

Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**

Fundação Oswaldo Cruz

Patrícia Symone Almeida Ivo

**Cenários de utilização de tecnologias de informação e comunicação para suporte à criança com transtorno do espectro autista**

Eusébio

2019

Patrícia Symone Almeida Ivo

**Cenários de utilização de tecnologias de informação e comunicação para suporte à criança com transtorno do espectro autista**

Dissertação elaborada no curso de Mestrado Profissional em Saúde da Família – PROFSAÚDE e apresentada ao Programa de Pós-graduação em rede Saúde da Família, na Fundação Oswaldo Cruz como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde da Família. Área de concentração: Saúde da Família. Programa proposto pela Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), com a coordenação acadêmica da Fundação Oswaldo Cruz e integrado por instituições de ensino superior associadas em uma Rede Nacional.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Ivana Cristina de Holanda Cunha Barreto

Eusébio

2019

Título do trabalho em inglês: Scenarios for using information and communication technologies to support children with autistic spectrum disorder.

Catálogo na fonte

Fundação Oswaldo Cruz

Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde

Biblioteca de Saúde Pública

I96c	<p>Ivo, Patrícia Symone Almeida. Cenários de utilização de tecnologias de informação e comunicação para suporte à criança com transtorno do espectro autista / Patrícia Symone Almeida Ivo. -- 2019. 119 f. : il. color. ; tab.</p> <p>Orientadora: Ivana Cristina de Holanda Cunha Barreto. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Família - PROFSAÚDE) – Fundação Oswaldo Cruz, Eusébio, CE, 2019. Programa proposto pela Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), com a coordenação acadêmica da Fundação Oswaldo Cruz e integrado por instituições de ensino superior associadas em uma Rede Nacional.</p> <p>1. Transtorno Autístico. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Cuidadores. 4. Equipamentos de Autoajuda. 5. Equipe de Assistência ao Paciente. 6. Isolamento Social. I. Título.</p> <p>CDD – 23.ed. – 616.85882</p>
------	---

Patrícia Symone Almeida Ivo

**Cenários de utilização de tecnologias de informação e comunicação para suporte à criança com transtorno do espectro autista**

Dissertação elaborada no curso de Mestrado Profissional em Saúde da Família – PROFSAÚDE e apresentada ao Programa de Pós-graduação em rede Saúde da Família, na Fundação Oswaldo Cruz como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde da Família. Área de concentração: Saúde da Família. Programa proposto pela Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), com a coordenação acadêmica da Fundação Oswaldo Cruz e integrado por instituições de ensino superior associadas em uma Rede Nacional.

Aprovada em:        de                        de 20xx.

Banca Examinadora

Prof.a Dra. Maria de Fátima Antero Sousa Machado  
Universidade Regional do Cariri (URCA)

Prof.a Dra. Rossana Maria de Castro Andrade  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.a. Dra. Ivana Cristina de Holanda Cunha Barreto (Orientadora)  
Fundação Oswaldo Cruz – Polo Ceará

Eusébio

2019

Dedico este trabalho aos meus filhos amados:

**Victor**, meu primogênito, que me fez conhecer o amor incondicional e que, apesar da pouca idade, é um exemplo de vida para muitos, inclusive para mim, pela forma como vem lutando para conquistar seus sonhos; e **Gabriel**, meu caçula, que tem o coração mais puro que já vi no mundo e que me ensinou a enxergar a vida sob outro ângulo, aprendendo a valorizar as coisas aparentemente mais simples.

Dedico também a todas as pessoas autistas, aos seus familiares, às associações que lutam pelos seus direitos e inclusão na sociedade e aos profissionais de todas as áreas que se dedicam a esse público

## AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus pela sua imensa misericórdia e por ter me dado saúde e força para chegar até aqui.

Aos meus pais, Fernando Almeida e Mariângela do Rêgo Barros, pelo incentivo desde cedo aos estudos e por todo o amor dedicado.

Ao meu esposo Wellington Ivo pelo companheirismo e pelo apoio que tem me dado em mais da metade da minha vida, especialmente neste momento final do Mestrado.

Às minhas irmãs Fernanda e Erika pelo incentivo e alegria em cada conquista alcançada.

À professora Dra. Ivana Barreto, minha orientadora, pela paciência de sempre, por compartilhar um pouco da sua sabedoria, por ter me doado seu tempo precioso nas orientações e pelo incentivo e confiança nos momentos de pessimismo.

Ao professor Dr. Odorico Monteiro pelo incentivo, especialmente nos momentos iniciais do projeto, e por me fazer perder o medo de pesquisar sobre Tecnologias em Saúde, uma área na qual nunca me aventurei, mas o seu conhecimento e o “brilho no olhar” ao falar no assunto me encorajaram.

Aos estimados professores do Mestrado PROFSAÚDE pelas grandes contribuições nessa jornada, cada um à sua maneira, tornando possível meu crescimento pessoal e profissional.

Aos colegas mestrados pela convivência nesses dias de grande aprendizado e interação.

A todos da Casa da Esperança por terem aberto as portas para a pesquisa, por me receberem tão bem, fazendo-me conhecer um pouco mais do universo do Autismo. A todas as pessoas que participaram dos grupos focais, das entrevistas e da oficina realizada na segunda fase do trabalho; graças à participação de todos vocês o estudo foi possível.

A todas as pessoas que de alguma forma fizeram parte do meu percurso eu agradeço com todo meu coração.

A menos que modifiquemos a nossa maneira de pensar,  
não seremos capazes de resolver  
os problemas causados pela forma como nos  
acostumamos a ver o mundo.  
(ALBERT EINSTEIN, [19-?])

## RESUMO

Referência: IVO, Patrícia Symone Almeida. **Cenários de utilização de tecnologias de informação e comunicação para suporte à criança com transtorno do espectro autista**. 2019. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Família - PROFSAÚDE) – Fundação Oswaldo Cruz, Eusébio, 2019.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) está entre os problemas de saúde mental que mais prejudicam o desenvolvimento infantil. Ele é definido como um distúrbio do desenvolvimento neurológico, de início precoce, caracterizado por comprometimento das habilidades sociais e de comunicação, além de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. Dados recentes do Centro de Desenvolvimento Infantil (CDC) de Harvard mostram a cifra de 1:59 como sendo a prevalência de TEA entre crianças de 8 anos de idade em 11 cidades dos EUA. A população de indivíduos com TEA é heterogênea. Esses indivíduos são altamente visuais em seu processo de aprendizagem, o que aumenta as possibilidades de benefícios com o uso de Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs). O objetivo deste estudo foi propor cenários de utilização de TICs para suporte à criança com Transtorno do Espectro Autista. Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, subdividida em duas etapas. A Etapa I consistiu em um estudo de delineamento descritivo, exploratório e transversal, mediante grupos focais e entrevistas para conhecer o cotidiano de crianças com TEA, entre 6 e 12 anos incompletos de idade, suas fragilidades e potencialidades, através do olhar dos familiares/cuidadores e da equipe multiprofissional que as acompanha. Essa etapa do estudo foi realizada na Casa da Esperança, uma fundação sem fins lucrativos, com sede em Fortaleza (Brasil), especializada no atendimento às pessoas com TEA. A Etapa II foi uma pesquisa de desenvolvimento metodológico baseada em oficina com equipe interprofissional, incluindo a participação de profissionais de Tecnologia de Informação, na qual as informações obtidas na Etapa I foram utilizadas para proposta de cenários de emprego das TICs em situações e contextos da vida de crianças com TEA, sua família e profissionais que se dedicam a esse público. Como principais resultados tivemos: 1) Em relação às crianças, constatou-se que um dos maiores desafios enfrentados no cotidiano é a dificuldade em adquirir independência nas atividades da vida diária; 2) Os familiares/cuidadores referiram sentir solidão e falta de apoio de uma maneira geral, além de enfrentarem, junto com seus filhos, preconceito da sociedade em relação ao TEA e dificuldades de inclusão verdadeira nas escolas; 3) Foram propostos, após a Etapa II do estudo, sete possíveis cenários de utilização para crianças com TEA e suas famílias, destacando-se dois deles por seu caráter inovador e viabilidade, a aplicação educativa para suporte ao desenvolvimento da autonomia nas atividades da vida diária, baseada no uso da Realidade Aumentada, e



a aplicação de apoio aos familiares/cuidadores. Espera-se que os conhecimentos trazidos pelo presente estudo possam ser utilizados para o desenvolvimento efetivo de TICs qualificadas para o suporte às pessoas com TEA, seus familiares, cuidadores, bem como para os profissionais dedicados à atenção desse coletivo.

Palavras-chave: Autismo. Transtorno do Espectro Autista. Cuidador Familiar. Tecnologia Assistiva. Equipe de Assistência ao Paciente.

## ABSTRACT

Reference: IVO, Patrícia Symone Almeida. **Scenarios for using information and communication technologies to support children with autistic spectrum disorder**. 2019. Dissertation (Professional Master in Family Health - PROFSAÚDE) – Fundação Oswaldo Cruz, Eusébio, 2019.

Autistic Spectrum Disorder (ASD) is among the most damaging mental health problems in child development. It is defined as an early-stage neurodevelopmental disorder characterized by impaired social and communication skills, as well as restricted and repetitive patterns of behavior, interests and activities. Recent data from the Harvard Children's Development Center (CDC) show the figure of 1:59 being the prevalence of ASD among 8-year-old children in 11 US cities. The population of individuals with ASD is heterogeneous. These individuals are highly visual in their learning process, which increases the possibilities of benefits with the use of Information and Communication Technologies (ICTs). The purpose of this study was to propose scenarios for the use of ICTs to support children with Autism Spectrum Disorder. This is a research with a qualitative approach, subdivided into two stages. Stage I consisted of a descriptive, exploratory, and transversal study, through focus groups and interviews to know the daily life of children with ASD, between 6 and 12 years of age, their fragilities and potentialities, through the family / caregivers and the accompanying multiprofessional team. This stage of the study was carried out at Casa da Esperança, a non-profit foundation, based in Fortaleza (Brazil), specializing in the care of people with ASD. Stage II was a methodology-based research study based on a workshop with interprofessional staff, including the participation of Information Technology professionals, in which the information obtained in Stage I was used to propose scenarios for the use of ICTs in situations and contexts of life of children with ASD, their family and professionals that dedicate themselves to this public. As main results we have: 1) Regarding children, it was verified that one of the greatest challenges faced in the daily life is the difficulty in acquiring independence in the activities of daily life; 2) Family members / caregivers reported feeling loneliness and lack of support in general, as well as facing, together with their children, society's prejudice regarding ASD and difficulties of true inclusion in schools; 3) Seven possible scenarios of use for children with ASD and their families were proposed after Stage II of the study, two of them being innovative and feasible, the educational application to support the development of autonomy in life activities based on the use of Augmented Reality, and the application of support to family / caregivers. It is hoped that the knowledge brought by the present study can be used for the effective development of ICTs

qualified to support people with ASD, their families, caregivers, as well as professionals dedicated to the attention of this group.

Keywords: Autism. Autism Spectrum Disorder. Family Caregiver. Assistive Technology. Patient Care Team.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Prevalência estimada de T1EA, entre crianças de 8 anos de idade, em 11 cidades dos EUA. (2018). .....	17
Figura 2 - Bases para a elaboração da pergunta norteadora do estudo.....	20
Figura 3 - Esquematização da mudança de nomenclatura do TEA no DSM-V.....	24
Figura 4 - Dispositivo computadorizado de autocuidado.....	30
Figura 5 - Esquematização do robô MARIA.....	31
Figura 6 - Plataforma GISSA. ....	32
Figura 7 - Modelo Knowledge to Action – KTA. ....	33
Figura 8 - Etapas da pesquisa. ....	34
Figura 9 - Esquematização do reagrupamento das categorias da pesquisa. ....	47
Figura 10 - Organização da quinta categoria do estudo. ....	48
Figura 11 - Grau de TEA referido pelos familiares/cuidadores dos grupos focais. Fortaleza, 2018. ....	54
Figura 12 - Esquematização de uma prancha de PECS.....	80
Figura 13 - Exemplos de Pictogramas.....	82
Figura 14 - Tela inicial do Aplicativo Let Me Talk. ....	83
Figura 15 - Exemplo de Desenho Roteirizado relacionado às AVDs. ....	84
Figura 16 - <i>Print screen</i> de vídeo gravado utilizando o aplicativo Aurasma explicando a função da ficha “Eu quero”. ....	86
Figura 17 - Exemplo de “Quadro de Rotinas” físico.....	87
Figura 18 - Exemplo de atividade em madeira para exercitar a coordenação motora fina. ....	89

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Classificação da severidade do TEA de acordo com o DSM-V. ....	25
Quadro 2 - Distribuição do número de participantes dos grupos focais.....	39
Quadro 3 - Redução 1 da análise de conteúdo temática. ....	42
Quadro 4 - Redução 2 da análise de conteúdo temática. ....	44
Quadro 5 - Categorias temáticas da equipe multiprofissional. ....	45
Quadro 6 - Categorias analíticas e eixos temáticos da pesquisa.....	50
Quadro 7 - Categoria dos profissionais entrevistados e tempo de experiência no acompanhamento de crianças com TEA. Fortaleza, 2019.....	52
Quadro 8 - Exemplos de comportamentos relacionados a alterações sensoriais relatadas em crianças com transtorno do espectro do autismo. ....	73
Quadro 9 - Síntese do uso da tecnologia pela equipe multiprofissional da Casa da Esperança, Fortaleza, 2019. ....	77
Quadro 10 - Síntese dos cenários propostos na oficina interprofissional, Fortaleza, 2019.....	95

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos familiares/cuidadores, Fortaleza, 2019.....	51
Tabela 2 - Idade do diagnóstico de TEA das crianças, referida pelos familiares/cuidadores participantes, Fortaleza, 2018.....	60

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRAÇA	Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo
ACS	Agentes Comunitários de Saúde
APA	American Psychiatric Association
APS	Atenção Primária à Saúde
ARASAAC	Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa
AVDs	Atividades da Vida Diária
CAA	Comunicação Alternativa e Aumentativa
CDC	Center on the Developing Child
CRAS	Centros de Referência de Assistência Social
CREAS	Centros de Referência Especializados de Assistência Social
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
GC	Grupo Controle
GISSA	Governança Inteligente dos Sistemas de Saúde
KTA	Knowledge to Action
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
MS	Ministério da Saúde
NAS	Núcleo de Atenção à Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PECS	Picture Exchange Communication System
QR Code	Quick Response Code
RA	Realidade aumentada
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDI	Transtorno Desintegrativo da Infância
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children
TGD	Transtornos Globais ou Invasivos do Desenvolvimento
TGDSOE	Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação

TI	Tecnologia da Informação
TICs	Tecnologias da Informação e Comunicação
WHO	World Health Organization



## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>17</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>22</b>
2.1	Geral.....	22
2.2	Específicos .....	22
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>23</b>
3.1	Histórico do TEA, mudanças recentes na nomenclatura e critérios diagnósticos....	23
3.2	Legislação relacionada ao portador de deficiência e linha de cuidado do TEA no âmbito do SUS .....	25
3.3	O papel da família e dos profissionais de saúde e educação no suporte à qualidade de vida do indivíduo com TEA.....	27
3.4	Utilização da tecnologia em saúde para o suporte de desenvolvimento de pessoas com TEA.....	29
<b>4</b>	<b>PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	<b>32</b>
4.1	Tipo de estudo .....	34
4.2	Etapa I .....	35
<b>4.2.1</b>	<b>Local da pesquisa</b> .....	<b>35</b>
<b>4.2.2</b>	<b>Participantes do estudo</b> .....	<b>36</b>
<b>4.2.3</b>	<b>Técnicas de coleta de dados</b> .....	<b>38</b>
4.3	Etapa II.....	45
4.4	Reagrupamento e síntese das categorias identificadas nas Etapas I e II da pesquisa .....	46
4.5	Aspectos Éticos .....	48
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>50</b>
5.1	Perfil dos Participantes do Estudo .....	51
5.2	A criança com TEA.....	53
5.3	A Família e o Cuidador: dar e receber .....	59
<b>5.3.3</b>	<b>Função do cuidador na socialização</b> .....	<b>63</b>
<b>5.3.4</b>	<b>Solidão e necessidade de apoio aos cuidadores</b> .....	<b>64</b>
5.4	O TEA e a sociedade.....	66
<b>5.4.1</b>	<b>Falta de conhecimento sobre o TEA e preconceito</b> .....	<b>66</b>
<b>5.4.2</b>	<b>Escola e educação inclusiva</b> .....	<b>68</b>
<b>5.4.3</b>	<b>O uso da tecnologia pela pessoa com TEA</b> .....	<b>69</b>
5.5	A equipe multiprofissional de apoio à criança com TEA .....	72

<b>5.5.1 Desafios no acompanhamento à criança com TEA.....</b>	<b>72</b>
<b>5.5.2 Uso atual da tecnologia no acompanhamento à criança com TEA .....</b>	<b>74</b>
5.6 Novas possibilidades de uso da tecnologia para suporte à criança com TEA .....	77
<b>5.6.1 TICs para uso no contexto familiar .....</b>	<b>78</b>
<b>5.6.2 TICs para uso da equipe multiprofissional.....</b>	<b>92</b>
5.7 Sumarizando os cenários.....	95
<b>6 CONCLUSÕES .....</b>	<b>97</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>99</b>
<b>APÊNDICE A – ROTEIRO PARA GRUPO FOCAL - FAMILIARES/CUIDADORES .....</b>	<b>110</b>
<b>APÊNDICE B - FICHA DE IDENTIFICAÇÃO/CARACTERIZAÇÃO - FAMILIARES/CUIDADORES.....</b>	<b>111</b>
<b>APÊNDICE C - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA - PROFISSIONAIS DE SAÚDE .....</b>	<b>112</b>
<b>APÊNDICE D – CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO EM GRUPO FOCAL.....</b>	<b>113</b>
<b>APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – GRUPOS FOCAIS .....</b>	<b>114</b>
<b>APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS .....</b>	<b>116</b>

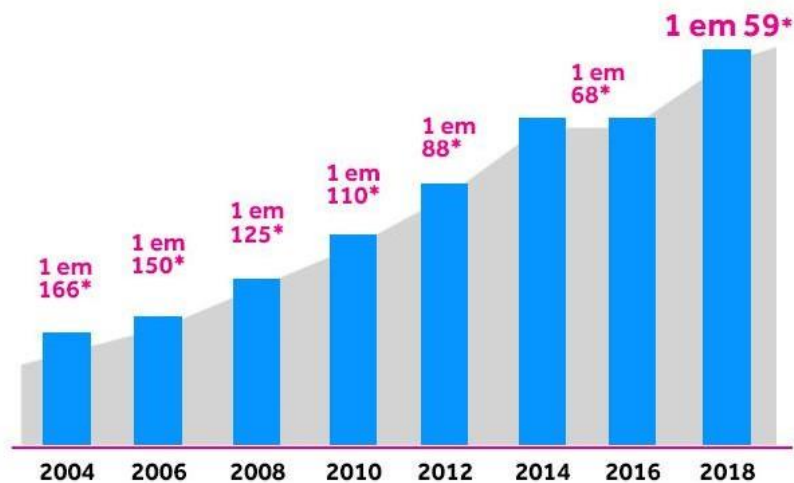
## 1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) está entre os problemas de saúde mental que mais prejudicam o desenvolvimento infantil (APA, 2013). Ele é definido como um distúrbio do desenvolvimento neurológico, de início precoce, caracterizado por comprometimento das habilidades sociais e de comunicação, além de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades (APA, 2013).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que uma em cada 160 crianças tenha TEA no mundo (SCHWARTZMAN, 2011a). Todavia, dados recentes do Centro de Desenvolvimento Infantil (CDC) de Harvard mostram a cifra de 1:59 como sendo a prevalência de TEA entre crianças de 8 anos de idade, em 11 cidades dos EUA, segundo dados de 2014 (BAIO et al., 2018), representando um aumento na prevalência de 15% em relação a 2012.

Esses números são muito superiores aos citados em décadas anteriores, conforme podemos observar na Figura 1.

**Figura 1** - Prevalência estimada de T1EA, entre crianças de 8 anos de idade, em 11 cidades dos EUA. (2018).



Fonte: Center for Disease Control and Prevention – CDC, EUA (PIGNATARI, 2018).

No Brasil, até o momento, foi realizado um único estudo (piloto) estimando a prevalência de TEA em 0,3% (PAULA et al., 2011). A partir deste estudo, associado a dados internacionais, é possível estimar que, aproximadamente, 1,5 a 2 milhões de brasileiros tenham TEA, o que aponta para a relevância do tema, assim como para a necessidade de estudos que contribuam para a identificação de casos, a fim de consolidar conhecimentos que possam sustentar a elaboração de políticas públicas para assistir adequadamente essa demanda.

Segundo Ennis-Cole e Smith (2011), a população de indivíduos com TEA é heterogênea, havendo variação na capacidade funcional, preferências, habilidades linguísticas, motoras e cognitivas. De acordo com Brentani et al. (2013), aproximadamente 60-70% têm algum nível de deficiência intelectual, enquanto os indivíduos com autismo leve apresentam faixa normal de inteligência e cerca de 10% dos indivíduos com autismo têm excelentes habilidades intelectuais para sua idade. Em geral, pessoas com o autismo precisam de suporte de habilidades linguísticas, comportamentais e sociais para serem bem-sucedidas (ENNIS-COLE; SMITH, 2011). Atualmente, sabe-se que a causa do TEA é multifatorial dependendo de fatores ambientais e genéticos (SCHWARTZMAN, 2011a). Acredita-se que fatores ambientais, como infecções ou o uso de determinados medicamentos durante a gestação, tenham papel no desenvolvimento do transtorno, contudo estima-se que o TEA seja hereditário em cerca de 50 a 90% dos casos (GRIESI-OLIVEIRA e SERTIE, 2017).

