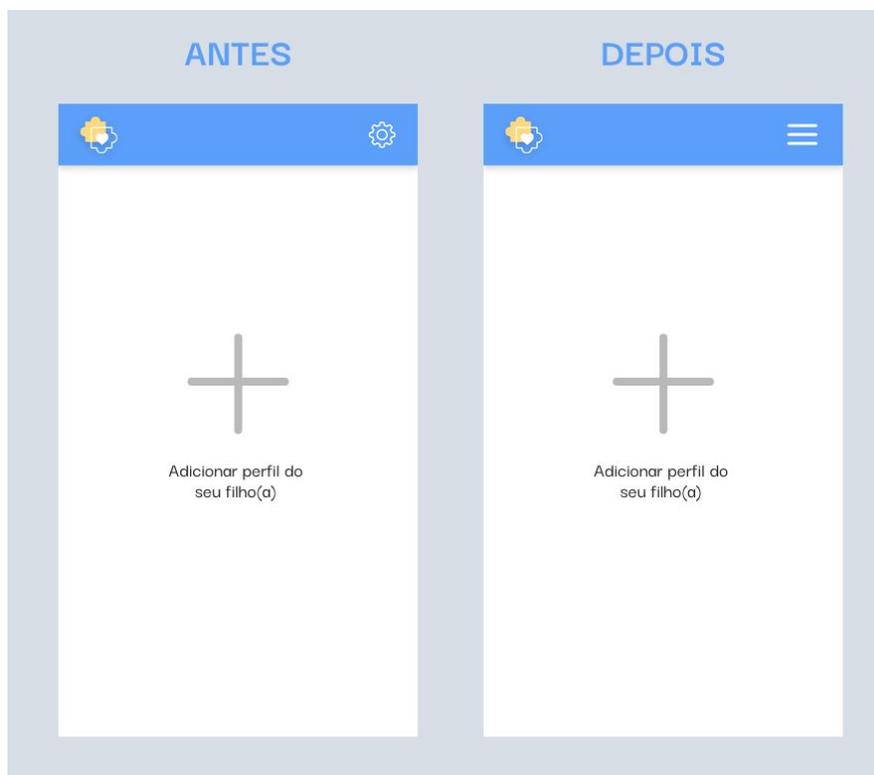
 Autismo e Realidade [ACESSAR SITE >](#)

 Associação Amigos do Autista [ACESSAR SITE >](#)

 Associação Brasileira de Autismo [ACESSAR SITE >](#)

APÊNDICE G - TELAS DA APLICAÇÃO, COM AJUSTES APÓS AVALIAÇÃO*Processo P01*

Processo P03



Processo P04