Apesar do aumento da prevalência de TEA a nível mundial, na prática diária da pesquisadora, médica de família, na Atenção Primária, o diagnóstico de TEA e acompanhamento dessas pessoas nesse nível de atenção não tem sido frequente. De uma maneira geral, há um desconhecimento sobre o assunto na classe médica, sendo pouco abordado durante a graduação em Medicina.

Fazem-se necessários mais estudos sobre o TEA e maior divulgação de suas características entre os profissionais de saúde, em especial entre aqueles que acompanham o desenvolvimento da criança desde o nascimento, incluindo, principalmente, pediatras, médicos de família e enfermeiros, a fim de se conseguir o diagnóstico precoce e para que seja oferecido maior suporte a esses indivíduos e suas famílias. É imprescindível que o sistema de saúde acolha essas pessoas.

A saúde no Brasil passou a ser um direito de todos e dever do Estado, a partir da constituição de 1988, e, posteriormente, o Sistema Único de Saúde (SUS) foi instituído com os princípios de universalidade, integralidade e equidade (BRASIL, 1990b):

- **Universalidade:** através desse princípio, a saúde é considerada um direito de cidadania de todas as pessoas e cabe ao Estado assegurar esse direito, sendo que o acesso às ações e serviços deve ser garantido a todas as pessoas, independentemente de sexo, raça, ocupação ou outras características sociais ou pessoais.
- **Integralidade:** esse princípio considera as pessoas como um todo, atendendo a todas as suas necessidades. Para isso, é importante a integração de ações, incluindo a promoção da saúde, a prevenção de doenças, o tratamento e a reabilitação.

- Equidade: o objetivo desse princípio é diminuir desigualdades. Apesar de todas as pessoas possuírem direito aos serviços, as pessoas não são iguais e, por isso, têm necessidades distintas. Em outras palavras, equidade significa tratar desigualmente os desiguais, investindo mais onde a carência é maior.

As pessoas com deficiência, segundo os princípios supracitados, demandam maior atenção e incentivo para atenuação das suas limitações. De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), nº 13.146, de 6 de julho de 2015, em seu artigo 78: “Devem ser estimulados a pesquisa, o desenvolvimento, a inovação e a difusão de tecnologias voltadas para ampliar o acesso da pessoa com deficiência às tecnologias da informação e comunicação e às tecnologias sociais” (BRASIL, 2015, p.7).

Através da promulgação da Lei Berenice Piana, nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012), que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a pessoa portadora de TEA é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais. Dessa forma, o emprego de Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC’S) deve ser utilizado como instrumento de superação de limitações funcionais e de barreiras à comunicação, à informação, à educação e ao entretenimento da pessoa com TEA também, de acordo com a LBI.

Segundo Raine (2014), as tendências recentes no uso de tecnologia sugerem que nossas vidas estão cada vez mais interligadas à medida que cresce o nosso acesso a tecnologias móveis, redes de informação e mídia social. Além disso, os avanços no desenvolvimento de ferramentas tecnológicas inovadoras e nossa crescente sofisticação em relação ao seu uso continuam a oferecer novos apoios, oportunidades educacionais e inspiração para nossas vidas diárias.

A Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando a sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social (GALVÃO FILHO, 2008). Dentro das Tecnologias Assistivas, têm-se as TICs como um conjunto de recursos tecnológicos que mediam processos comunicativos e informacionais (ANGELONI, 2003). Essas tendências no uso de tecnologia influenciam de forma semelhante a vida de indivíduos com TEA, suas famílias, a equipe multiprofissional e seus professores.

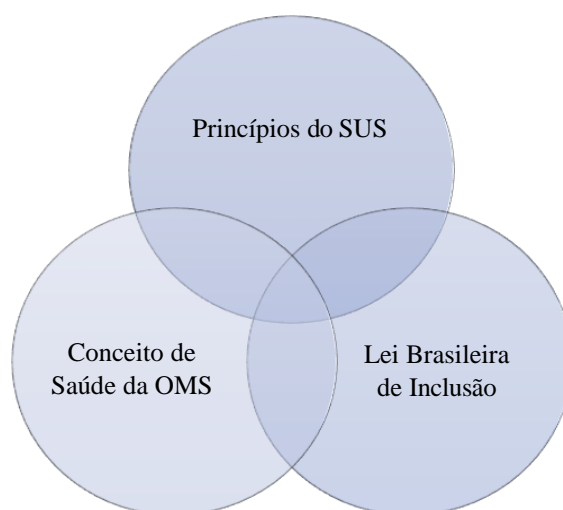
Uma característica das pessoas com TEA que aumenta as possibilidades de benefício do uso de TICs é que esses indivíduos têm sido considerados altamente visuais em seu processo

de aprendizagem (KAMIO; TOICHI, 2000). As ferramentas visuais têm sido usadas para auxiliá-las em muitas facetas da vida. Por exemplo, ferramentas visuais foram usadas para auxiliar as crianças com autismo a desenvolver a fala e a melhorar o comportamento social (CHARLOP-CHRISTY et al., 2002) para reduzir a agressividade, comportamentos disruptivos (CAFIERO, 2001) e os medos sobre eventos futuros, por exemplo, com a visualização de histórias sociais (GRAY; WHITE, 2002). No entanto, essas ferramentas são muitas vezes baseadas em papel, o que as torna volumosas, podendo ser inaceitáveis ou impraticáveis em muitos contextos. A compacidade seria outra característica favorecedora do emprego de TICs por pessoas com TEA.

Paralelamente à crescente disponibilidade de plataformas portáteis adequadas, como assistentes digitais pessoais, *tablets* e telefones celulares, nos últimos anos tem havido uma tendência para desenvolver ajudas baseadas em tecnologias digitais mais discretas e socialmente aceitáveis (FRANCIS; MELLOR; FORTH, 2009).

Dessa forma, em consonância com o conceito de saúde mais global definido pela OMS de “estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade” (SEGRE; FERRAZ, 1997, p.539), com os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) de universalidade, integralidade e equidade (BRASIL, 1990b), além das recomendações da Lei Brasileira de Inclusão relacionada ao uso de TIC’S (Figura 2), o presente estudo busca propor cenários de utilização de TICs para suporte à criança com TEA.

**Figura 2** - Bases para a elaboração da pergunta norteadora do estudo.



Fonte: Autoria própria

Mediante as informações produzidas por familiares e/ou cuidadores e as equipes multiprofissionais que acompanham essas crianças, através de suas vivências, houve a detecção da

necessidade de TICs que possam atenuar limitações e favorecer o desenvolvimento de crianças com TEA.

Partiu-se, então, da seguinte questão norteadora para o desenvolvimento do estudo: “Quais cenários de aplicação de Tecnologias de Informação e Comunicação podem ser construídos para suporte à criança com TEA?”.

A linha de pesquisa do Mestrado de “Atenção Integral aos Ciclos de Vida e Grupos Vulneráveis” foi a que mais adequou-se aos objetivos do estudo. Sendo que a associação do uso da tecnologia como suporte ao desenvolvimento de crianças com TEA foi favorecida pela experiência da orientadora da pesquisa em relação à área de inovação em saúde.

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 *Geral*

Propor cenários de utilização das Tecnologias de Informação e Comunicação para suporte à criança com Transtorno do Espectro Autista.

### 2.2 *Específicos*

- Conhecer dificuldades e potencialidades das crianças com Transtorno do Espectro Autista segundo o olhar de seus familiares/cuidadores;
- Caracterizar o contexto família/cuidador no suporte à criança com Transtorno do Espectro Autista;
- Descrever o contexto da equipe multiprofissional na atenção às famílias e às crianças autistas;
- Identificar as formas de utilização das Tecnologias de Informação e Comunicação no cotidiano de crianças com Transtorno do Espectro Autista.



### 3 REVISÃO DE LITERATURA

Para o desenvolvimento desta pesquisa, tomou-se como base a sistematização da literatura explorada em quatro tópicos: Histórico do TEA, mudanças recentes na nomenclatura e critérios diagnósticos; Legislação relacionada ao portador de deficiência e linha de cuidado do TEA no âmbito do SUS; O papel da família e dos profissionais de saúde e educação no suporte à qualidade de vida do indivíduo com TEA; e Utilização da tecnologia em saúde para o suporte de desenvolvimento de pessoas com TEA.

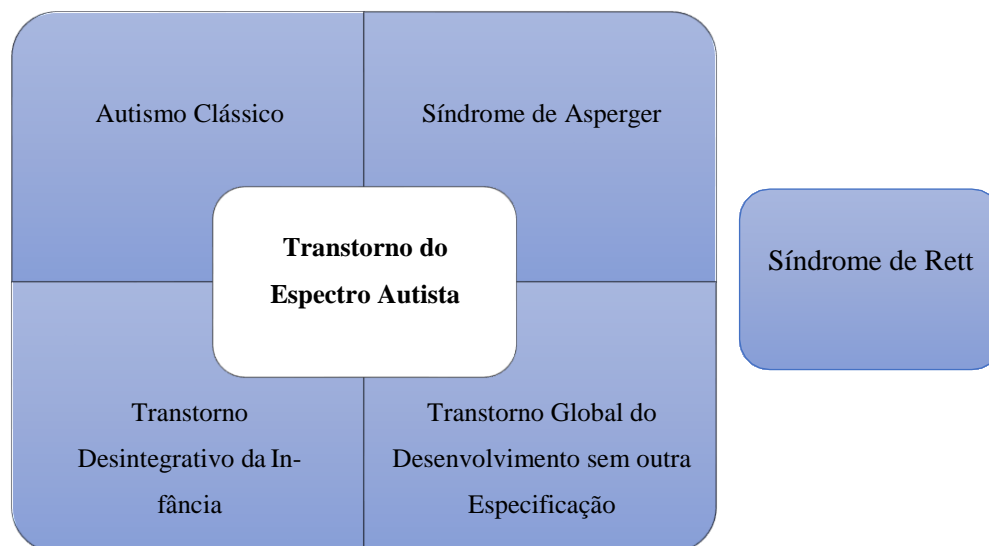
#### 3.1 *Histórico do TEA, mudanças recentes na nomenclatura e critérios diagnósticos*

O Autismo Infantil como quadro clínico foi inicialmente descrito pelo médico austríaco Leo Kanner, em 1943, em Baltimore (EUA). O termo “autismo” já havia sido introduzido na psiquiatria por Plouller, em 1906, como item descritivo do sinal clínico de isolamento, mas foi a criteriosa descrição da sintomatologia por Kanner que permitiu a diferenciação do quadro de autismo de outros como esquizofrenia e psicoses infantis (NEUMÄKER, 2003). Ele identificou crianças apresentando prejuízos nas áreas da comunicação, do comportamento e da interação social, caracterizando essa condição como sendo única. Um ano após a descrição de Kanner, outro médico austríaco, Hans Asperger (1944), psiquiatra e pesquisador em Viena, descreveu crianças semelhantes às descritas por seu conterrâneo, mas que eram, aparentemente, mais inteligentes e sem atraso significativo no desenvolvimento da linguagem (WOLFF, 2004). Esse quadro foi mais tarde denominado de Síndrome de Asperger.

Ao longo do tempo, com o aumento do conhecimento a respeito desse tipo de condição, surgiu a denominação de Transtornos Globais ou Invasivos do Desenvolvimento (TGD) que inclui, além do Autismo Clássico e da Síndrome de Asperger, o Transtorno Desintegrativo da Infância (TDI), Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra Especificação (TGDSOE) e a Síndrome de Rett (WOLFF, 2004). Em maio de 2013, a quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) foi publicada pela American Psychiatric Association incluindo mudanças expressivas nos critérios diagnósticos de autismo e adotando, finalmente, o termo Transtorno do Espectro Autista (TEA) como categoria diagnóstica para se referir a uma parte dos TGD: o Autismo Clássico, a Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra Especificação (portanto, não incluindo a síndrome de Rett). De acordo com o DSM-5, esses transtornos não têm mais validade em termos de condições diagnósticas distintas, passando a ser considerados no mesmo espectro do autismo. A síndrome de Rett foi considerada como uma doença distinta, não

fazendo parte do TEA, conforme observado na Figura 3.

**Figura 3** - Esquematização da mudança de nomenclatura do TEA no DSM-V.



Fonte: Elaboração da pesquisadora baseada no DSM-V (APA, 2013).

Os critérios diagnósticos do Transtorno de Espectro do Autismo, segundo o DSM-5 (APA, 2014, p. 31-32), são:

- *Deficit* persistentes na comunicação social e nas interações, clinicamente significativos manifestados por *deficit* persistentes na comunicação não verbal e verbal utilizada para a interação social; falta de reciprocidade social; incapacidade de desenvolver e manter relacionamentos com seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento;
- Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos dois dos seguintes: estereotípias ou comportamentos verbais estereotipados ou comportamento sensorial incomum, aderência excessiva a rotinas e padrões de comportamento ritualizados, interesses restritos;
- Os sintomas devem estar presentes na primeira infância (mas podem não se manifestar plenamente até que as demandas sociais ultrapassem as capacidades limitadas);
- Os sintomas causam limitação e prejuízo no funcionamento diário.

O DSM-5 estabelece que o TEA possa ser medido com base na sua gravidade. Esta é baseada no grau de comprometimento do distúrbio, devendo-se avaliar as habilidades de cada pessoa com TEA, o que envolve a especificação de problemas de deficiência intelectual e linguagem (APA, 2013). São estabelecidos três níveis de gravidade, que serão mais bem descritos no Quadro 1.

**Quadro 1** - Classificação da severidade do TEA de acordo com o DSM-V.

<b>Nível</b>	<b>Grau</b>	<b>Características</b>
<b>3</b>	<b>Severo</b>	Necessitam de maior suporte/apoio. Diz respeito àqueles que apresentam um <i>deficit</i> considerado grave nas habilidades de comunicação verbais e não verbais, ou seja, não conseguem se comunicar sem contar com suporte. Com isso apresentam dificuldade nas interações sociais e têm cognição reduzida. Também possuem um perfil inflexível de comportamento, tendo dificuldade de lidar com mudanças. Tendem ao isolamento social, se não estimulados.
<b>2</b>	<b>Moderado</b>	Necessitam de suporte. Semelhante às características descritas no nível 3, mas com menor intensidade no que cabe aos transtornos de comunicação e deficiência de linguagem.
<b>1</b>	<b>Leve</b>	Necessitam de pouco suporte. Com suporte, pode ter dificuldade para se comunicar, mas não é um limitante para interações sociais. Problemas de organização e planejamento dificultam a independência.

Fonte: Elaboração da pesquisadora baseada no DSM-V (APA, 2013).

Apesar da publicação do DSM-V, uma escala ainda bastante utilizada atualmente para classificação do TEA ainda é a Childhood Autism Rating Scale (CARS) de Schopler, Reichler e Renner (1986). Essa escala já foi traduzida para diversas línguas. A força da CARS é que a escala exige relativamente pouco treinamento, é usada há mais de 30 anos, foi padronizada com grandes populações (n = 1.500) nos Estados Unidos e é usada em diversos países (RAPIN e GOLDMAN, 2008). Ela avalia 14 comportamentos bem descritos e utiliza uma escala de gravidade em quatro níveis: *deficit* ausente, leve, moderado ou grave. A soma geral do escore da CARS varia entre um potencial de zero (sem características de autismo) a 60 (todas as características graves preenchidas).

### 3.2 Legislação relacionada ao portador de deficiência e linha de cuidado do TEA no âmbito do SUS

Muitos foram os avanços no campo dos direitos dessas pessoas nos últimos anos. A promulgação pelo Brasil da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência por meio do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 (BRASIL, 2009), resultou em uma mudança

paradigmática das condutas oferecidas às pessoas com deficiência, elegendo a “acessibilidade” como ponto central para a garantia dos direitos individuais. Desde então, o Estado brasileiro tem buscado, por meio da formulação de políticas públicas, garantir a autonomia e a ampliação do acesso à saúde, à educação e ao trabalho, entre outros, com o objetivo de melhorar as condições de vida das pessoas com deficiência.

Com base nos princípios do SUS e na Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, em dezembro de 2011, foi lançado o Viver Sem Limite (BRASIL, 2011): Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência. Como parte do referido programa, o Ministério da Saúde instituiu a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS (BRASIL, 2014), estabelecendo diretrizes para o cuidado às pessoas com deficiência temporária ou permanente, progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua.

Nos anos de 2013 e 2014, o Ministério da Saúde lançou dois documentos relacionados ao TEA e os respectivos papéis dos diversos dispositivos da Rede perante o cuidado e acompanhamento dos sujeitos em questão. O documento “Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” foi lançado em 2013, destinando-se a gestores e profissionais da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) com o objetivo de contribuir para a ampliação do acesso e a qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias (BRASIL, 2013b).

O segundo documento, “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)”, teve sua versão definitiva em 2014 e consistiu na apresentação de orientações às equipes multiprofissionais dos pontos de atenção da Rede SUS para o cuidado à saúde da pessoa com transtornos do espectro do autismo e de sua família nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, incluindo a Atenção Básica, que é ordenadora das Redes de Atenção e a porta de entrada principal do sistema de saúde tendo, desde 1994, a Estratégia de Saúde da Família como principal modalidade de atuação (BRASIL, 2014).

Para que a atenção integral à pessoa com TEA seja efetiva, as ações anunciadas pelo Ministério da Saúde devem estar articuladas a outros pontos de atenção da Rede SUS (atenção básica, especializada e hospitalar), bem como aos serviços de proteção social (centros-dia, residências inclusivas, Centros de Referência de Assistência Social - CRAS - e Centros de Referência Especializados de Assistência Social - CREAS) e de educação.

O sistema de saúde necessita prover cuidado integral, longitudinal e coordenado com

vistas ao fortalecimento do binômio paciente-família e o pleno desenvolvimento e a plena inserção dos indivíduos com TEA na sociedade. Todo projeto terapêutico para a pessoa com TEA precisa ser construído com a família e a própria pessoa, envolvendo uma equipe multiprofissional e contendo proposições que possam melhorar a qualidade de vida.

### *3.3 O papel da família e dos profissionais de saúde e educação no suporte à qualidade de vida do indivíduo com TEA*

O contexto familiar sofre rupturas imediatas diante do início da apresentação dos sintomas de TEA na medida em que há interrupção das atividades rotineiras e transformação do clima emocional no qual a família vive. Na revisão de literatura de Andrade e Teodoro (2012), encontrou-se que a união e a mobilização da família em torno das dificuldades de sua criança são determinantes no início da adaptação. No caso de crianças com algum transtorno do desenvolvimento, o impacto das dificuldades inerentes à família vai depender de uma complexa interação entre a gravidade dos sintomas da criança e as características psicológicas dos pais, tais como autoeficácia percebida, estilo de enfrentamento, bem como a disponibilidade de recursos comunitários e sociais. Entretanto, estresse, ansiedade e depressão são maiores em pais de crianças com Transtornos do Espectro Autista, quando comparado com pais de crianças com outros acometimentos, como a Síndrome de Down, sugerindo que o estresse parece ser influenciado por características específicas do TEA, e não apenas por um atraso do desenvolvimento. Observa-se, ainda, uma relação direta entre a gravidade dos sintomas e o nível de estresse (BENSON; KARLOF, 2009).

O impacto do autismo sobre as famílias é muito grande dos pontos de vista emocional, social e econômico. Pouquíssimas famílias têm condições econômicas de arcar com o custo do tratamento adequado e, para atender às necessidades geradas pelo autismo, todas elas dependerão, em algum momento, de algum tipo de apoio institucional. Talvez por isso a maioria das instituições de assistência a pessoas com autismo tenham sido criadas por pais de autistas. O apoio da família e sua participação no tratamento da pessoa com autismo são fundamentais. O envolvimento ativo e com força de decisão da família na elaboração de plano de tratamento, na aplicação das intervenções e na avaliação de resultados pode ser uma forma de conseguir isso (MELLO et al., 2013).

Segundo Schwartzman (2011b), não existe um tratamento farmacológico específico para o autismo, mas para as condições associadas a ele. Com relação às intervenções terapêuticas são indicados os cuidados multiprofissionais, incluindo acompanhamentos por terapeutas

ocupacionais, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, neurologistas, psiquiatras, nutricionistas, além de inúmeros métodos e técnicas terapêuticas que podem auxiliar no tratamento do autismo.

O plano terapêutico para a pessoa com TEA deve considerar as especificidades e individualidades de cada um. Cada membro da equipe multidisciplinar, além das metas compartilhadas com o restante da equipe, tem também sua importância individual para estimular o desenvolvimento da criança, de acordo com a sua *expertise*.

A composição da equipe multidisciplinar para acompanhamento à pessoa com TEA pode ter variações de acordo com cada serviço de saúde e com as necessidades da pessoa com TEA. Segundo Vale, Monteiro e Lira (2018), os profissionais que fazem parte dessa equipe com mais frequência são:

- O neuropediatra ou o psiquiatra infantil: faz o diagnóstico de TEA e, portanto, essencial para o início da intervenção terapêutica. São indispensáveis para favorecer o desenvolvimento e acompanhar comorbidades. Em alguns casos, podem receitar medicações para alguns sintomas, como agitação, *deficit* de atenção, autolesões, agressividade, problemas de sono, ansiedade, irritabilidade, apatia etc.
- O terapeuta ocupacional: imprescindível para o desenvolvimento das atividades da vida diária. A atuação desse profissional também tem foco na intervenção referente à integração sensorial com o objetivo de promover o desenvolvimento do processamento e da organização sensorial.
- O fonoaudiólogo: tem o objetivo primordial de estimular e melhorar as habilidades de comunicação geral, particularmente o desenvolvimento da linguagem receptiva e expressiva, oral, gestual e escrita. Outra intervenção do fonoaudiólogo é a estimulação da musculatura da face e, principalmente, motricidade oral.
- O psicólogo: pode reduzir comportamentos relacionados aos quadros de agressividade, autolesão, entre outros comportamentos que interferem sobremaneira no desenvolvimento das pessoas com TEA.

Outras terapias podem auxiliar na melhora do quadro e na promoção do desenvolvimento da pessoa com TEA, incluindo, dentre outras:

- A fisioterapia: tem papel importante no desenvolvimento das habilidades motoras básicas, tais como jogar, ficar em pé, sentar-se, rolar, construindo força muscular e coordenação para o estabelecimento e aprimoramento do sistema motor.
- A psicopedagogia: contribui para o alcance do melhor rendimento acadêmico, a partir

do trabalho com ênfase na socialização, desenvolvimento das potencialidades, da reabilitação cognitiva e do treino comportamental.

- A equoterapia: método terapêutico que utiliza o cavalo dentro de uma abordagem interdisciplinar das áreas de saúde, educação e social, trabalhando o toque, a sensibilidade e o equilíbrio com o objetivo de promover o desenvolvimento biopsicossocial das pessoas com TEA.
- A musicoterapia: a música reduz o estresse e ajuda a relaxar, o que pode contribuir para diminuir problemas comportamentais, agitação e ansiedade. Também estimula as habilidades sociais e de expressão comunicativa.

### 3.4 *Utilização da tecnologia em saúde para o suporte de desenvolvimento de pessoas com TEA*

As habilidades sociais são especialmente difíceis para os indivíduos com autismo. Ser socialmente aceitável depende de usar os comportamentos apropriados nos momentos certos e poder prever o que se espera com base na comunicação não verbal (expressões faciais, linguagem corporal, postura) dos outros (SHIC; GOODWIN, 2015). Isso é problemático para muitos indivíduos com TEA, uma vez que estes são incapazes de entender, reconhecer e interpretar com precisão as expressões faciais, as emoções e as perspectivas dos outros sem uma grande quantidade de treinamento e prática.

Uma vasta gama de inovações tecnológicas está começando a encontrar um papel na vida diária de indivíduos com TEA. Stephenson e Limbrick (2015) estudaram os avanços no uso de tecnologias móveis por indivíduos com deficiência, destacando o enorme potencial desses dispositivos, fornecendo uma perspectiva realista sobre necessidades críticas em pesquisa de tecnologia móvel.

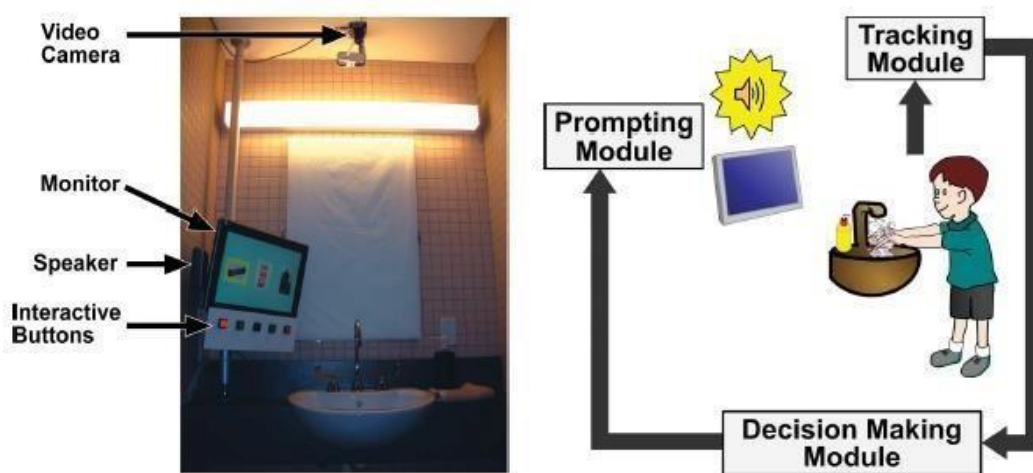
Spriggs, Knight e Sherrow (2015) usaram modelagem de vídeo em um *tablet*, incorporada dentro de um horário de atividade visual, a fim de proporcionar oportunidades educacionais e promover a independência. Os resultados deste estudo sugerem que a modelagem de vídeo portátil e os apoios visuais são eficazes para o ensino de habilidades acadêmicas, vocacionais e de vida diária, evidenciadas pelas altas taxas de generalização de habilidades aprendidas e melhoria em transições independentes entre atividades.

Rice et al. (2015) examinaram os efeitos de um programa de videogame visando processamento de rostos expressando diferentes emoções em crianças em idade escolar com TEA e encontraram que o treinamento não só melhora as habilidades de reconhecimento de afetos,

mas também o comportamento social.

Bimbrahw, Boger e Mihailidis (2012) desenvolveram um dispositivo computadorizado (Figura 4) que foi utilizado por crianças com TEA e seus cuidadores a fim de ajudar de forma autônoma com atividades de autocuidado, em um estudo piloto. O dispositivo usou visão computacional e inteligência artificial para rastrear uma criança com TEA através de uma atividade (lavar as mãos) e emitia avisos de áudio e visual, conforme necessário. Os resultados mostraram que o dispositivo respondeu corretamente a aproximadamente 74% das situações que encontrou.

**Figura 4 -** Dispositivo computadorizado de autocuidado.



Fonte: Bimbrahw, Boger e Mihailidis, 2012.

Lorah et al. (2015) fornecem uma revisão focada em *tablets* e *players* de mídia portáteis, usados como dispositivos geradores de fala para indivíduos com TEA.

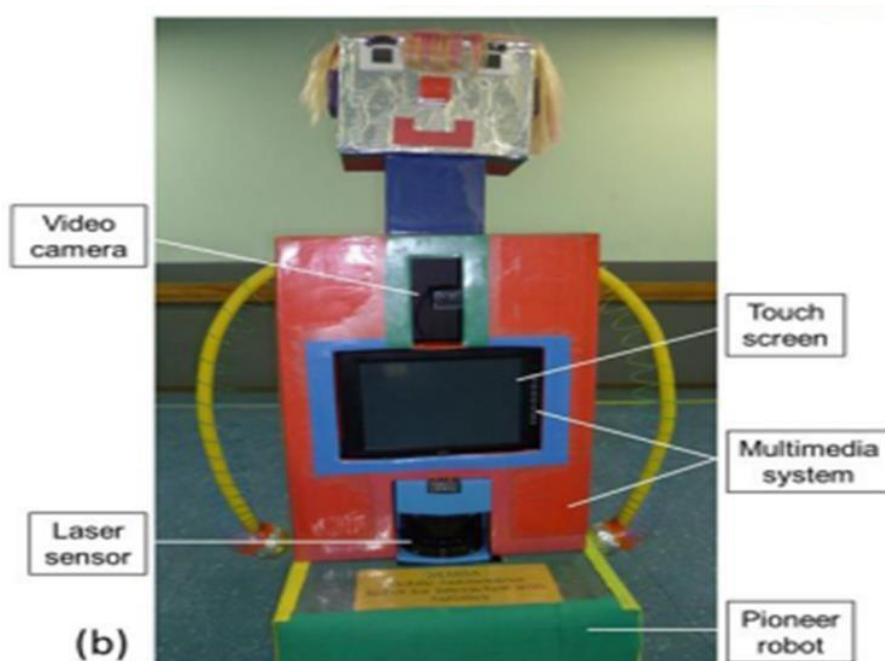
As crianças com TEA podem reagir melhor aos robôs devido à sua previsibilidade, em contraste com a natureza imprevisível dos seres humanos. O trabalho de Warren et al. (2015) combina um Microsoft Kinect com um robô comercialmente disponível para criar um sistema de análise de habilidades de imitação em crianças com TEA. Este estudo também sublinha o cumprimento e a resposta aprimorados de algumas crianças com TEA para robôs sociais.

VALADÃO et al. (2016) realizaram um estudo piloto, no qual projetaram um robô móvel (Figura 5) para interagir de maneiras diferentes com essas crianças e deram à sua arquitetura um aspecto lúdico, fornecendo a possibilidade de oferecer ajuda pedagógica e de desenvolvimento destas. O robô MARIA (Mobile Automatic Robot for Interaction with Autistics) tinha um monitor para exibir conteúdo multimídia e um mediador controlava os movimentos do robô



em uma sala preparada para sessões interativas. As sessões foram gravadas para avaliar as seguintes habilidades sociais: olhar fixo, tocar o robô e imitar o mediador. Dez crianças foram avaliadas (50% com TEA) e observou-se que o grupo de crianças com TEA tocou o robô cerca de duas vezes mais em média do que o grupo controle (GC). Eles também desviaram o olhar e imitaram o mediador de maneira bastante semelhante ao GC, mostrando, desse modo, habilidades sociais extras (comunicação verbal e não verbal). Esses resultados são considerados um avanço em termos de melhoria das habilidades sociais em crianças com TEA.

**Figura 5** - Esquemática do robô MARIA.



Fonte: Valadão et al., 2016.

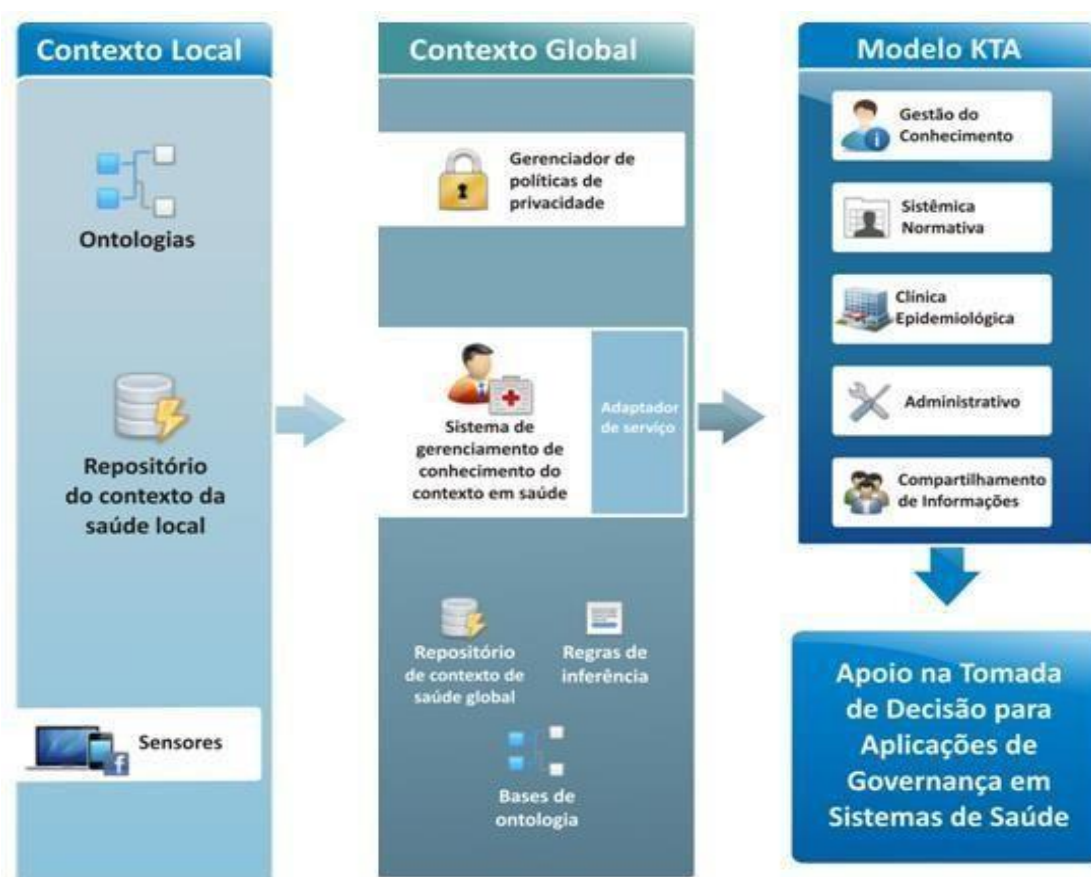
É necessário que a pesquisa tecnológica para indivíduos com TEA combine diversos saberes: dos tecnólogos, da equipe multiprofissional, educadores, pesquisadores biomédicos, dos familiares e dos próprios indivíduos com TEA, participando na construção de um melhor futuro para esses indivíduos e pessoas com outros problemas de desenvolvimento.

#### 4 PERCURSO METODOLÓGICO

Este estudo utilizou os fundamentos de produção do conhecimento da plataforma de Governança Inteligente dos Sistemas de Saúde (GISSA) como base para proposta de cenários de utilização das TICs no suporte à qualidade de vida da pessoa com TEA.

A plataforma GISSA (Figura 6), na qual poderiam ser integradas as funcionalidades inerentes à governança da saúde da pessoa com autismo, engloba a captura de informações em tempo real, tanto no contexto local como no global, possibilitando a aplicação do modelo *Knowledge to Action* (KTA – Conhecimento para Ação) descrito por GRAHAM et al. (2006).

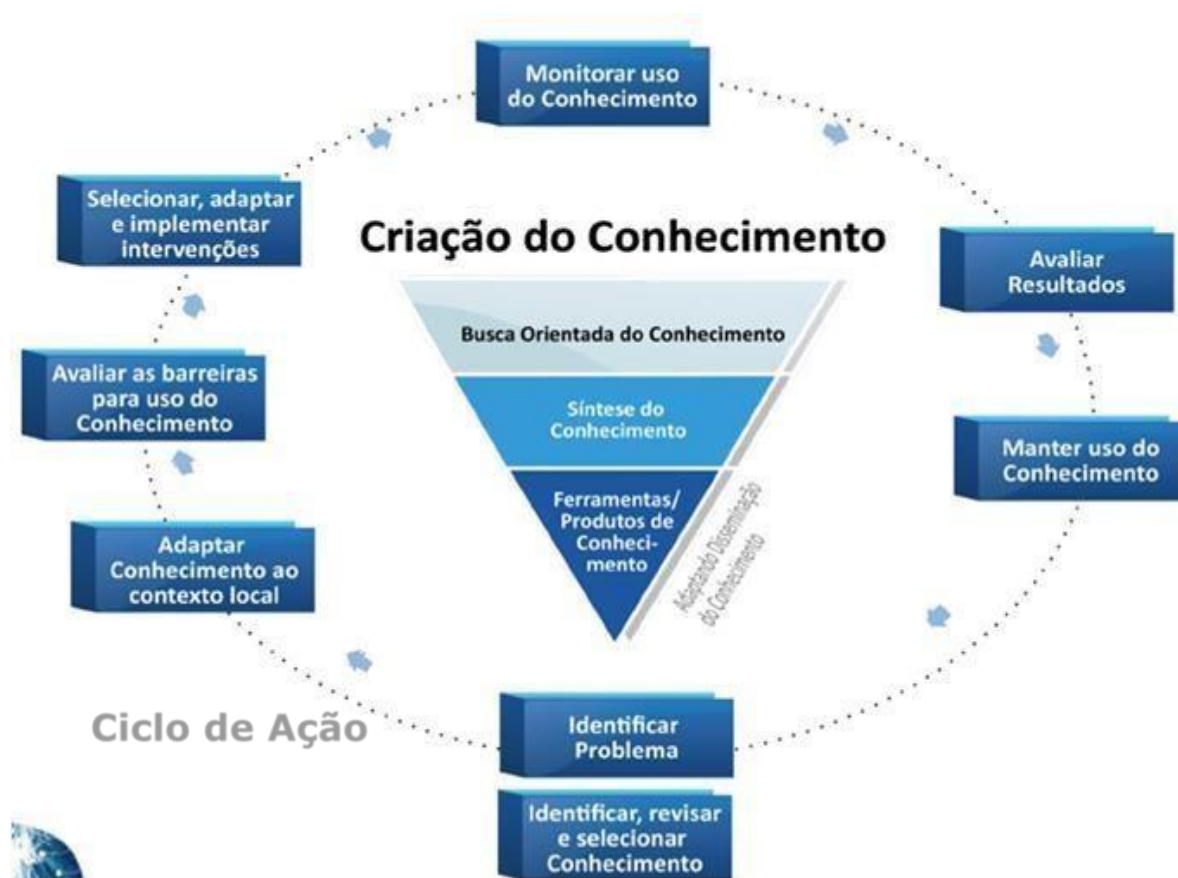
**Figura 6 - Plataforma GISSA.**



Fonte: RAMOS et al., 2017.

O modelo KTA, utilizado pela plataforma GISSA, apresentado na Figura 7, envolve conhecimento e experiência na área da Saúde e, finalmente, o apoio na tomada de decisão de todos os atores envolvidos (ANDRADE, 2012; RAMOS et al., 2017). Ele compreende dois componentes distintos, porém relacionados à Criação de Conhecimento e ao Ciclo de Ação, que cerca o primeiro componente. Cada componente envolve várias fases que se sobrepõem e podem ser iterativas.

**Figura 7 - Modelo Knowledge to Action – KTA.**



Fonte: GRAHAM et al., 2006.

Segundo Graham et al. (2006), no contexto dos cuidados de saúde, a experiência mostra que a implementação de conhecimento baseado em pesquisa é complexa e repleta de barreiras. Portanto, os dados de pesquisa disponíveis precisam ser sintetizados e o conhecimento resultante deve ser contextualizado antes da implementação.

O componente de Ciclo de Ação do modelo KTA delinea um processo, representando as atividades necessárias para que o conhecimento seja aplicado na prática. Este é adaptado ao contexto local, e barreiras e facilitadores para seu uso são explicitamente avaliados. A geração de conhecimento e a implementação de soluções, existentes e novas, são um processo cíclico intrincado. O envolvimento das partes interessadas e a adequação do conhecimento às necessidades das pessoas que irão utilizá-lo são cruciais (GRAHAM et al., 2006). Aqui se supõe que todas as pessoas participantes do cotidiano da pessoa com autismo, como familiares, cuidadores, profissionais de saúde, educadores e a própria pessoa com TEA, podem ser apoiadas na tomada de decisão para melhoria da qualidade de vida desses indivíduos.

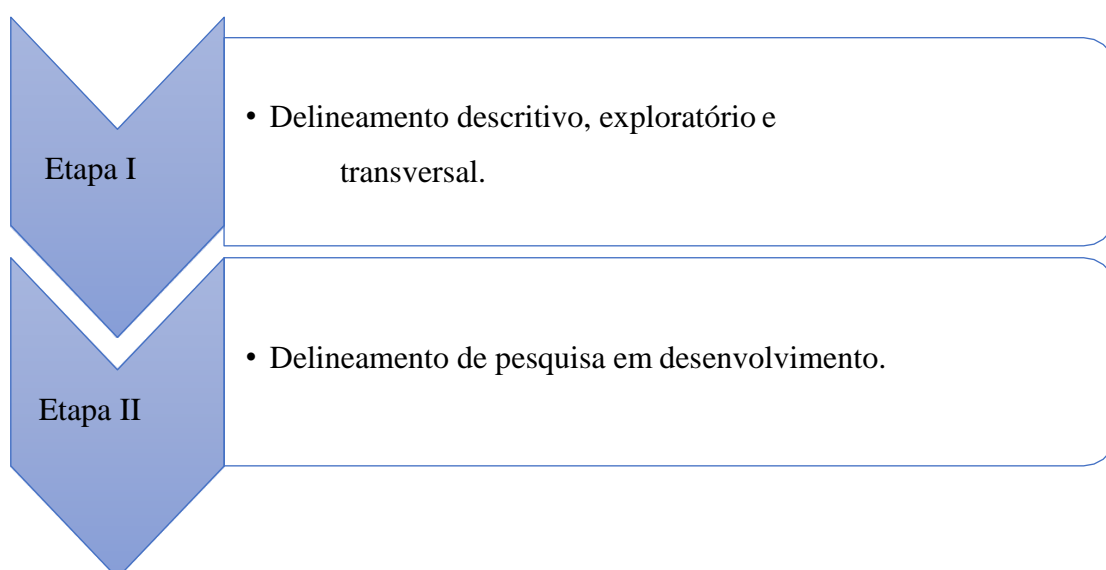
O presente estudo priorizou a busca de informações no contexto local, com possíveis

usuários finais de um sistema de governança da saúde da pessoa com autismo, podendo contribuir com um novo levantamento de informações, que é um passo importante durante o desenvolvimento de um projeto de sistemas ou *software*. Consistiu no momento de identificação das necessidades do usuário para, a partir de então, buscar soluções através dos sistemas para atendê-las (JOHNSON; ROUSSOS; TAGLIATI, 2008). Correspondeu, dessa forma, à etapa de identificação do problema, revisão e seleção do conhecimento, segundo o modelo KTA.

#### 4.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa (MINAYO, 2013; POLIT; BECK; HUGLER, 2011; FLICK, 2009), subdividida em duas etapas, conforme esquematizado na Figura 8.

**Figura 8** - Etapas da pesquisa.



Fonte: Autoria própria

A Etapa I teve um delineamento descritivo, exploratório, e transversal, realizado com familiares, cuidadores e profissionais que atendem pessoas com TEA.

Já a Etapa II delineou-se como uma pesquisa em desenvolvimento (VAN DER MAREN, 1996). De acordo com Van der Maren (1996), a pesquisa pode assumir três formas: desenvolvimento de conceitos, desenvolvimento de um objeto ou ferramenta e desenvolvimento ou melhoria de habilidades pessoais como ferramentas profissionais. A Etapa II desta pesquisa faz parte do que Van der Maren (1996, p. 179) descreve como uma pesquisa focada no desenvolvimento de um objeto, no caso, esse objeto seria as propostas de cenários de utilização

de TICs em situações e contextos da vida de pessoas com TEA.

## 4.2 *Etapa I*

### 4.2.1 **Local da pesquisa**

A pesquisa foi realizada na Casa da Esperança, uma fundação sem fins lucrativos, que atende cerca de 400 pessoas com autismo em regime intensivo, de quatro ou oito horas por dia, com sede em Fortaleza (Ceará).

Apesar de o Ministério da Saúde recomendar que as pessoas com TEA devem ser acompanhadas na Atenção Primária, pela Equipe de Saúde da Família (ESF), pelo Núcleo de apoio à Saúde da Família (NASF) e pelos CAPS, na prática, isso ainda não ocorre adequadamente por falta de estrutura apropriada e de capacitação dos profissionais para o acompanhamento desse público. A Casa da Esperança é a instituição, em Fortaleza, que concentra o maior número de pessoas com o diagnóstico de TEA e o seu atendimento é quase exclusivo para esse público, sendo também referência de atendimento à pessoa com TEA a nível nacional.

O Núcleo de Atenção à Saúde (NAS) da Casa da Esperança é credenciado pelo Sistema Único de Saúde para realizar procedimentos de média e alta complexidade, de acordo com a Portaria/GM No. 1.635 de setembro de 2002, do Ministério da Saúde. O NAS tem o objetivo de garantir o acompanhamento de pacientes com transtorno mental e autismo através de estimulação neurossensorial. A grande maioria dos procedimentos realizados pela organização pode ser feita de forma pública e gratuita (CASA DA ESPERANÇA, 2012).

No NAS são realizados procedimentos de avaliação e diagnóstico, acompanhamento intensivo por equipe multiprofissional e acompanhamento ambulatorial especializado para aplicação de testes para psicodiagnóstico, terapia individual e em grupo e atendimento a alterações motoras (CASA DA ESPERANÇA, 2012).

As pessoas acompanhadas nessa fundação são divididas em grupos diferenciados pela idade, nível cognitivo e presença ou não de comprometimento motor. São acompanhados na Casa da Esperança autistas em todas as fases da vida.

Os grupos da instituição que incluem o atendimento de crianças são:

- **Intervenção Precoce:**

Destinada ao acompanhamento de crianças com transtorno do espectro do autismo em suas mais diversas manifestações fenotípicas, sendo subdividido em várias salas de atividades especializadas, a saber:

– Salas de intervenção precoce - para crianças de 1 a 6 anos de idade que recebem atendimento intensivo de quatro horas por dia, por equipe multiprofissional, de 2 a 3 vezes por semana, com ênfase no desenvolvimento das competências comunicacionais e regulação emocional através de sessões individuais e em grupo de fonoaudiologia (duas horas por dia) e de terapia de integração sensorial e cognitivo comportamental, com terapeutas ocupacionais e psicólogos. Todas as crianças assistidas nesse serviço são acompanhadas, ainda, pela equipe médica e social da organização.

– Salas de estimulação cognitiva - para crianças da pré-escola, inseridas na rede regular de ensino que necessitam de reforço escolar e atendimento terapêutico especializado.

- **Salas de desenvolvimento adaptativo**

– Para crianças com transtornos do espectro do autismo associados a problemas comportamentais e/ou dificuldades graves no desenvolvimento adaptativo. São salas de passagem, que objetivam a aquisição de habilidades adaptativas com vistas à inclusão nos demais serviços da organização. As crianças aqui incluídas recebem atendimento de toda a equipe multiprofissional com ênfase em integração sensorial e terapia cognitivo comportamental.

- **Salas de estimulação neuropsicomotora**

– Para crianças em idade pré-escolar que possuem deficiência motora importante associada aos transtornos do espectro do autismo. A exemplo das outras salas, as crianças também recebem assistência multiprofissional, mas a ênfase, aqui, é dada à assistência fisioterápica e terapia ocupacional. Algumas dessas crianças apresentam transtornos degenerativos ou síndrome de Rett e o objetivo para além da reabilitação é a manutenção da qualidade de vida e o retardo na progressão dos sintomas degenerativos (CASA DA ESPERANÇA, 2012).

Estes foram os setores dos quais foram recrutados familiares/cuidadores e profissionais para participação no presente estudo. Na Casa da Esperança, também existem setores para acompanhamento de adolescentes e adultos autistas.

#### **4.2.2 Participantes do estudo**

- **Crítérios de inclusão:**

Foram incluídos nesta Etapa do estudo familiares e/ou cuidadores de crianças com TEA

e profissionais de saúde e educação da equipe multiprofissional que prestam atendimento a essas crianças.

Os graus de autismo moderado e grave foram inicialmente escolhidos para o estudo com base no princípio de equidade do SUS, o qual orienta que os desiguais devem ser tratados de forma desigual, devendo o maior apoio ser oferecido a quem mais precisa (BRASIL, 1990b), apesar de ser conhecido que as crianças com TEA leve também têm suas limitações. Todavia, muitos familiares não souberam informar sobre o grau de TEA das suas crianças e pela ausência dessa informação nos prontuários da instituição, decidiu-se por realizar os grupos focais com familiares e cuidadores independente do grau de autismo da criança.

O estudo foi então desenhado com base nas características de crianças com TEA, sendo incluídas aquelas a partir de 6 anos de idade até 12 anos incompletos, considerando que a faixa etária de adolescentes adotada pelo Estatuto da Criança e Adolescente (ECA, 1990a) é a partir de 12 anos completos.

A Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) orienta desencorajar, evitar e até proibir a exposição passiva em frente às telas digitais, para crianças com menos de 2 anos de idade, e limita o tempo de exposição às mídias ao máximo de 1 hora por dia, para crianças entre 2 e 5 anos de idade (SBP, 2016). Dessa forma, optou-se pela idade inicial de 6 anos de idade da criança como critério de inclusão no estudo.

Em relação à faixa final de idade, apesar de a OMS considerar a faixa etária de adolescentes já a partir dos 10 anos completos (WHO, 1986), tendo em vista que a maioria das crianças e adolescentes com TEA têm algum atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e apresentam a idade no desenvolvimento menor que a idade biológica, preferiu-se adotar a faixa etária para definição de adolescentes adotada pelo ECA, de 12 anos de idade.

Os familiares e/ou cuidadores de indivíduos com TEA participantes dos grupos focais deveriam ter idade igual ou maior que 18 anos.

Em relação aos profissionais de saúde de nível superior participantes, foram incluídos aqueles que tinham, no mínimo, um ano de experiência no acompanhamento a indivíduos com TEA, incluindo as categorias profissionais que fazem parte da equipe multiprofissional que acompanha essas crianças na Casa da Esperança: fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psicólogo, pedagogo, neuropediatra, psiquiatra infantil e assistente social. Devido à inclusão do pedagogo na equipe, falar-se-á em equipe de saúde e educação em muitos momentos do estudo.

- **Critérios de exclusão:**

Foram excluídos do estudo familiares e/ou cuidadores que apresentassem dificuldade de comunicação, por qualquer causa, e profissionais da equipe multidisciplinar que estivessem de férias ou afastados do trabalho por licença durante o período de coleta dos dados.

- **Saturação da amostra:**

A amostra foi intencional, mediante as descobertas no campo, fazendo uma inclusão progressiva de sujeitos, tentando colher o máximo de informações possíveis para refletir a totalidade das dimensões envolvidas do objeto e sendo definida em seu total por meio da saturação de informações (MINAYO, 2013).

#### **4.2.3 Técnicas de coleta de dados**

Segundo Gatti (2005), o grupo focal permite a emergência de multiplicidades de pontos de vista e processos emocionais ancorados na experiência cotidiana dos participantes, além da obtenção de quantidade substancial de material em um curto período e a captação de significados, que é favorecida por meio da interação entre os participantes.

De acordo com Kind (2004), os grupos focais utilizam a interação grupal para produzir dados e ideias que dificilmente seriam conseguidos fora do grupo. Esses dados levam em conta o processo do grupo, tomados como maior do que a soma das opiniões, sentimentos e pontos de vista individuais em jogo.

Foram realizados três grupos focais com familiares e/ou cuidadores de crianças com TEA, entre 6 anos e 12 anos incompletos, usuários da Casa da Esperança, ocorridos no período de abril a julho de 2018.

Os pesquisadores solicitaram aos gestores da Casa da Esperança para indicar inicialmente 36 familiares e/ou cuidadores de indivíduos com TEA, com o perfil acima descrito; em seguida, os participantes foram convidados pelos pesquisadores por meio de convite impresso no qual estavam descritos o objetivo do estudo, além de data, hora e local da realização dos grupos (Apêndice D).

Para cada grupo focal foram convidados 12 participantes, já se prevendo que nem todos os convidados teriam disponibilidade para participar, mas se considerou que os grupos pudessem ocorrer com a participação a partir de 6 familiares/cuidadores.

Nos grupos focais havia um pesquisador moderador, que facilitou a discussão entre os indivíduos do grupo e um observador, que ficou responsável pelo equipamento de gravação e pelas anotações sobre a comunicação não verbal dos participantes e relatos mais importantes.

Os três grupos focais totalizaram 25 participantes. As falas dos grupos foram gravadas



simultaneamente por dois gravadores. A distribuição de pessoas por grupo focal se deu conforme descrito no Quadro 2.

**Quadro 2** - Distribuição do número de participantes dos grupos focais.

Grupo Focal	Número de Participantes
G1	8
G2	7
G3	10
Total	25

Fonte: Autoria própria

O tempo de duração dos grupos focais variou entre 60 e 101 minutos. Em todos os grupos, houve participação ativa de familiares/cuidadores com discussões que acrescentaram muito ao estudo.

Nos grupos focais houve um roteiro de perguntas norteadoras a ser utilizado pelo mediador (Apêndice A), que incluía: Houve alguma mudança na rotina familiar após o diagnóstico de autismo na sua criança? Quais os desafios enfrentados na rotina diária no cuidado à criança com autismo? Como acontece a comunicação entre a criança com autismo e vocês? Como acontece a comunicação entre a equipe de profissionais de saúde e educação com vocês? Suas crianças já utilizam alguma forma de tecnologia (celular, *tablet* ou computador) no cotidiano? Como vocês pensam que o celular, *tablet* ou computador poderiam ajudar no desenvolvimento da pessoa com TEA?

Ressalta-se que as questões propostas não excluam a possibilidade de outras perguntas virem a ser formuladas, estabelecendo-se, assim, uma relação dialógica e empática entre pesquisador e participantes do grupo.

Além das perguntas norteadoras do grupo focal, foi preenchida uma ficha individual pela pesquisadora com dados demográficos e relacionados ao vínculo com a criança com TEA (Apêndice B) antes do início da sessão com o objetivo de caracterizar os participantes do grupo, porém preservando o anonimato. As variáveis que constaram na ficha individual relacionadas ao familiar/cuidador foram nome abreviado, sexo, idade, estado civil, grau de instrução, ocupação e grau de parentesco com a criança. Enquanto as perguntas relacionadas à criança com TEA incluíam: Qual a idade do(s) familiar(es) portador(es) de TEA? O familiar teve diagnóstico de TEA com qual idade? Qual o grau de TEA da sua criança?

De acordo com Minayo (2013), a entrevista deve ser usada como uma técnica facilitadora visando responder às questões que encaminhem a dar forma e conteúdo ao objeto; ampliem e aprofundem a comunicação; contribuam para emergir a visão, o juízo e as relevâncias a respeito dos fatos e relações que compõem o objeto, do ponto de vista dos interlocutores. Uma importante característica da entrevista semiestruturada é poder permear, de forma flexível, novas questões levantadas provocadas pelas narrativas das vivências dos entrevistados que sejam relevantes para os objetivos da pesquisa.

Devido à agenda mais restrita dos profissionais da equipe multiprofissional seria mais difícil realizar grupo focal com os mesmos, por isso programou-se a realização de entrevistas semiestruturadas para a equipe multiprofissional (saúde e educação).

No total foram realizadas 6 entrevistas, contemplando as categorias profissionais que acompanham as crianças de uma forma mais intensiva na Casa da Esperança e que utilizam o apoio de TICs na sua rotina diária: fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicopedagogo e fisioterapeuta.

As entrevistas semiestruturadas que foram realizadas com a equipe multiprofissional que acompanha crianças autistas seguiram um roteiro com perguntas norteadoras e dados demográficos relacionados à trajetória profissional (Apêndice C) também para caracterização dos participantes, mas com identificação por abreviações para preservação do anonimato. As perguntas norteadoras que foram exploradas, além de possíveis variações individuais que surgiram com os diferentes profissionais entrevistados, incluíram: Há quanto tempo trabalha com crianças portadoras de TEA? Qual foi a motivação para trabalhar com esse grupo de crianças? Quais os maiores desafios no acompanhamento de crianças portadoras de TEA? Como ocorre sua comunicação com o restante da equipe que acompanha o indivíduo com TEA? Como ocorre sua comunicação com a família das pessoas com TEA? Como ocorre sua comunicação com a escola do indivíduo com TEA? Você utiliza algum tipo de tecnologia (celular, *tablet* ou computador) no acompanhamento às crianças com TEA? Como você pensa que as tecnologias de informação e comunicação (TICs), como celulares, *tablets* e computadores, poderiam auxiliar no acompanhamento do indivíduo com TEA?

#### **4.2.4 Processo de tratamento das informações e análise dos dados dos Grupos Focais e Entrevistas**

Os dados sociodemográficos foram analisados por meio de gráficos e tabelas. As falas dos grupos focais com familiares/cuidadores e as entrevistas semiestruturadas com os profissionais foram transcritas, digitadas e analisadas. Utilizou-se a análise de conteúdo temática para

atingir os significados manifestos e latentes trazidos pelos participantes do estudo.

Segundo Minayo (2013), esta é a forma que melhor atende à investigação qualitativa do material referente à saúde, uma vez que a noção de tema se refere a uma afirmação a respeito de determinado assunto.

De acordo com Bardin (2009), a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de investigação que, através de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tem por finalidade a interpretação dessa comunicação. Tema é a unidade de significação que naturalmente emerge de um texto analisado, respeitando os critérios relativos à teoria que serve de guia para essa leitura. Sendo assim, a análise de conteúdo temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifique alguma coisa para o objetivo analítico visado, dividindo-se em três etapas:

- a) Pré-análise: consiste na escolha dos documentos a serem analisados e na retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa;
- b) Exploração do material: trata-se essencialmente de operação classificatória que visa alcançar um núcleo de compreensão do texto. O investigador busca encontrar categorias que são expressões ou palavras significativas em função das quais os conteúdos de uma fala serão organizados;
- c) Tratamento dos resultados, inferência e interpretação: nesta etapa, os resultados brutos são submetidos (tradicionalmente) a operações estatísticas simples (porcentagens) ou complexas (análise fatorial) que permitem colocar em relevo as informações obtidas. A partir daí o analista propõe inferências e realiza interpretações, inter-relacionando-as com o quadro teórico desenhado inicialmente ou abre pistas em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas, sugeridas pela leitura do material (BARDIN, 2009; MINAYO, 2013).

Os grupos focais foram representados pela letra “G”, correspondendo à palavra “grupo”, seguida de um algarismo arábico em ordem crescente, então G1, G2 e G3 indicam o primeiro grupo, segundo e terceiro, respectivamente. Nas falas extraídas, acrescentou-se o número da página da transcrição entre parênteses, além da ordem em que a mesma aparece na página após hífen, quando necessário, por exemplo, G1(2-3) para indicar a terceira fala da página 2 do grupo 1.

Já as entrevistas realizadas pelos profissionais foram representadas pela letra “E” relacionada à palavra “entrevista”, também seguida de algarismo arábico em ordem crescente. Então, teremos E1, E2, E3, E4, E5 e E6, de acordo com a ordem em que foram realizadas, sendo acrescentadas, nos recortes, a página da transcrição e a ordem na qual a fala aparece na página,

de modo semelhante aos grupos focais.

A análise de dados do presente estudo seguiu a sistematização que teve início com a leitura exaustiva dos textos transcritos das falas dos grupos focais, nos quais se extraíram os discursos que mostraram conceitos vividos e experimentados pelos familiares/cuidadores de crianças com TEA.

Durante a leitura foram delimitadas as ideias nucleares, com os recortes expressivos, identificando-se a significação de cada ideia, que a partir de então foi denominada unidade de significado. Após a análise das unidades de significado, aconteceu a primeira redução (redução 1), quando as 161 unidades de registro foram organizadas em 11 subtemas/unidades de significado (Quadro 3).

**Quadro 3 - Redução 1 da análise de conteúdo temática.**

<b>REDUÇÃO 1</b>	
<b>RECORTES</b>	<b>SUBTEMAS/UNIDADES DE SIGNIFICADO</b>
G1(2); G1(9); G1(12); G2(3-1); G2(3-2); G3(11)	I - Dependência da criança
G1(4); G3(14); G3(7); G3(15)	II - Tendência ao isolamento social
G1(12); G1(15); G1(20-1); G1(20-2); G1(20-3); G2(3-1); G2(3-2); G2(4); G2(7); G2(8-1); G2(8-2); G3(11); G3(14); G3(22)	III - Singularidades de cada pessoa com autismo
G1(3); G1(4-1); G1(4-2); G1(4-3); G1(6-1); G1(6-2); G1(12); G2(1-1); G2(1-2); G2(1-3); G2(1-4); G2(2); G3(4); G3(5-1); G3(5-2); G3(6)	IV - Processo de reconhecimento do TEA pela família
G1(1); G1(2-1); G1(2-2); G1(2-3); G1(3); G1(4); G1(5); G1(8); G1(9); G1(15); G1(16); G1(17); G1(19); G1(25); G2(1-1); G2(1-2); G2(2); G2(3); G3(1); G3(2-1); G3(2-2); G3(2-3); G3(3); G3(8)	V - Dedicção intensa da mãe ou cuidador à criança (em casa, na terapia e na escola)
G1(2-1); G1(2-2); G1(17-1); G1(17-2); G1(19); G2(6)	VI - Função do cuidador na socialização

G1(1); G1(2); G1(17-1); G1(17-2); G2(1); G2(4); G3(2-1); G3(2-2); G3(3); G3(4-1); G3(4-2); G3(6); G3(7-1); G3(7-2); G3(7-3); G3(8); G3(9); G3(20); G3(22-1); G3(22-2); G3(24)	VII- Solidão e necessidade de apoio aos cuidadores
G1(4); G3(2); G3(3); G3(5); G3(6); G3(7); G3(10); G3(23)	VIII- Falta de conhecimento sobre o TEA e preconceito
G1(6); G1(7); G1(8); G1(9-1); G1(9-2); G1(10-1); G1(10-2); G2(2-1)	IX- Escola e educação inclusiva
G2(2-2); G2(2-3); G2(3); G2(4); G2(5-1); G2(5-2); G3(4); G3(6-1); G3(6-2); G3(7-1); G3(7-2); G3(16)	
G1(9); G1(18); G1(19); G1(20-1); G1(20-2); G1(21); G1(22-1); G1(22-2); G1(23-1); G1(23-2); G1(23-3); G1(23-4); G1(24); G2(5-1); G2(5-2); G2(5-3); G2(6-1); G2(6-2); G2(6-3); G2(9); G2(24); G3(17-1); G3(17-2); G3(17-3); G3(17-4); G3(17-5); G3(18); G3(19-1); G3(19-2); G3(22-4); G3(24)	X - O uso da tecnologia pela pessoa com TEA (tipos de aplicações mais utilizadas, modo de uso).
G1(21); G2(7); G2(10-1); G2(10-1); G2(10-2); G2(10-3); G2(11); G3(20-1); G3(20-2); G3(22); G3(24)	XI - Possibilidades de uso da tecnologia para suporte a pessoa com TEA

Fonte: Autoria própria

Esses subtemas foram submetidos a uma nova redução (redução 2) que resultou em quatro unidades temáticas (Quadro 4). Essas unidades são maiores que as unidades de significado e geralmente irão conter várias delas. As unidades temáticas são importantes quando se retorna ao material de forma integral para analisar o contexto no qual estava inserido um determinado fragmento (SANTOS; SOARES; FONTOURA, 2004).

**Quadro 4 - Redução 2 da análise de conteúdo temática.**

<b>REDUÇÃO 2</b>	
<b>UNIDADES DE SIGNIFICADO</b>	<b>TEMAS</b>
Dependência da criança	A criança com TEA
Tendência ao isolamento social	
Singularidades de cada criança com autismo	
Processo de reconhecimento do TEA pela família	A Família e o Cuidador: dar e receber
Dedicação intensa da mãe ou cuidador à criança (em casa, na terapia e na escola)	
Função do cuidador na socialização	
Solidão e necessidade de apoio aos cuidadores	
Falta de conhecimento sobre o TEA e preconceito	O TEA e a sociedade
Escola e educação inclusiva	
O uso da tecnologia pela pessoa com TEA	O uso da tecnologia para suporte à pessoa com TEA e sua família
Possibilidades de uso da tecnologia para suporte à pessoa com TEA e sua família	

Fonte: Autoria própria

Segundo Santos, Soares e Fontoura (2004), as categorias são o produto de um esforço, no qual se extraem de uma mensagem seus aspectos mais importantes. A categorização consiste em agrupar dados de acordo com a similitude que apresentam. As categorias podem ser definidas a priori ou surgir a partir dos dados. O pesquisador deve buscar o equilíbrio para que não precise recorrer a um número elevado de categorias sem, ao mesmo tempo, deixar de abarcar temas necessários à análise.

Em relação às entrevistas realizadas com a equipe multiprofissional, diante da complexidade das informações já encontradas nos grupos focais, optou-se por extrair destas, na análise de dados, principalmente, as falas relacionadas aos principais desafios em trabalhar com esse

grupo de crianças, a maneira como eles já usam a tecnologia na sua rotina diária e sugestões de novas possibilidades de uso da tecnologia para suporte ao desenvolvimento de crianças com TEA e apoio aos seus familiares/cuidadores (Quadro 5).

**Quadro 5** - Categorias temáticas da equipe multiprofissional.

CATEGORIAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E EDUCAÇÃO
Desafios no acompanhamento à criança com TEA
Uso atual da tecnologia no acompanhamento à criança com TEA
Sugestões de novas possibilidades de uso da tecnologia para suporte ao desenvolvimento de crianças com TEA e apoio aos seus familiares/cuidadores

Fonte: Autoria própria

Essas informações seriam as mais importantes para serem utilizadas na Etapa II perante os objetivos do atual projeto. As outras informações colhidas durante as entrevistas com os profissionais serão aproveitadas posteriormente para serem analisadas sob outra perspectiva, em um estudo futuro.

### 4.3 Etapa II

Após análise do material colhido nos grupos focais e entrevistas semiestruturadas, iniciamos a Etapa II do estudo, que contou com o apoio de profissionais de TI para propor os cenários de utilização de TICs em situações e contextos da vida de pessoas com TEA e de seus familiares.

Nesta etapa, ocorreu uma oficina na qual participaram oito pessoas, incluindo as duas pesquisadoras do estudo, sendo os outros participantes: um mestre em Ciência da Computação, um engenheiro elétrico com experiência em TI, uma psicopedagoga com 15 anos de experiência com crianças e adolescentes com TEA, uma jornalista mãe de três filhos com TEA, uma jovem com Síndrome de Asperger graduada em Designer Gráfico e uma profissional de Educação Física com experiência na plataforma GISSA.

Durante a oficina, inicialmente, os pesquisadores explanaram sobre características importantes de pessoas com TEA e apresentaram-se resultados encontrados nos grupos focais com os familiares/cuidadores de crianças com TEA e entrevistas realizadas com profissionais da equipe multiprofissional que acompanha essas crianças.

Após essa introdução, os participantes da oficina puderam sugerir e discutir sobre cenários de utilização de TICs para a pessoa com TEA, para os seus familiares/cuidadores e para os profissionais de saúde e educação. As sugestões de cenários serão expostas nos resultados.

A construção de cenários é um importante instrumento do processo de tomada de decisões. De acordo com Turner (2008), a utilização da projeção de cenários faz com que a organização pense de forma sistemática e estratégica sobre a variedade de potenciais resultados, de uma forma mais imparcial, sem influência de seus próprios vieses, opiniões e preconceitos. Para esse autor, o planejamento por cenários permite que a organização reflita e ensaie diversos futuros possíveis e evita o comodismo ou receio de mudar uma situação presente favorável. Aqui entendemos que a organização é a Fundação Oswaldo Cruz, que por meio da inspiração de uma aluna do Mestrado Profissional em Saúde da Família se propõe a investigar e construir alternativas de suporte para crianças com TEA, suas famílias e profissionais que lhes atende.

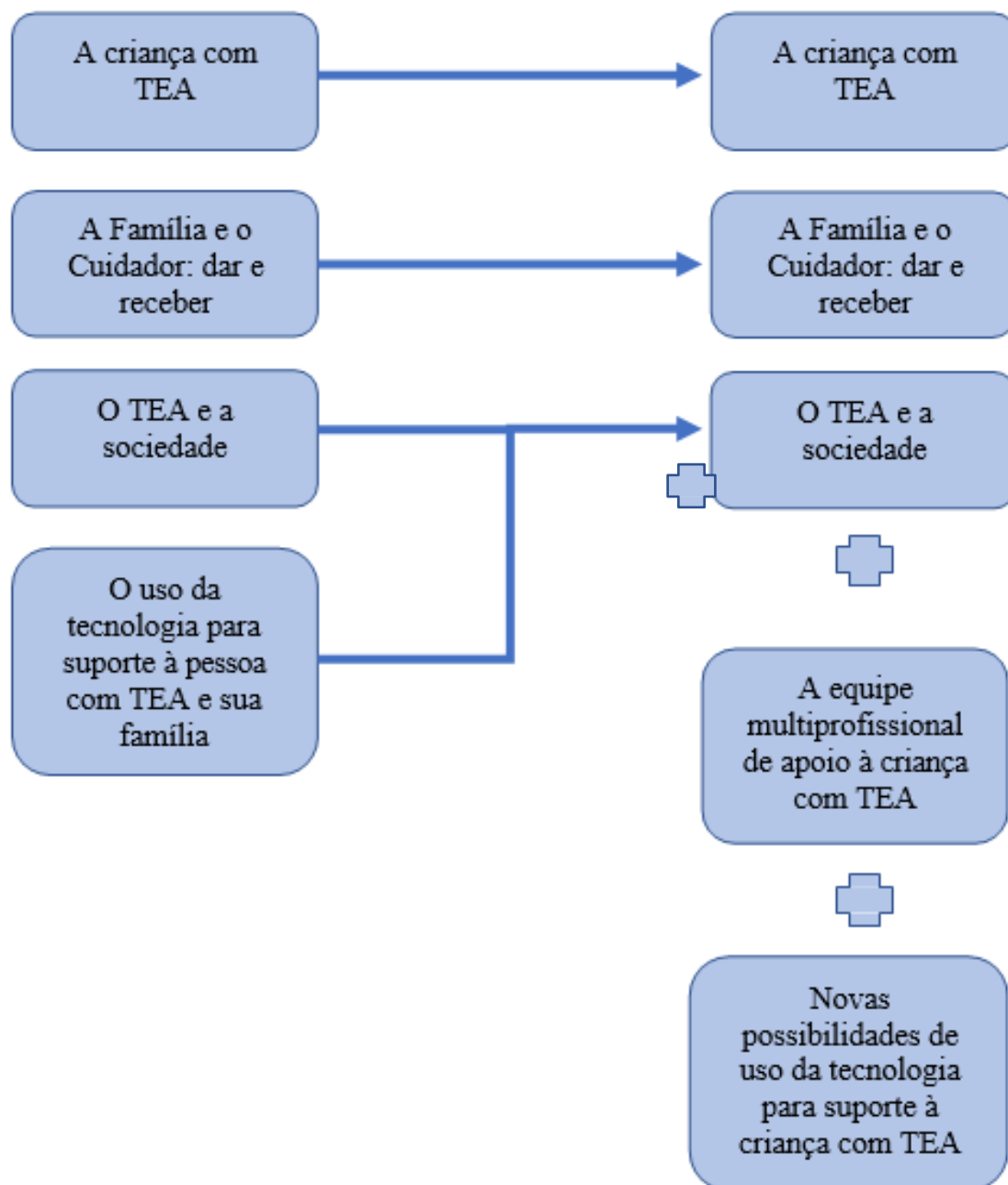
Segundo Buarque (2003), o método de construção de cenários é uma tecnologia que se utiliza do conhecimento científico para lidar com eventos e processos, bem como para construir tendências lógicas e consistentes, tendo sido incorporada aos processos de planejamento estratégico tanto empresarial quanto sociogovernamental. De acordo com esse autor, os cenários procuram descrever futuros alternativos para apoiar a decisão e a escolha de possibilidades, destacando-se como ferramentas de planejamento em uma realidade carregada de riscos, surpresas e imprevisibilidades.

#### *4.4 Reagrupamento e síntese das categorias identificadas nas Etapas I e II da pesquisa*

As quatro categorias temáticas encontradas nos grupos focais com familiares/cuidadores foram reorganizadas em três categorias, de forma que os resultados fossem expostos e discutidos de uma maneira mais didática. Além disso, acrescentamos uma quarta categoria relacionada à experiência dos profissionais da equipe multidisciplinar e uma quinta categoria com os cenários propostos pelos participantes da oficina realizada na Etapa II do estudo, os quais se inspiraram nos desafios do cuidado à criança com TEA e sugestões de familiares e profissionais para novas ferramentas de TICs (Figura 9).



**Figura 9** - Esquematização do reagrupamento das categorias da pesquisa.



Fonte: Autoria própria

Para apresentação dos cenários de TICs propostos, na quinta categoria analítica, optou-se por agrupá-los didaticamente segundo contexto de utilização, conforme ilustrado na Figura 10:

**Figura 10** - Organização da quinta categoria do estudo.



Fonte: Autoria própria

#### 4.5 Aspectos Éticos

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos e manejo de informações referidas pelos mesmos, a pesquisa comprometeu-se a cumprir as diretrizes e normas previstas na resolução nº 466/12 do Código de Ética de pesquisas envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde (BRASIL, 2013a), e o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação e parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Saúde Pública do Ceará, sendo aprovado com o parecer de número 2.490.514.

Os princípios de não maleficência, beneficência, respeito à autonomia e justiça da Bioética foram respeitados (KIPPER, 2002). Os participantes convidados, tanto os familiares e/ou cuidadores dos grupos focais como os profissionais de saúde e educação das entrevistas semi-estruturadas, foram esclarecidos quanto aos objetivos do estudo, sendo garantidas a eles a autonomia, a decisão de participar ou não e a possibilidade de desistência em qualquer etapa da pesquisa. O respeito ao participante foi valorizado em todo o percurso do estudo e a privacidade lhe foi assegurada.

Previamente ao início dos grupos focais e da entrevista, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi entregue e assinado pelos participantes, sendo todas as dúvidas em relação à pesquisa esclarecidas (Apêndices E e F).

A seleção dos participantes dos grupos focais, familiares e/ou cuidadores de indivíduos com TEA, assim como todas as etapas do levantamento das informações, foi feita exclusivamente pela pesquisadora, buscando dessa forma uma uniformidade no processo e confidencialidade, sendo as informações compartilhadas somente com pessoas que estivessem envolvidas diretamente na pesquisa, incluindo técnicos auxiliares na transcrição do material empírico, técnicos no manejo da área da informática e orientadora do estudo. Da mesma forma ocorreu com os participantes das entrevistas semiestruturadas que foram os profissionais de saúde e educação

que acompanham crianças com TEA.

Os grupos focais e as entrevistas foram gravados mediante autorização dos participantes da pesquisa, sendo garantida a fidedignidade dos relatos. A ideia seria recorrer às gravações a fim de transcrever as falas, mas as pessoas não foram identificadas e os arquivos depois de usados foram inutilizados. Foi sugerido um pacto de sigilo nos grupos focais, no qual se pediu que ao sair do grupo os participantes não fizessem comentários sobre o que foi discutido no mesmo.

Quanto aos benefícios da pesquisa, o presente projeto poderá trazer novos conhecimentos sobre quais obstáculos ao desenvolvimento das crianças com TEA serão importantes na construção de instrumento de TICs, segundo o olhar de familiares e/ou cuidadores e da equipe multiprofissional, podendo subsidiar pesquisas futuras voltadas à atenuação dessas dificuldades.

Sobre riscos da pesquisa, a realização de grupo focal não garante total sigilo das informações produzidas nesse momento, visto que as mesmas foram conhecidas por todo o grupo. O pacto de sigilo proposto aos participantes teve o objetivo de minimizar esse risco.

O material obtido pela pesquisa tornar-se-á público por meio desta dissertação, bem como através de artigos submetidos para publicação em periódicos científicos. Em respeito ético, haverá a entrega de uma cópia e a apresentação da dissertação no local do estudo, com a participação de familiares e cuidadores de pessoas com TEA e dos gestores e profissionais do serviço, a fim de devolver aos mesmos o conhecimento produzido e promover reflexões naquela realidade.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O foco deste estudo foi sugerir cenários de utilização que possam dar suporte ao desenvolvimento de crianças com TEA e apoio aos seus familiares/cuidadores.

O caminho percorrido foi captar os desafios e dificuldades desse grupo de crianças a partir das vivências de seus familiares/cuidadores, além dos profissionais de saúde e educação que acompanham esse público. Por meio dessas falas, apropriou-se dos significados, sintetizados em recortes expressivos, embora explicitadas por falas de modos diferentes, mas que convergem para significados próximos.

Os resultados da análise dos grupos focais com familiares e cuidadores, como também das entrevistas com profissionais que assistem pessoas com TEA, foram apresentados a profissionais da tecnologia, profissionais de saúde com experiência em TICs e outros atores para a construção de cenários de utilização de TICs no suporte a pessoas com TEA.

Dessa forma, após a apresentação do perfil demográfico dos participantes do estudo, os demais resultados encontrados serão apresentados e discutidos conforme a sequência exposta no Quadro 6.

**Quadro 6** - Categorias analíticas e eixos temáticos da pesquisa.

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
A criança com TEA	Dependência da criança Tendência ao isolamento social Singularidades de cada criança com autismo
A Família e o Cuidador: dar e receber	Processo de reconhecimento do TEA pela família Dedicação intensa da mãe ou cuidador à criança Função do cuidador na socialização Solidão dos cuidadores e necessidade de apoio
O TEA e a sociedade	Falta de conhecimento sobre o TEA e preconceito Escola e educação inclusiva O uso da tecnologia pela pessoa com TEA no cotidiano
A equipe multiprofissional de apoio à criança com TEA	Desafios no acompanhamento à criança com TEA Uso atual da tecnologia no acompanhamento à criança com TEA
Novas possibilidades de uso da tecnologia para suporte à criança com TEA	TICs para uso no contexto familiar TICs para uso da equipe multiprofissional

Fonte: Autoria própria

Em todo o processo, fez-se um diálogo entre os resultados desta pesquisa e estudos já realizados para se apreender de que forma a tecnologia da informação pode atuar para suprir ou atenuar as demandas. Os resultados foram expressos, muitas vezes, através de trechos dos grupos focais e entrevistas com os sujeitos da pesquisa.

## 5.1 Perfil dos Participantes do Estudo

### 5.1.1 Cuidadores e Familiares

A Tabela 1, descrita adiante, caracteriza os familiares/cuidadores sob o aspecto sociodemográfico.

**Tabela 1** - Características sociodemográficas dos familiares/cuidadores, Fortaleza, 2019.

<b>Características Sociodemográficas</b>		<b>Número</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>	Feminino	23	92
	Masculino	02	08
<b>Idade</b>	18-39 anos	13	52
	40-59 anos	12	48
	≥60 anos	-	-
<b>Escolaridade</b>	Analfabeto (a)	01	04
	Ensino Fundamental Incompleto	03	12
	Ensino Fundamental Completo	02	08
	Ensino Médio Incompleto	06	24
	Ensino Médio Completo	10	40
	Graduação	03	12

<b>Relação de parentesco com a criança com TEA</b>		<b>Número</b>	<b>%</b>
Mãe		19	76
Pai		01	04
Avó		02	08
Avô		01	04
Irmão/Irmã		02	08

Fonte: Autoria própria

Percebe-se que a grande maioria dos participantes (92%) foram mulheres, especialmente mães (76%), com escolaridade variada, mas predominando pessoas com Ensino Médio completo (40%).

As crianças são acompanhadas na Casa da Esperança geralmente no contraturno da escola regular e a frequência com que os atendimentos ocorrem é de 2 a 3 vezes na semana, de acordo com a avaliação realizada pela equipe multiprofissional inicialmente. O tempo de permanência na fundação é de 4 horas, cada dia que comparecem, sendo nesse tempo acompanhadas por todas as categorias da equipe multiprofissional.

Os familiares deixam a criança no local e, muitas vezes, esperam as 4 horas dentro da Casa da Esperança até o término dos atendimentos. Muitas mães deixaram de trabalhar após o diagnóstico dos filhos para cuidar integralmente destes e acompanhá-los nas terapias e na escola, como discutiremos melhor mais adiante.

### 5.1.2 Equipe Multiprofissional

A equipe multiprofissional da Casa da Esperança é constituída por fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, pedagogo, psicólogo, assistente social, enfermeiro, neuropediatra e psiquiatra infantil.

Foram entrevistados seis profissionais que fazem parte da equipe multiprofissional, com prioridade para aqueles que acompanham pessoas na faixa etária estudada nesta pesquisa, para as categorias profissionais que convivem mais tempo com as crianças nos atendimentos durante a semana e que utilizam TICs na sua rotina diária. As características dos profissionais entrevistados são descritas a seguir no Quadro 7.

**Quadro 7** - Categoria dos profissionais entrevistados e tempo de experiência no acompanhamento de crianças com TEA. Fortaleza, 2019.

Caracterização dos profissionais entrevistados		Número	%
Sexo	Feminino	05	83,33
	Masculino	01	16,66
Categoria profissional	Fonoaudiólogo	01	16,66
	Terapeuta Ocupacional	02	33,33
	Psicopedagogo	01	16,66
	Fisioterapeuta	02	33,33
Tempo de experiência com crianças autistas (anos)	2 a 4 anos	02	33,33
	5 a 7 anos	00	00
	8 a 10 anos	04	66,66

Fonte: Autoria própria

Foram quatro categorias profissionais entrevistadas, com predomínio de profissionais

do sexo feminino. Essa predominância coincide com a existente no universo dos profissionais da instituição.

Apesar de considerarmos o tempo de experiência de um ano de acompanhamento de crianças com TEA como critério de inclusão no estudo, a maioria dos profissionais entrevistados tinham mais de 8 anos de experiência com crianças com TEA e todos trouxeram importantes sugestões em relação ao uso de TICs.

Os profissionais de saúde e educação relataram que, semelhante ao que ocorre no curso de graduação de Medicina, nos seus cursos de graduação pouco se fala em relação ao TEA, suas características e acompanhamento. Informaram que muito do que aprenderam sobre o tema foi através da prática clínica e de estudo individual por interesse no assunto, após a graduação.

É importante se pensar em incluir mais sobre o tema nos currículos dos cursos da Saúde e da Educação, tendo em vista o aumento da prevalência em TEA que vem ocorrendo a nível mundial e a importância do diagnóstico e estimulação precoce para melhoria no desenvolvimento desse grupo de pessoas.

## 5.2 *A criança com TEA*

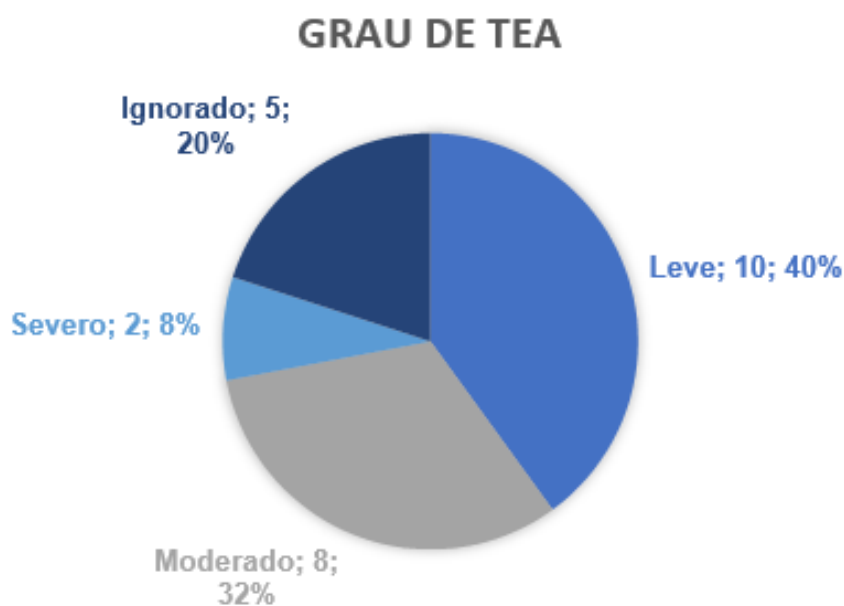
Através dos relatos de seus familiares/cuidadores, pode-se conhecer algumas das dificuldades e potencialidades da criança com TEA no cotidiano.

A criança portadora de autismo intriga as pessoas porque, geralmente, tem uma aparência não característica e, ao mesmo tempo, um perfil irregular de desenvolvimento, com bom funcionamento em algumas áreas enquanto outras se encontram bastante comprometidas (MELLO, 2007).

Embora o TEA seja caracterizado por comprometimento das habilidades sociais e de comunicação, além de comportamentos estereotipados e interesses restritos, as características das pessoas com TEA podem variar muito, abrangendo desde indivíduos com deficiência intelectual grave e baixo desempenho em habilidades comportamentais adaptativas até indivíduos com quociente de inteligência normal ou acima da média, que levam uma vida independente (GRIESI-OLIVEIRA e SERTIÉ, 2017; APA, 2013).

Apesar das crianças do estudo terem sido avaliadas indiretamente por seus familiares/cuidadores, não sendo aplicadas escalas para avaliar o grau de TEA destas, fez-se uma pergunta aos familiares/cuidadores sobre a severidade de autismo das suas crianças, pois inicialmente tinha se pensado em limitar a participação nos grupos focais a depender do grau de autismo destas. A Figura 11 mostra a distribuição do grau de autismo das crianças da pesquisa referido pelos familiares/cuidadores.

**Figura 11** - Grau de TEA referido pelos familiares/cuidadores dos grupos focais. Fortaleza, 2018.



Fonte: Autoria própria

Muitos familiares/cuidadores não sabiam afirmar com precisão o grau de autismo das suas crianças, mas conforme o relato deles, a maioria das crianças tinha autismo de grau leve ou moderado (72%). Cinco pessoas (20%) desconheciam totalmente o grau de TEA das suas crianças.

Apenas os profissionais capacitados podem determinar o grau de TEA da criança, mas existem dificuldades mesmo para estes, pois as características do TEA variam entre cada indivíduo, mesmo entre aqueles que são classificados com graus semelhantes. Além disso, a criança pode ir “caminhando” no espectro com variações do grau de TEA ao longo da vida.

Faz-se necessário maior clareza quanto aos níveis de classificação atuais de TEA, porém mais importante que conhecer o grau de TEA é iniciar a estimulação precoce o quanto antes com equipe multiprofissional, através de plano individualizado, de acordo com as necessidades e potencialidades da criança e da sua família.

### 5.2.1 Dependência da criança

Um grande desafio relatado pelos familiares/cuidadores para a maioria das crianças com TEA é aprender a realizar habilidades de autocuidado.

“O meu depende totalmente de mim pra vestir uma roupa, calçar uma chinela, pentear cabelo, pra tudo...” G2(3)



“Os meus filhos, apesar de um já ser adulto, até hoje está lá no banheiro a figura das etapas dele escovando os dentes, a figura tomando banho, a figura usando o aparelho sanitário, até hoje eu faço só reciclar se está velho. Lá na cozinha está do mesmo jeito: sentar na mesa pra se alimentar, almoçar, jantar, merendar. Lá no quarto está também a figurinha de dormir”. G1(21)

Aquilo que para as crianças neurotípicas (com desenvolvimento neuropsicomotor normal) ocorre quase que naturalmente através da imitação de adultos ou de seus pares nas atividades da vida diária (AVDs), para a criança com TEA, a depender do grau do autismo, representa algo a ser conquistado com bastante treino e que, algumas vezes, não se alcança.

As AVDs são habilidades aprendidas na infância e incluem atividades de autocuidado e higiene pessoal, como ir ao banheiro, tomar banho, escovar os dentes, alimentar-se, vestir-se e comer. Elas são fundamentais para a adaptação, a sobrevivência e o convívio adequado do indivíduo em ambiente social (GUIMARAES e CARMO, 2018).

Essa dificuldade foi bem presente nas falas dos participantes. Os familiares/cuidadores que não relataram dificuldade no autocuidado de suas crianças foram as exceções e já atribuíam em suas falas a ausência do desafio pelo grau mais leve de TEA destas.

“A minha tem autismo bem leve, ela é muito independente. A minha vai no banheiro, faz as necessidades, vai e toma banho, se enxuga, veste a roupa, passa perfume...” G3(11)

A dependência das crianças com TEA para o aprendizado das atividades da vida diária ocorre, dentre outras causas, pela ausência ou diminuição da capacidade de imitar. A imitação é um dos pré-requisitos cruciais para o aprendizado. Além disso, elas apresentam, frequentemente, dificuldades na coordenação motora tanto grossa como fina, dificuldades na organização e planejamento da execução de tarefas e na generalização do aprendizado. Algumas aquisições surgem na idade adequada, outras cedo demais, enquanto outras só surgirão muito mais tarde ou somente quando ensinadas exaustivamente (MELLO, 2007; BRUNONI; MERCADANTE; SCHWARTZMAN, 2014).

“Eu passei 2 anos ensinando meu filho a comer sozinho. Hoje ele já come só” G2(3)

“É uma luta diária. É como se todos os dias eu tivesse que fazer a mesma coisa pra ele nunca esquecer do que está fazendo...” G1(9)

“Coisa de repetição eu acredito que ele tem capacidade de aprender, mas a parte é o tempo que a gente tem que ter pra poder ensinar, porque como a gente é só e a gente tem que cuidar de várias tarefas ao mesmo tempo, fica

difícil pra gente...” G2(3)

O pensamento por imagens é uma característica marcante nos indivíduos com TEA e funciona como uma forma de absorção de conhecimento (OLIVEIRA, 2010; GRANDIN, 2012). Além disso, indivíduos no espectro autista apresentam muitas dificuldades ao realizarem atividades complexas e abstratas. Essas dificuldades podem ser minimizadas com o uso de instruções visuais, sendo importante ensinar uma coisa de cada vez, de forma sequencial, para que haja a compreensão das crianças daquilo que deve ser realizado (OLIVEIRA, 2010; GRANDIN, 2012).

A tecnologia não substitui as intervenções educativas que familiares e terapeutas executam, mas poderia dar um suporte na questão da esquematização das etapas das AVDs, assim como na possibilidade de repetição quantas vezes fossem necessárias do modo de realização dessas atividades.

### **5.2.2 Tendência ao isolamento social**

Outra característica das crianças com TEA relatada pelos familiares e cuidadores foi a dificuldade na interação social e tendência ao isolamento social, de certa forma, também causando alterações na vida social da família. Esse isolamento se dá tanto pela falta de interesse da criança pelos seus pares como, em outros casos, pelo afastamento das pessoas devido ao comportamento peculiar da criança.

“O meu também ele não socializa muito com criança. Antes era de jeito nenhum, como se elas fossem inexistentes; se ele queria brincar, ele brincava só...” G3(14)

“Ele se aproximava das outras crianças só que sempre era pra bater. É como se as outras crianças fossem uma ameaça pra ele...” G1(4)

Crianças com TEA, de maneira geral, apresentam problemas decorrentes das dificuldades nas relações interpessoais que se manifestam de várias formas. Dentre esses comportamentos, temos a ausência ou o grande prejuízo no contato visual direto, que pode estar presente desde muito cedo a ponto de algumas mães afirmarem que seus bebês nunca olharam nos seus olhos:

“Ele era uma criança completamente diferente, era uma criança que não olhava muito no olho, mamava, mas não me olhava” G3(4)

Já em outras crianças, não há uma total ausência do contato visual, mas este é muito breve (BRUNONI; MERCADANTE; SCHWARTZMAN, 2014; VARELA & MACHADO, 2017).

A dificuldade na comunicação foi outro problema abordado pelos familiares e cuidadores. Estima-se que cerca de 20 a 30% dos autistas nunca cheguem a falar, sendo também chamados de autistas não verbais (KLIN, 2006; VARELA e MACHADO, 2017).

“Quando ele quer uma coisa ele vai lá, me chama e aponta pra eu pegar; aí ele faz assim, fica apontando o que ele quer e as coisas que ele já alcança ele vai lá e pega” G3(11)

“No meu caso foi que até os 2 anos de idade ele falava, era normal, aí com 2 anos ele parou de falar...” G2(1-3)

A maioria das crianças com TEA, segundo relato de seus pais ou cuidadores eram verbais, ou seja, desenvolveram a fala. No caso dos autistas verbais são visíveis suas características atípicas, como a repetição, podendo ser chamada de ecolalia, sendo classificada como ecolalia imediata, quando é repetido o que é dito imediatamente após, ou ecolalia tardia, como repetir o que ouviu em um programa de televisão, por exemplo, em outros momentos depois (KLIN, 2006; BRUNONI; MERCADANTE; SCHWARTZMAN, 2014; VARELA e MACHADO, 2017). Outro aspecto importante na compreensão da fala para os autistas é a dificuldade em entender humor, sarcasmo e ambiguidades, interpretando literalmente a fala (KLIN, 2006; BRUNONI; MERCADANTE; SCHWARTZMAN, 2014; VARELA e MACHADO, 2017). É importante o conhecimento dessas características da comunicação para que haja adequação da linguagem das pessoas em sua interação com autistas, aumentando, dessa forma, a probabilidade de compreensão dos conteúdos.

Indivíduos com TEA também têm pobres expressões faciais e não conseguem compreender as expressões faciais dos outros, o que pode comprometer muito a sua possibilidade de entender boa parte da comunicação que se processa entre as pessoas. Eles apresentam grande dificuldade ou mesmo incapacidade de fazer e manter amigos. Alguns parecem não se importar com esse fato, mas os indivíduos menos comprometidos incomodam-se bastante. Entre esses dois extremos existem uma infinidade de combinações de manifestações clínicas que irão determinar o jeito de ser de muitas das crianças (GADIA; BORDINI; PORTOLESE, 2013; BRUNONI; MERCADANTE; SCHWARTZMAN, 2014).

“No recreio as crianças não querem brincar com ele e ele chora: ‘Mãe, eu quero brincar e não tem quem, não querem...’. Aí eu tive que chamar os alunos e conversar ‘Ele não tem problema, não tem doença, isso não pega, ele tem uma pequena deficiência, uma pequena diferença’...” G3(7)

É fundamental que o conhecimento sobre as características do TEA seja mais bem difundido para que se diminua o preconceito e, conseqüentemente, o isolamento social desse grupo de pessoas.

### 5.2.3 Singularidades de cada criança com autismo

Pelas falas dos familiares/cuidadores pode-se perceber que as crianças têm muitas características em comum do TEA, mas que ao mesmo tempo são diferentes em variados aspectos, por isso se fala em “Espectro Autista”.

“Todos são diferentes. Às vezes, o que um vai aceitar o outro não vai aceitar, certa brincadeira, certo horário, certa rotina...” G1(15)

Algumas características singulares dessas crianças fogem às convenções sociais, podendo parecer estranhas, por exemplo, os interesses restritos.

“Tem coisa que ele prefere; tipo tudo dele é azul e tudo que é azul ele pede pra ele... blusa azul, brinquedo azul, caixa azul e tudo que é azul ele pega. Ele é fascinado por azul e aí se você tomar, ele se irrita e ele rebola tudo...” G3(14)

“Meu filho não falava até 5 anos, mas com 2 anos ele lia placa de carro... Ele olhava as placas e começava a ler...” G1(20-2)

Podemos observar padrões repetitivos e restritos de comportamento, interesses e atividades nas pessoas com TEA. Elas costumam apresentar interesse extremo em determinados assuntos, dedicando-se de modo total ou quase que exclusivo a estes durante o seu dia, o que causa prejuízo em outros aspectos (BRUNONI; MERCADANTE; SCHWARTZMAN, 2014; VARELA e MACHADO, 2017).

Essas características podem, por outro lado, ser utilizadas para facilitar a interação social com as mesmas. Usar o interesse restrito da criança com TEA, que pode ser bem variado, para tentar interação social e até mesmo para o aprendizado, pode ser uma estratégia interessante. Temple Grandin, uma autista adulta de alto funcionamento, referência mundial em bem-estar animal, baseada no que conhece sobre sua experiência em vivenciar o TEA, dá dicas de ensino para crianças e adultos com autismo. Segundo Grandin (2002), a melhor maneira de lidar com as fixações é usá-las para motivar o trabalho escolar:

“Se a criança gosta de trens, use trens para ensinar leitura e matemática. Leia um livro sobre um trem e faça problemas de matemática com trens. Por exemplo, calcule quanto tempo leva para um trem ir entre Nova York e Washington.”

Um raciocínio semelhante poderia ser utilizado ao se pensar em desenvolver aplicações de TICs.

### 5.3 A Família e o Cuidador: dar e receber

A família está incluída entre as instituições sociais básicas. Ela se constitui no primeiro contexto relacional de um indivíduo (ANDRADE e TEODORO, 2012). Sendo a família um sistema de relações contínuas e interligadas, quando há mudança em um membro da família individualmente, há mudança nos outros membros e no sistema como um todo (FIAMENGHI e MESSA, 2007; ANDRADE e TEODORO, 2012).

#### 5.3.1 Processo de reconhecimento do TEA pela família

São os pais, e não os profissionais, na maioria das vezes, os primeiros a suspeitarem de problemas no desenvolvimento da criança. Isso se deve à convivência diária envolvendo diferentes contextos e ocasiões (ZANON; BACKES; BOSCA, 2014; PINTO et al., 2016). Esse reconhecimento da sintomatologia manifestada pela criança com autismo é fundamental para a obtenção do diagnóstico precoce (PINTO et al., 2016).

“Meu filho não olhava nos olhos, era muito chorão, era muito assim difícil até de conviver (...) então veio aquela desconfiança (...). Por que ele não falava? Por que ele não conseguia interagir com as outras crianças, com os coleguinhas de sala? Por que eu não estava conseguindo alfabetizá-lo como mãe?” G1(6-1)

“Ele passou a andar de ponta de pé, botava muito a mão no ouvido, chorava muito, gritava muito, não dormia mais à noite, ficava muito estressado quando chegava gente lá em casa” G2(1-3)

Os participantes também relataram o início da suspeita de TEA por outros familiares e até por vizinhos mais próximos da família.

“Minha sogra percebeu e não quis me falar com medo de eu ficar chateada, mas aí eu comecei a perceber... por causa do meu outro menino” G2(1-2)

“A minha menina foi assim, quem deu fé do jeitinho dela diferente foi minha vizinha, que ela tem um filho autista. Aí ela disse que a minha era, eu sempre dizendo que não, que não, mas o comportamento dela era muito diferente, ela olhava pra mim e achava graça do que eu não entendia, chorava do nada...” G2(2)

Muitas vezes as manifestações do TEA são percebidas na escola (ainda no pré-escolar) pelas professoras que, no convívio cotidiano e grupal, podem observar a dificuldade dessas crianças de se relacionar, seja com outras crianças, seja com as próprias professoras (BRASIL, 2000).

“Eu coloquei meu filho com 3 anos na escola, aí a professora sempre falava pra mim pra procurar algum profissional por conta que ele era muito agressivo. Só que, assim, acredito eu que toda mãe vai concordar com o que eu digo: ‘Nenhuma mãe quer ter o filho autista’ (...) então eu dizia pra ela, pra professora, que ela tinha que prestar atenção também nas outras crianças”  
G1(4-2)

Diversos estudos destacam a intervenção precoce como fator fundamental para a melhora do quadro clínico do autismo, gerando ganhos significativos e duradouros no desenvolvimento da criança (ZWAIGENBAUM et al., 2015). Devido à plasticidade cerebral, a precocidade do início da intervenção desempenha papel importante, potencializando os efeitos positivos da mesma (ZANON; BACKES; BOSA, 2014; ZWAIGENBAUM et al., 2015).

Lamentavelmente, o último relatório do CDC de Harvard não encontrou nenhuma diminuição geral na idade do diagnóstico. Em 2014, a maioria das crianças ainda estava sendo diagnosticada após os quatro anos de idade, embora o autismo possa ser diagnosticado com confiança já aos dois anos de idade (BAIO et al., 2018). O diagnóstico precoce é crucial, pois a intervenção precoce oferece a melhor oportunidade para apoiar o desenvolvimento saudável e proporcionar benefícios ao longo da vida.

A Tabela 2 mostra a idade de diagnóstico médico das crianças dos participantes dos grupos focais.

**Tabela 2** - Idade do diagnóstico de TEA das crianças, referida pelos familiares/cuidadores participantes, Fortaleza, 2018.

<b>Idade do Diagnóstico</b>	<b>Número de Crianças</b>	<b>Percentual (%)</b>
2 a < 3 anos	08	32
3 a < 4 anos	03	12
4 a < 5 anos	02	08
5 a < 6 anos	02	08
6 a < 7 anos	05	20
≥ 7 anos	03	12
Ignorado	02	08
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100</b>

Fonte: Autoria própria

Doze crianças (48%) foram diagnosticadas após os quatro anos de idade, corroborando com os dados de literatura que ainda mostram resultados de diagnósticos tardios, sendo que oito

destas (32% do total de crianças) foram diagnosticadas após os 6 anos de idade, reforçando a necessidade de capacitação para o diagnóstico precoce de TEA, especialmente para os profissionais que acompanham o desenvolvimento da criança desde o nascimento.

Os familiares que relataram diagnóstico de TEA mais tardiamente em suas crianças informaram que estas tinham comorbidades associadas, que contribuíram para o retardo do diagnóstico de TEA, incluindo Dislexia e Transtorno do *Deficit* de Atenção e Hiperatividade:

“Eu comentei do primeiro diagnóstico dele de dislexia; o de autismo já foi bem tarde também, ele tava com 10 anos...” G1(6)

“A gente teve primeiro diagnóstico de hiperatividade, a gente não teve de ir atrás de autismo, tanto que a gente foi saber mesmo que ele era autista com seis anos” G3(5)

O nascimento de um filho se constitui na formulação de um novo ciclo vital, o qual passa a ser idealizado pelos pais e por toda a família. Quando a expectativa do filho idealizado é frustrada todos os membros familiares são afetados (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2013; PINTO et al., 2016).

A revelação diagnóstica do autismo torna-se um momento complexo, delicado e desafiador para a família, assim como para os profissionais de saúde responsáveis por essa missão. Após o momento da revelação, a família comumente perpassa por uma sequência de estágios, incluindo impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento, os quais estão associados a sentimentos difíceis e conflituosos (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2013; PINTO et.al, 2016).

“É certo como todo mundo fala assim que quando a gente descobre o diagnóstico é um luto pra todo mundo porque todo mundo espera um filho normal, e que na realidade entre aspas, é normal, mas tem as suas diferenças como todo mundo tem, mas que a gente que convive diretamente com a pessoa sabe que só num olhar há discriminação por causa disso...” G3(6-1)

“O pai dele não aceita que ele seja autista e eu, assim, pelo lado da minha família eu tenho total apoio, mas pelo lado da família do pai dele é negado o apoio; é tanto que eu me separei dele faz dois anos e ele não tem contato com o filho...” G3(6-2)

De acordo com Fávero e Santos (2005), é necessário que os pais vivenciem o luto pela perda do filho ideal para que, dessa forma, possam perceber as reais capacidades e potencialidades da sua criança.

Entretanto, o tempo em que cada família perpassa pelas fases, após o diagnóstico, até a aceitação e enfrentamento da realidade, é bastante variável. Faz-se necessário que a equipe de

saúde considere as diferentes necessidades de cada família para o planejamento de ações que favoreçam a resiliência.

### 5.3.2 Dedicção intensa da mãe ou cuidador à criança

Observou-se através das falas dos familiares/cuidadores que a responsabilidade maior no cuidado da criança com TEA recai sobre as mães. Elas acompanham as crianças nas terapias, na escola e em casa, restando pouco tempo para cuidarem de si mesmas.

“Se olhar bem, a mãe ela acaba sendo a melhor terapeuta para os filhos, porque é ela que sabe todos esses detalhes, essas rotinas, as necessidades dos filhos” G1(15)

“Quando eu chego em casa, estou tão cansada, mas eu também não reclamo porque o meu filho foi um presente pra mim. Se ele não fosse pra eu cuidar, se Deus não quisesse que eu cuidasse dele, Deus não teria me dado” G1(5)

“Uma das coisas mais difíceis também que a gente enfrenta, além da inclusão, é a dedicação” G3(8)

A sobrecarga materna no processo do cuidado de crianças com doenças crônicas ocorre devido à própria cultura estabelecida pela sociedade de reservar à figura da mulher o papel de cuidadora primária (PINTO et al., 2016).

O estudo de Sifuentes e Bosa (2010) demonstrou que as tarefas parentais não são compartilhadas de forma igualitária entre o casal e que isso ocorre em função das demandas próprias do autismo e da forma como a família se organiza para atender a essas demandas.

Schmidt, Dell’aglio e Bosa (2007) apontam que a mãe é a principal cuidadora dos portadores de autismo e por isso está mais propensa ao desenvolvimento de altos níveis de estresse, o que pode resultar em sobrecarga e agravos na saúde física e psicológica das mães. Por outro lado, os pais consideram justa a divisão dos cuidados diretos, visto que eles assumem as responsabilidades financeiras da família. Esse padrão de divisão de tarefas na família corresponde ao encontrado na sociedade patriarcal de uma forma geral.

Para a grande maioria das mães participantes do estudo, os cuidados com a criança autista são prioridade em seu cotidiano. Elas dedicam integralmente seu dia ao(a) filho(a), por isso muitas abandonaram suas profissões e empregos, conseqüentemente também diminuindo a renda familiar, além de gerar importantes repercussões físicas e mentais.

“A minha vida parou porque a minha vida profissional acabou né?!” G1(2-1)



“Eu tive que largar tudo na vida, tudo (...) os amigos todos sumiram, noventa por cento, e os que ficaram ainda são duvidosos. Tive que largar o trabalho, a minha família, a dele nem tanto, mas na minha o preconceito é grande (...) aí eu tive que viver pra eles” G3(1)

“Eu era costureira, aí já estava começando a crescer na empresa, mas depois que eu descobri eu larguei tudo pra cuidar deles” G3(2-1)

“Eu abri mão também da minha profissão, eu também era professora em sala de aula e por dificuldade de conciliar o trabalho e acompanhar o dois, eu achei melhor abandonar o trabalho” G1(9)

Nesse cotidiano, as mães vão aos poucos perdendo sua própria história e passam a viver a história do filho (SOUSA, 2011; FILHO et al., 2016). Muitas vezes, esquecem seus próprios sonhos e metas, não priorizando seu autocuidado, saúde e lazer.

### **5.3.3 Função do cuidador na socialização**

Observou-se também pelos relatos que os pais ou cuidadores se esforçam para tentar atenuar as dificuldades de socialização das suas crianças de várias formas. Uma delas é dando informações sobre o comportamento da criança para outros familiares para que, dessa forma, eles possam entender certas reações e possíveis atitudes julgadas como “estranhas”.

“Comecei a repassar pra ver se eles (os familiares) têm um pouco de esclarecimento pra quando tiver todo mundo junto não se zangar, não se chatear, não querer aí dar aqueles conselhos ruins né tipo: ‘Dá uma sola nesse menino que ele se aquieta’. Ter um pouco mais de esclarecimento porque realmente era zero, então, logo no começo, eu ficava constrangida em falar do assunto, eu tinha vergonha, era um tabu pra mim sim, não foi fácil, mas eu tive que vencer isso pra ver se eu conseguia que meu filho ficasse encaixado em algum lugar...” G1(17-2)

“Então a participação da mãe, não é só ela participar, mas também incentivar o outro, no caso o esposo ou o outro filho também a participar, explicar como que é a questão tipo das birras dele, é muito interessante” G1(17-1)

Outra estratégia utilizada por alguns deles, mas não a maioria dos participantes, é não ficar em casa por receio das reações da criança ou das outras pessoas em determinados ambientes. A minoria prefere enfrentar possíveis crises de desregulação para que a criança se acostume aos poucos a conviver com outras pessoas e em locais diferentes.

“Aí a cada dia você vai socializando ele novamente... você se sente também julgada pelas pessoas: ‘Você tá indo com aquele menino pra onde? Não dá certo, ele não se encaixa ali’, aí você tem que mostrar para o mundo que ele se encaixa ali, de uma maneira diferente, mas se encaixa” G1(2-2)

“Você também tem que se dedicar demais a ele porque até você começar a engrenar, ele começar a socializar (...) fazer não que ele seja o doentinho, tem que fazer que ele se acorde para o mundo” G1(2-1)

“Eu sempre procuro levar ele para locais diferentes, vou por uma rua diferente. Ele só quer ir por uma rua só e eu digo: ‘Não, vai por essa pra chegar lá’. Ele chora e tal até ele perceber que andando por aquele caminho, ele vai chegar no mesmo lugar que ele quer, né?! Aí ele acaba aceitando. Aí aos pouquinhos dá pra ir mudando isso nele. É difícil, mas dá certo, é só persistir, porque senão eles vencem a gente no cansaço” G1(19)

É importante que os pais possam estimular as crianças, superando os olhares diferentes e inserindo-as no meio social (BRISSON et al., 2012; PINTO et al., 2016), pois apesar de atualmente não se conhecer cura para o TEA, a partir de um diagnóstico precoce é possível obter evoluções no comportamento, nas habilidades motoras, na interação interpessoal e na capacidade de comunicação da criança.

#### **5.3.4 Solidão e necessidade de apoio aos cuidadores**

Os familiares/cuidadores, especialmente as mães, referiram se sentir sozinhos no cuidado com seus filhos e relataram, de uma maneira geral, falta de apoio em relação aos familiares, amigos, da sociedade em geral e governamental.

“Eu sempre me senti muito desamparada. Tive que ir atrás de aprender, ler livros, olhar na internet, perguntar aos médicos. Na maioria das vezes, a gente só recebe muito é crítica das pessoas que estão de fora, até mesmo da família também” G1(17-2)

“Deus que apoia a gente porque a família, não tem ninguém que apoie não, pra gente poder fazer alguma coisa, às vezes, a gente nem faz, às vezes, porque não tem quem fique com o nosso filho, pra gente poder ou fazer um mercantil ou pra gente ir pra uma prevenção ou pra uma consulta, pra um mercadinho, às vezes, a gente tem medo de deixar ele só” G2(4)

“A gente não consegue trabalhar pra ter uma vida estável boa, no meu caso, o pai do meu filho eu não sei aonde ele anda, simplesmente desapareceu” G3(7-1)

“A gente precisa é de apoio governamental porque nós não temos pra onde correr não e nós não temos, porque a medicação, que é um absurdo, a gente não consegue pegar” G3(8)

Além disso, demonstraram necessidade de conhecimento sobre o TEA, através de uma fonte em que possam ter informação segura, especialmente após o diagnóstico das crianças.

“Tem certas coisas que acontece no nosso dia a dia que a gente não sabe se a gente tá agindo certo ou errado. Porque hoje na internet tem tudo, mas se a gente for buscar mesmo você vê que tem muita mentira, não é verdade?! Às vezes, tem coisas sobre autismo e a gente busca lá e é completamente diferente” G3(22-2)

Os familiares/cuidadores pedem que haja um olhar para eles também, além daquele que já existe para suas crianças.

“Muitas vezes, a gente que tá precisando de apoio” G1(17-1)

“Eu acho assim, que tanto eles precisam de ajuda como nós... os cuidadores. Acho que a gente precisa mais de ajuda do que eles” G3(20-3)

Os profissionais de saúde devem ter em mente que o autista faz parte de uma determinada família, que possui características singulares e, para que se possa de fato beneficiá-la, é preciso que os caminhos propostos para ele também acolham a sua família.

A família de uma criança autista necessita tanto de atendimento e orientação quanto o próprio indivíduo, não só para sua própria organização e ajustamento, como também para que possa constituir um elemento de apoio e ajuda ao processo de educação e reabilitação (SOARES, 2008; PINTO et al., 2016).

A revisão de Andrade e Teodoro (2012) destaca três formas de suporte às famílias, dentre os existentes:

- a) O apoio social: refere-se ao auxílio de um dos cônjuges, familiares e amigos na participação dos cuidados com a criança com autismo. Esse tipo de apoio permitiria a disponibilização de tempo livre para os pais de modo que eles pudessem participar de atividades recreativas e dos serviços e programas de suporte formal disponibilizados a eles (SIKLOS e KERNS, 2006). O apoio social praticamente não ocorre na realidade dos participantes deste estudo, segundo o que foi relatado pelas famílias;
- b) O serviço de apoio: consiste em um suporte pelo qual outro adulto assume o papel de pai para filhos com deficiência por curtos períodos em uma base consistente (CHAN e

SIGAFOOS, 2001). Essa atividade é geralmente realizada por cuidadores em casa ou ambientes especializados, mas na nossa realidade não é oferecido de forma gratuita e poucas famílias têm condições financeiras para usufruir desse serviço de apoio;

- c) Suporte formal: é um terceiro tipo de apoio possível para os pais e famílias de crianças com autismo. Engloba serviços de suporte formal, tais como grupos de apoio, serviços de saúde e profissionais de aconselhamento, com o objetivo de prover informação e ferramentas para a família lidar com a criança e aumentar o seu bem-estar.

Para os familiares participantes desta pesquisa, a própria Casa da Esperança busca oferecer esse suporte formal, que teria a vantagem de ser realizado enquanto as crianças estão em atendimento. Porém, pelos relatos dos familiares/cuidadores, talvez fosse necessário aumentar um pouco o tempo destinado para a atenção às famílias.

Outra opção seria que o suporte formal fosse dado também pela Atenção Primária à Saúde (APS), pelos profissionais da Estratégia de Saúde da Família e do NASF do território próximo ao domicílio dos familiares. Admito que, como médica da APS, desconhecia essa demanda até conhecer melhor o TEA pela minha experiência familiar e que, de maneira geral, é necessário que haja capacitação dos profissionais desse tipo de atenção à saúde para que seja oferecido o suporte adequado às famílias e à pessoa com TEA. Provavelmente, essa demanda não é muito conhecida pela APS porque os familiares de crianças com TEA têm rotina intensa de acompanhamento de seus filhos nas terapias, restando pouco tempo para procurar a Unidade Básica de Saúde. Os agentes comunitários de saúde (ACS) poderiam ser um elo de aproximação dessas famílias com a APS e, inclusive, ser capacitados para oferecer suporte às famílias de pessoas com TEA e outros tipos de deficiências.

#### 5.4 *O TEA e a sociedade*

Além das dificuldades devido às pressões internas que acontecem desde o nascimento da criança, existem também pressões externas, pois a sociedade tem muita dificuldade de conviver com diferenças, sendo esse talvez um dos principais conflitos vividos pelas famílias: o preconceito (FILHO et al., 2016).

##### **5.4.1 Falta de conhecimento sobre o TEA e preconceito**

Vivenciar as diferenças entre seus filhos, outras crianças e a sociedade em geral é muito difícil para os pais. Para a família, perceber que as pessoas se sentem incomodadas pela presença da criança autista constitui um gesto de preconceito (MACDONALD; LORD; ULRICH, 2013; PINTO et al., 2016).

“O pessoal conhece as pessoas e não sabe exatamente o que é o autismo, não sabe como aparece, não sabe como lidar com isso e acaba sendo meio preconceituoso, mas, às vezes, é por ignorância e por não saber como reagir ou o que fazer diante disso” G3(5)

“Aos poucos eu vou tentando melhorar a situação porque, assim, é muito malvisto também na sociedade e esse negócio de inclusão é difícil demais... Tudo as pessoas dizem: ‘É malcriado demais’, ‘Se fosse meu filho eu já tinha batido’... A gente escuta tanto essas coisas que chega a brigar com as pessoas na rua...” G3(2)

Muitos familiares/cuidadores preferem não sair de casa com a criança, além de levar à escola e às terapias para não ter que enfrentar certas situações de julgamento de suas crianças e de preconceito.

“Muita gente se afastou... principalmente as amiguinhas que brincavam com ela não brincam mais hoje em dia. As próprias mães das crianças têm preconceito: ‘Ah, não brinca com ela não, que ela é doida’... Às vezes, eu prefiro deixar ela em casa, eu não saio muito com ela” G3(3)

“Aí também você começa a selecionar onde você pode ir, onde você é aceita com o seu filho...” G1(2)

“Mas a gente sente a diferença no olhar dos outros e até mesmo os familiares, isso dói realmente em cada um de nós” G3(6)

Esses relatos são corroborados pela Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA) através do “MANIFESTO – Sou autista e viver em comunidade é direito meu!”. Segundo esse manifesto:

“Pessoas autistas enfrentam as barreiras sociais do preconceito, da discriminação, da falta de apoio e de adaptações que as impedem de viver e participar de suas comunidades em igualdade de condições com as demais pessoas e de ter pleno acesso aos serviços públicos que garantem direitos essenciais a todos os cidadãos, como educação, saúde, segurança social e lazer” (ABRAÇA, 2018).

Para Silva e Elsen (2006), o primeiro passo para a inclusão social é a informação e orientação para as pessoas, pois, em geral, o que faz com que a deficiência seja considerada crônica, um peso ou problema é a falta de conhecimento, sendo esse desconhecimento que leva ao preconceito.

Com o objetivo de mudar essa realidade, a Organização das Nações Unidas (ONU) criou, em 2007, o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, comemorado no dia 2 de abril.

A ONU reafirma, na resolução que criou a data, que crianças com deficiência devem ter uma vida plena e decente, em condições que garantam a dignidade, promovam a autoconfiança e facilitem a participação ativa da criança na comunidade, bem como o pleno desfrute de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais em uma base de igualdade com outras crianças (UNITED NATIONS, 2007).

A data é uma oportunidade para reacender o debate sobre o transtorno e serve como oportunidade para esclarecer a população, na tentativa de se eliminar o preconceito.

#### **5.4.2 Escola e educação inclusiva**

Apesar de não estar entre os objetivos iniciais do presente estudo, a falta de inclusão nas escolas foi um desafio citado pela grande maioria dos familiares/cuidadores quando se perguntou sobre as principais dificuldades das crianças na rotina diária.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos afirma que todos têm direito à educação de qualidade, independente das suas condições físicas, sociais ou culturais, e o poder público é responsável por ofertar essa educação (ONU, 1948). Essa declaração fundamentou a ideia da escola inclusiva, que seria o atendimento dos alunos com necessidades educativas especiais nas escolas regulares, e não mais nas escolas especiais. Entretanto, segundo Silva et al. (2017), apesar do acesso à escola regular ser obrigatório e respaldado na lei, o processo de inclusão de alunos com necessidades educativas especiais ainda precisa melhorar bastante, principalmente com relação à estrutura física das escolas e à falta de preparo e qualificação dos professores para atender e receber esses alunos.

De acordo com a Lei Berenice Piana de Nº 12.764, de 24 de dezembro de 2012, no artigo 3º, inciso IV, são direitos das pessoas com transtorno do espectro autista ter acesso à educação e ensino profissionalizante. O parágrafo único dessa lei ainda ressalta que em casos de comprovada necessidade, a pessoa com autismo incluída nas classes comuns de ensino regular tem direito a acompanhante especializado (FILHO et al., 2016).

Apesar da existência dessa lei, os familiares/cuidadores relataram que não conseguem acompanhante especializado para seus filhos, muitas vezes tendo que recorrer a processo judicial. Além disso, falta qualificação dos profissionais de educação, de um modo geral, nas escolas públicas, o que compromete o aprendizado das crianças.

“Eu tirei ele do colégio porque eu me estressei. Ele só vivia na porta abandonado no colégio, aí que elas olharam pra mim disseram que eu que tinha que ir atrás de uma cuidadora pro meu filho, que elas não podiam ir, eu que tinha”  
G2(3)

“Então a dificuldade do meu na escola é por conta disso aí, que ela falou, eles recebem a criança por obrigação judicial, é lei, mas eles não trabalham com essas crianças. Meu filho não ficou na escola por conta que ele chegava na escola, vinha prova para os outros e não vinha pra ele, então aquilo ali já deixava ele ansioso, agitado, estressado, saía da sala com raiva entendeu?! Existe o preconceito, não recebe porque acha correto receber, recebe porque é lei” G2(5-1)

“Até hoje eu estou a três anos lutando atrás de um cuidador e dizem que vai chegar... e não chega...” G3(6-2)

O estudo de Matsukura e Menecheli (2011) aponta para a importância e a necessidade da capacitação de todos os envolvidos na educação escolar, incluindo direção, professores, familiares, outros alunos e todo o corpo de atendimento auxiliar da escola.

Segundo Boralli (2008), a inclusão escolar do indivíduo autista é possível, entretanto, para uma inclusão séria e criteriosa, todos os envolvidos devem estar capacitados, com estruturas técnicas de intervenção bem definidas.

Pelos relatos dos familiares/cuidadores, percebe-se que este é um caminho longo e árduo, que precisa ainda ser alcançado, passo a passo, com o empoderamento e muita luta de familiares e pessoas com TEA.

### **5.4.3 O uso da tecnologia pela pessoa com TEA**

Em relação ao uso de tecnologias de informação e comunicação, foi quase unanimidade nos grupos focais o uso de computador, *smartphones*, *tablets* e televisão pelas crianças autistas com resultados positivos.

“Particularmente o meu filho, ele é louco por jogos, vídeos, filmes, músicas, se deixar ele passa o dia todo na internet, inclusive eu tive até que regradar porque ele tá ficando muito viciado...” G1(18)

“O meu, antes de falar e de escrever, já digitava (...) desde 3 anos ele já ligava o computador só e digitava tudo até inglês” G1(23-2)

“O A... é fascinado pela internet. Ele bota e tira aplicativo que eu não sei nem pra onde é que vai” G3(17-5)

“E a hora que ela fica mais quietinha é quando ela tá no celular porque eu acho que ela fica concentrada ali e eu bem satisfeita” G3 (19-2)

“Ela gosta é de ouvir um sonzinho, porque tem o celular que tem um radiozinho, aí ela liga, aí fica ouvindo” G2(9)

“O negócio do meu é esse aplicativo de montagem. Monta navio, avião, ...” G3(24)

Entretanto, houve nos grupos relatos de falta de interesse por TICs ou o uso destas sem acrescentar muito ao aprendizado.

“O P... não gosta muito de tablet, nem celular, ultimamente ele tá usando o celular né, mas ele gosta muito de ver revista, livros, né” G1(19)

“O meu também usa o celular, ele não tem paciência de esperar, quando eu saio com ele (...) aí eu dou o celular. Ele joga, ele vai no Youtube, mas é só pra ver vídeo de comida, gente comendo ele gosta. Não aprendeu nada, ao contrário, só besteira” G2(6-1)

Para a grande maioria dos participantes que relataram uso de TICs, o *Youtube* é o *site* mais utilizado quando as crianças usam a internet espontaneamente, sem a supervisão dos familiares/cuidadores. Eles geralmente utilizam procurando vídeos com desenhos animados, músicas e informações sobre seus interesses restritos ou mesmo informações gerais.

“Aí assim, ele pesquisa de tudo, tanto em relação ao que ele quer mesmo, seja política, ou seja raça de animais, cachorros, ele sabe muito de raça de cachorro ou então pesquisar sobre o tipo, modelos de carro que ele também gosta e também do Fortaleza Sport Club, que ele gosta do Fortaleza. Então, quando é do interesse dele, ele passa a maior parte do tempo” G2(24)

“A minha também assiste muita coisa legal no Youtube, ela coloca muito aquelas coisas de cores, ela sabe até falar inglês, ela canta inglês e eu que não sei nem aonde é que vai...” G3(17-4)

“Ele gostava de ver a Dora<sup>1</sup>, então através da Dora ele aprendeu a ler o alfabeto, números. Com dois anos ele sabia o abecedário todinho, os números de 1 a 50” G1(20-3)

---

<sup>1</sup> Dora, a Aventureira é uma animação produzida pela Nickelodeon Animation Studios. O desenho tem caráter educativo e apresenta as aventuras de Dora e seu amigo, o macaco Botas, que frequentemente falam com o telespectador e sempre viajam ajudando seus amigos e ensinando os telespectadores a falarem espanhol (inglês, nas versões dubladas em português). Disponível em: [https://pt.wikipedia.org/wiki/Dora\\_the\\_Explorer](https://pt.wikipedia.org/wiki/Dora_the_Explorer). Acesso em: 02 abr. 2019.



“Mas assim, a tecnologia ajuda bastante eles em questão até deles falarem. Pelo ao menos o meu. ele gosta muito de Youtube, ele gosta de desenho animado (...) ele gosta muito da casa do Mickey, aí ele se sente como tivesse dentro da casa e falando com o Mickey e falando com o Pateta, brinca com eles, briga, sente a tristeza como eles. Aí ajuda no desenvolvimento dele de falar com as pessoas, na socialização, na comunicação dentro de casa, na percepção” G3(18)

Outros relataram também uso do *Google* para pesquisa e o *WhatsApp* para comunicação com a família.

“O meu neto já usa o Google. Ele já chegou a fazer pesquisa do colégio sozinho” G1(23-1)

“O meu J... ele não usa com os amiguinhos, mas a gente fez um grupinho pra ele (...) e ele se comunica. Quando ele quer falar com a mãe dele, ele mesmo clica, chama a mãe dele e fala com ela ou com o pai. Quando ele tá na casa da outra avó, ele liga pra mim e fala tudo no WhatsApp” G1(23-4)

Já nas situações que os familiares/cuidadores orientam o uso da tecnologia, a preferência fica para aplicativos com conteúdo educativo.

“Eu usei muitos aplicativos que tem na internet que alfabetiza, né. Um que tem um balãozinho com o alfabeto aí explode, aí fala a letra “A”. Eu usei muito com ele esse tipo de aplicativo também porque ele gostava muito de celular, então eu procurava esses tipos de jogos, né, que é educativo que chama. Aí que ele foi desenvolvendo mais na questão do alfabeto, da escrita” G1(21-1)

“Eu não sei se vocês já viram que tem aquele gatinho Tom<sup>2</sup>, né, ele tinha muita dificuldade de se alimentar, meu neto, quando ele vai se alimentar, aí eu vou no Tom, aí ele vai almoçando e olhando o gatinho também comendo e vai comendo porque tá vendo o gatinho ali comer entendeu?!” G1(22-1)

Todavia, os participantes relatam que se os aplicativos não oferecerem conteúdo que seja estimulante para as crianças, com temas de suas preferências, o tempo de uso é bem curto.

“Fica muito complicado pra eles e é por isso que eles ficam tanto escacaviando vários programas no celular, porque não tem uma coisa direcionada assim com

---

<sup>2</sup> Talking Tom and Friends é uma franquia de mídia criada pela empresa britânica Outfit7 Limited. A franquia centra-se em vários aplicativos móveis que envolvem animais antropomórficos, repetindo coisas ditas pelo usuário. Seu primeiro aplicativo foi o Talking Tom Cat, lançado em julho de 2010. Disponível em: [https://pt.wikipedia.org/wiki/Talking\\_Tom\\_and\\_Friends\\_\(s%C3%A9rie\)](https://pt.wikipedia.org/wiki/Talking_Tom_and_Friends_(s%C3%A9rie)). Acesso em: 02 abr. 2019.

cores, com música, porque eles gostam muito de letras, de números, de formas, então não tem uma coisa direcionada diretamente pra eles”., G3(22-4)

Alguns familiares/cuidadores informaram que não conseguem muitos aplicativos de interesse da criança com o idioma em português, sendo mais comum aplicativos em inglês. Para as crianças, isso não parece ser um problema, pois muitas delas têm facilidade para entender outros idiomas, mas a família nem sempre entende línguas diferentes e se sente incomodada por não entender o que a criança está usando para julgar se é ou não apropriado para ela.

“É porque assim, existem muitos aplicativos e existe até aplicativos direcionados pra autista, mas quando a gente abre, a gente que tá abrindo constantemente, sabe que não é um aplicativo indicado, e como a maioria dos nossos filhos eles entendem inglês, entendem espanhol, aí nos aplicativos não tem tradução, aí os pais não tem como ir atrás” G3(22-3)

Outra dificuldade relatada pelos familiares/cuidadores em relação aos aplicativos já existentes é o fato de alguns não serem gratuitos ou oferecem a gratuidade para poucas funções, ficando o custo elevado para as famílias, que já apresentam despesas extras com o cuidado das crianças com TEA.

## 5.5 *A equipe multiprofissional de apoio à criança com TEA*

### 5.5.1 **Desafios no acompanhamento à criança com TEA**

Quando indagados sobre os principais desafios encontrados no acompanhamento às crianças com TEA, as respostas variaram um pouco de acordo com o perfil do grupo de crianças que aquele profissional acompanha:

“Eu trabalho com crianças mais agitadas, com comportamentos agressivos. Então, essa questão da desregulação emocional, eu acho que é um dos maiores desafios porque, assim, no dia a dia, no cotidiano, a criança em crise, tanto se auto agredindo ou agredindo o outro e até os profissionais, não é uma questão assim suave... São momentos difíceis, que tem que ter realmente muita paciência, porque é um trabalho bem árduo, mas também é muito gratificante” E4(1)

A questão da dificuldade nas AVDs também foi citada, corroborando com os relatos dos familiares e com os dados da literatura comentados anteriormente.

“Acredito que o principal desafio deste grupo de crianças é a questão das atividades de vida diária, a questão da autonomia, porque tem muita criança, que já é do próprio autismo, usa o outro como ferramenta” E6(1)

Outro desafio relatado foi a questão das alterações sensoriais presentes na maioria dessas crianças, influenciando em outros aspectos das suas vidas.

“No autista, a maioria de toda dificuldade dele de interação social, de comportamento e de regulação emocional está na parte sensorial. Então, se você conseguir resolver essa parte sensorial dele, ele vai ter assim um ganho de noventa por cento em todas as áreas, a maioria deles” E2(2)

No DSM-V, os comportamentos sensoriais incomuns são explicitamente incluídos dentro de um subdomínio de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades e incluem hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (APA, 2013). Como exemplo desses comportamentos, a nova versão do manual cita indiferença aparente à dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento.

O Quadro 8 ilustra outros exemplos de comportamentos relacionados a alterações sensoriais.

**Quadro 8** - Exemplos de comportamentos relacionados a alterações sensoriais relatadas em crianças com transtorno do espectro do autismo.

Modalidades sensoriais	Exemplos de comportamentos relacionados a alterações sensoriais
Visual	Atração por fontes de luz. Encarar objetos que rodam, como centrífuga de máquina de lavar, rodas e ventiladores de hélice. Reconhecimento de expressões faciais prejudicado. Evitação do olhar. Recusa de alimentos devido à sua cor.
Auditiva	Surdez aparente: a criança não atende quando chamada verbalmente.
Modalidades sensoriais	Exemplos de comportamentos relacionados a alterações sensoriais
	Intolerância a alguns sons, diferente em cada caso. Emissão de sons repetitivos.
Somatossensorial	Alta tolerância à dor. Aparente falta de sensibilidade ao calor ou frio. Autoagressividade. Não gostam de contato físico, inclusive certos itens de vestuário. Atração por superfícies ásperas.
Olfativa	Cheirar coisas não comestíveis. Recusa de certos alimentos devido ao seu odor.
Paladar, sensibilidade bucal	Exploração bucal de objetos. Seletividade alimentar devido à recusa de certas texturas.

Vestibular	Movimento de balanço. Equilíbrio inadequado.
Proprioceptiva / cinestésica	Andar na ponta dos pés. Desajeitado.

Fonte: Posar e Visconti (2018).

Ainda de acordo com a revisão de literatura de Posar e Visconti (2018), a reatividade sensorial atípica de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista pode ser a chave para entender muitos de seus comportamentos anormais. Esse aspecto deve ser considerado em seu manejo diário em todos os contextos nos quais eles vivem.

Nas entrevistas com os profissionais da equipe multiprofissional também se comentou sobre a dificuldade no momento do diagnóstico e a difícil tarefa de informar aos familiares sobre a presença de TEA na criança.

“Um desafio que eu vejo é o período logo após o diagnóstico... não é fácil, a gente vê ‘N’ tipos de reações, e é bem verdade que o número de diagnósticos eles vem, de certa forma, aumentando e ainda não é fácil, porque são várias reações e esses pais jogam muitas expectativas em cima de nós, os profissionais” E3(2)

Deve-se considerar a importância da presença da equipe multiprofissional nesse processo a fim de compartilhar os questionamentos, as angústias e as necessidades dos familiares que se estabelecem no momento do diagnóstico (PINTO et al., 2016).

Apesar de a atividade de diagnosticar o TEA legalmente competir ao médico, em muitos locais, por exemplo, na Casa da Esperança, existe uma equipe multiprofissional que avalia também a criança para apoiar esse diagnóstico. Essa avaliação mais global traz mais segurança ao profissional médico nesse momento tão difícil que é o diagnóstico de TEA para uma família.

### 5.5.2 Uso atual da tecnologia no acompanhamento à criança com TEA

Todos os profissionais entrevistados relataram que utilizam instrumentos tecnológicos como televisão com DVD ou *tablets* com aplicativos educativos, vídeos e músicas.

“Uso vídeos também pra que eles aprendam a se concentrar, a fazer várias trocas. Olha, agora a gente vai usar o tablet e quando terminar o vídeo a gente vai vir pra atividade; pra eles conseguirem entender também as etapas do dia a dia. Pra poder saber que ali parou e agora vamos fazer outra coisa e eles também terem regulação emocional e conseguirem entender que quando parar aqui eu vou fazer uma atividade. A gente usa muito” E1(4-3)

O modo de utilizar a tecnologia variou conforme o grau de acometimento das crianças

acompanhadas e com a *expertise* que aquela categoria profissional tem para o estímulo do desenvolvimento das crianças.

“O que uso mais é a televisão com DVD. Que elas adoram essa parte da música, aí eu utilizo muito a música, né, a parte do DVD, celular. Porque as crianças que eu atendo tem comorbidade motora associada e a maioria não conseguem nem segurar o tablet. Mesmo que eu segure, a atenção é muito reduzida, é muito reduzida, o que eles vão gostar ainda são alguns dessa parte de música, de historinha...” E2(4)

“Olha, eu utilizo a tecnologia especificamente para o estímulo da interação, interação social entre meus meninos. Porque eu faço os atendimentos no setor de estimulação, então eu priorizo o grupinho, porque eu vou trabalhar a interação entre eles, vou trabalhar o compartilhar, aí vou trabalhar também a questão da linguagem compreensiva, a linguagem expressiva. Eu boto um grupinho de dois, de três, aí eu boto o quebra-cabeça, as figuras-fundo e a maioria dos aplicativos que eu utilizo eles têm verbalizações. É bem sabido que as crianças com autismo geralmente não têm muita atenção à voz da gente, mas aquela voz mais robotizada, que é a voz do tablet, na hora que bota eles já prestam mais atenção...” E3(3-3)

Os dispositivos móveis vêm se popularizando em diversas áreas, incluindo a educação e aprendizagem, uma vez que se tornaram aplicações de fácil acesso, podendo ser utilizados por usuários de todas as idades e em várias ocasiões do dia a dia (KEINTZ et al., 2013; GOBBO et al., 2018). Especialmente, no caso das crianças com TEA, também são mecanismos interessantes para suplementar as terapias realizadas pessoalmente.

Os profissionais da equipe multiprofissional também utilizam a tecnologia para auxiliar no treinamento das atividades da vida diária, entretanto o uso desses aplicativos, na maioria das vezes, é pago, dificultando, assim, o uso pelas famílias.

“Uso o tablet mesmo pelas questões dos jogos, dos aplicativos que a gente consegue trabalhar cognição, associação e até mesmo, puxando um pouquinho pra questão da terapia ocupacional, que seria a minha área, a gente tem alguns aplicativos que eles fazem com atividades da vida diária, por exemplo vestir a blusa e aí você vai lá e faz a associação de vestir a blusa. E aí a gente tira um pouquinho do tablet e vai para a prática. Olha, você botou a blusa aqui, agora vamos a gente vestir a sua blusa” E1(4-1)

“Trabalho a parte de vestuário, a parte de ir no banheiro” E3(6)

“Eu uso muito o celular com os vídeos e alguns jogos principalmente na questão do desfralde. Porque tem aplicativos que mostram a criança indo para o banheiro, aí você faz todo o passo a passo, a criança vai para o banheiro, faz xixi ou faz cocô, se limpa, aí depois vai lavar a mão. Aí tem a de escovar os

dentem também” E6(3)

Outro uso da tecnologia relatado pelos profissionais foi para atenuação das alterações sensoriais, em especial da hipersensibilidade auditiva.

“A gente acaba realmente usando muito o tablet. Quebra-cabeças, jogos lógicos, a gente usa demais. Só que a terapia ocupacional precisa também usar, às vezes, para a questão da desmodulação sensorial, então também podemos estar usando em relação a ruídos, colocando sons diversos pra eles irem perdendo um pouco da hipersensibilidade auditiva que eles têm muita; nem todos têm, mas alguns apresentam, então a gente usa pra essas questões” E1(4-2)

Também se utiliza o apoio da tecnologia para auxiliar no desenvolvimento da motricidade fina.

“Utilizo pra trabalhar a parte da motricidade fina. Eu começo geralmente com o dedinho pra cobrir alguma letra e são aplicativos que eles são bem dinâmicos, bem coloridos e eles se mexem e a criança gosta muito” E3(4-2)

Já os fisioterapeutas também utilizam para que as crianças visualizem os movimentos que devem ser realizados, na tentativa de que aprendam a execução dos mesmos com mais facilidade.

“A gente procura trabalhar bastante a questão de eles verem a execução dos movimentos através de aplicativos, de vídeos, a gente utiliza muito... Olha vamos fazer desse jeito aqui. Olha como o coleguinha tá fazendo aqui no vídeo, aí acaba auxiliando porque eles veem alguém fazendo e conseguem executar a atividade que a gente propõe” E5(2)

Relatou-se a existência de grupos de *WhatsApp* com os familiares das crianças por grupos específicos de acompanhamento na instituição e os profissionais da equipe multiprofissional, com a finalidade de melhorar a comunicação entre as famílias e os profissionais e para troca de experiência entre os familiares das crianças.

“A gente tem um grupo no *WhatsApp* com todos os familiares e os terapeutas. Então, lá a gente bota fotos dos atendimentos, a gente tira alguma dúvida e eles botam perguntas, algum sucesso que conseguiram e um compartilha uma coisa com o outro: ‘Ah meu filho não fazia isso, mas eu fiz isso e consegui’, ‘Alguém me ajuda, meu filho tá fazendo tal coisa...’. Eles mesmo fazem esse tipo de trocas de experiências e eu achei muito legal...” E3(3-2)

Ressaltou-se que o modo de utilizar a tecnologia é de fundamental importância para que sejam alcançados os objetivos almejados.

“A maneira que o profissional trabalha esses recursos vai fazer o diferencial e é o que a gente trabalha e que sabe trabalhar, o como ele vai fazer a estimulação. Desde que eu comecei a trabalhar com o tablet eu consegui que muita criança começasse a verbalizar e depois disso a se comunicar utilizando o tablet,

fazer troca, compartilhar com amiguinho, esperar a sua vez, a começar também...” E3(4-1)

O Quadro 9, abaixo, sintetiza os objetivos para os quais os profissionais da equipe multidisciplinar utilizam a tecnologia na sua rotina diária, atualmente.

**Quadro 9** - Síntese do uso da tecnologia pela equipe multiprofissional da Casa da Esperança, Fortaleza, 2019.

<b>Uso da Tecnologia pela Equipe Multiprofissional</b>
✓ Motivação para o aprendizado
✓ Aumento da concentração
✓ Interação social
✓ Aprender a esperar sua vez
✓ Treinamento de AVDs
✓ Atenuar disfunções sensoriais
✓ Estimular imitação
✓ Alfabetização
✓ Melhorar coordenação motora fina
✓ Treinamento da escrita

Fonte: Autoria própria

Segundo Melo (2018), além de auxiliar no desenvolvimento da comunicação e interação social, o uso da tecnologia pode auxiliar no desenvolvimento de habilidades acadêmicas e de autocuidado, ativando regiões do cérebro até então menos ativadas. Também proporciona recurso visual para as histórias sociais.

Faz-se necessário que as plataformas digitais estejam alinhadas com os procedimentos terapêuticos, como os jogos de regras, jogos pedagógicos e brincadeiras sociais, aumentando, então, seu repertório de habilidades e principalmente a socialização (MELO, 2018).

Como observado nos relatos dos familiares e cuidadores, quando as crianças usam a tecnologia sem supervisão, a preferência fica para o uso do *Youtube*, muitas vezes com foco nos interesses restritos das crianças e com benefícios limitados para as habilidades sociais.

É imprescindível que o uso da tecnologia seja orientado pelo profissional da equipe multiprofissional ou familiar para que seus benefícios sejam alcançados de uma forma mais plena.

### 5.6 *Novas possibilidades de uso da tecnologia para suporte à criança com TEA*

Na Etapa II do estudo, realizou-se uma oficina para sugestões de possíveis cenários de

aplicações de TICs para pessoas com TEA. Nesta, participaram oito pessoas incluindo as duas pesquisadoras do estudo, profissionais da TI, uma psicopedagoga, uma jornalista mãe de autista e uma jovem autista graduada em Designer Gráfico. Vamos denominar de “equipe interprofissional” os participantes da oficina a fim de evitar que tenhamos que repetir quais foram os participantes desta em cada citação posterior.

Durante a oficina, inicialmente, explanou-se sobre características importantes de pessoas com TEA e apresentaram-se os resultados encontrados nos grupos focais com os familiares/cuidadores e nas entrevistas realizadas com profissionais da equipe multiprofissional que acompanha esse público.

Após essa introdução, os participantes da oficina puderam sugerir e discutir sobre possíveis cenários de utilização de TICs para a criança com TEA, para os familiares/cuidadores e para os profissionais de saúde e educação que trabalham com esse grupo de pessoas, com base nos principais desafios relatados na Etapa I da pesquisa.

Dentre as diversas sugestões de cenários de utilização, foram selecionadas pelas pesquisadoras as que serão expostas a seguir, tendo em vista os objetivos do estudo, as necessidades observadas durante o desenvolvimento do mesmo e a viabilidade dos cenários propostos.

Houve consenso entre os participantes da oficina que devem ser consideradas preferências e habilidades existentes das crianças e familiares para o sucesso das intervenções tecnológicas. A customização também deve ser adequada, respeitando-se as peculiaridades de cada grupo de pessoas.

### **5.6.1 TICs para uso no contexto familiar**

Seguem algumas propostas de cenários de utilização para uso predominantemente no contexto familiar, mas que poderiam ser utilizadas também pela equipe multiprofissional e pela escola.

- a) Cenários de utilização de suporte para auxiliar na comunicação e desenvolvimento da fala.

Os familiares/cuidadores e a equipe multiprofissional sugeriram o desenvolvimento de uma aplicação que pudesse auxiliar na comunicação e no desenvolvimento da fala, especialmente para os autistas não verbais.

“No caso dos que não falam, se apontar as gravuras eles conseguem se comunicar com a gravura, pelo menos era isso que eu tava observando, tipo assim, não fala, mas de repente consegue escrever alguma letra. É como se fosse o PECS no caso, né, que ajuda com imagens...” G1(21-2)



“Eu sei que tem vários aplicativos, mas a gente acaba batendo sempre na mesma tecla, porque tem alguns que ainda precisam um pouco mais de ser mais elaborados pra poder fazer, então aplicativos que ele consiga pegar a figurinha ou montar aquela frase pode ser até que já exista, mas a gente aqui não conhece esse aplicativo ainda. E assim, eu quero ir ao banheiro, então ele pegar figuras que montem aquela sequência pra ir ao banheiro ou então uma figura só que expresse isso e aí ela jogue a sonoridade pra que a gente interprete, né” E1(5)

“Eu acho que o que poderia melhorar muito é colocar a aplicação do PECS, mas pra algumas crianças...aquelas que a gente tenta colocar algum tipo de comunicação e não consegue” E6(5-1)

É conhecido que as pessoas diagnosticadas com autismo podem ter dificuldade de comunicar o que precisam. Como consequência, podem usar formas inadequadas de expressão, tais como simplesmente gritar ou pegar o que querem. Crianças com TEA não verbais ou aquelas que falam, mas não conseguem se comunicar de forma eficiente, podem ser auxiliadas pela comunicação alternativa. Ensinar formas alternativas de comunicação, mesmo que não seja a fala, pode trazer imensos ganhos no sentido de substituir esses comportamentos inadequados (GADIA; BORDINI; PORTOLESE, 2013).

O termo “comunicação alternativa” é utilizado para descrever métodos, estratégias e meios de comunicação adaptados para substituir ou auxiliar a comunicação (EL-SOUSSI et al., 2015). A comunicação alternativa pode ser de baixa tecnologia, em que se tem troca de figuras, as quais normalmente são armazenadas em uma pasta de anel dispostas em linhas e colunas, sendo o sistema PECS (Picture Exchange Communication System) um exemplo de método muito utilizado em instituições que atendem autistas. No PECS (Figura 12), as imagens são utilizadas para estabelecer uma associação entre atividade e símbolo e o sistema visa ajudar a criança a perceber que, por meio da comunicação, ela pode obter as coisas de que necessita com mais rapidez (CHARLOP-CHRISTY et al., 2002).

**Figura 12** - Esquematização de uma prancha de PECS.



Fonte: PECS-Brazil<sup>3</sup>.

Também se pode desenvolver a comunicação alternativa com alta tecnologia através de dispositivos eletrônicos, por exemplo, do tipo “Touch Screen”, para funcionar em modo sensível ao toque, que possam conter as figuras em suas aplicações (STILL et al., 2014). Diversas aplicações e intervenções computacionais têm sido desenvolvidas para dispor dessa forma de comunicação, inclusive com reprodução de fala ao se escolher as figuras ou ao montar frases (BARBOSA, 2009). O Livox é um *software* de comunicação alternativa, desenvolvido no Sistema Android para *tablet*, para auxiliar no desenvolvimento da comunicação e no processo de aprendizagem de pessoas com alguma deficiência que impossibilite a fala (LIVOX, 2018). Foi vencedor de prêmio da ONU de melhor aplicativo de inclusão, sendo criado por um analista de sistemas pernambucano, pai de uma menina com paralisia cerebral. Disponível em 25 idiomas, o aplicativo (app) traduz para comandos em vozes mais de 12 mil imagens salvas em sua memória, que podem ser tocadas na tela pelo usuário. Possui recursos de inteligência artificial e aprendizado de máquina, desenvolvidos como tecnologia de acessibilidade (LIVOX, 2018). Tem como limitação o custo elevado para adquiri-lo e mantê-lo, o que foge da realidade de muitas famílias de crianças com TEA.

No mercado também temos o aplicativo Lyra, projetado especificamente para crianças no espectro do autismo com dificuldades na comunicação verbal. Foi desenvolvido por uma equipe especializada de *designers*, engenheiros, fonoaudiólogos, professores e pais, usando métodos baseados em evidências para ajudar crianças autistas a falarem (LYRA, 2019). Assim como o Livox, também apresenta custo elevado para muitos familiares de pessoas com TEA.

Outra opção de aplicativo de Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) é o Tobii

---

<sup>3</sup> Disponível em: [http://www.pecs-brazil.com/store/index.php?route=product/product&product\\_id=58](http://www.pecs-brazil.com/store/index.php?route=product/product&product_id=58). Acesso em: 01 abr. 2019.

Sono Flex. Ele é fácil de utilizar, transformando símbolos em fala com clareza. O aplicativo oferece o recurso da linguagem aos usuários sem capacidade verbal e ainda sem total controle da alfabetização. O Tobii Sono Flex está disponível para dispositivos iOS e Android, também para computadores e dispositivos geradores de voz. Os usuários devem comprar o aplicativo apenas uma vez para executá-lo em outro dispositivo, porém o custo é elevado (\$179,99). Ele também está disponível em uma versão de avaliação limitada, porém funcional, chamada Tobii Sono Flex Lite. O Tobii Sono Flex inclui mais de 11.000 símbolos e, além destes, você pode utilizar a câmera e álbuns de fotos do *smartphone* para criar seus próprios símbolos (SONO FLEX, 2011).

O Comunico é mais uma opção de aplicativo de comunicação alternativa disponível. Ele inclui mais de 1500 imagens ou símbolos e inclui vozes tanto masculina como feminina (COMUNICO, 2014). Seu uso é simples: usuários dispõem de uma série de imagens na tela principal que ao serem pressionadas vocalizam o significado desejado. Pode ser adquirido diretamente da *App Store* para dispositivos iOS (R\$34,90), sendo seu custo menor que os citados anteriormente.

O aplicativo Matraquinha, lançado em 2018, auxilia a comunicação de crianças autistas por meio de cartões que, ao serem clicados, fazem com que uma voz reproduza o que a criança deseja transmitir, sem a necessidade de formar frases, sendo mais adequado para crianças com maior *deficit* cognitivo. O *app* possui *download* gratuito para Android e iOS (MATRAQUINHA, 2018). A versão atual do aplicativo ainda apresenta poucas opções de cartões, além de não permitir que sejam acrescentados cartões personalizados com interesses específicos de cada criança.

O aBoard também é um aplicativo de Comunicação Aumentativa e Alternativa para *tablet* cujo diferencial é a sua capacidade de dar sugestões que agilizem a produção de frases com sentido. Fruto do projeto de pesquisa ASSISTIVE, o aBoard é voltado para os indivíduos que têm deficiência na comunicação gestual, oral e/ou escrita, sendo possível também utilizá-lo como ferramenta de apoio na educação inclusiva e em terapias, como a PECS, porém não apresenta reprodução de fala (ABOARD, 2017). Ele é gratuito e utiliza os pictogramas do portal ARASAAC (portal aragonés de la comunicaci3n aumentativa y alternativa). O portal ARASAAC oferece milhares de pictogramas, que podem ser usados para a cria33o de diversos tipos de materiais pedag33gicos e tabelas de comunica33o. Dispon33vel no Google Play.

**Figura 13** - Exemplos de Pictogramas.



Fonte: Aragão (2019)<sup>4</sup>.

O desafio seria pensar em alguma forma de desenvolver um aplicativo de comunicação alternativa gratuito ou de baixo custo para autista, mas com muitas opções de figuras, possibilidade de acrescentar figuras personalizadas e reprodução de voz. Afinal de contas, a comunicação alternativa representa dignidade para a pessoa com deficiência. Lamentavelmente, o uso dessa ferramenta para superação de dificuldades na comunicação tem sido uma barreira para famílias de baixa renda tanto pelo custo de *smartphones* e *tablets* como pelo custo dos aplicativos.

Na revisão bibliográfica para discussão dos resultados, encontrou-se também o aplicativo LetMe Talk. Esse é um aplicativo grátis de Comunicação Alternativa e Aumentativa para Android e iOS, que apoia a comunicação em todas as áreas da vida e assim fornece uma voz a quem usá-lo. Ele é financiado através de doações. O

LetMeTalk permite alinhar imagens de forma que o seu conjunto consista em frases com significado. A base de dados do LetMeTalk contém mais de 9000 imagens fáceis de compreender do ARASAAC. Adicionalmente, é possível incluir outras imagens a partir do dispositivo ou tirar fotografias com a máquina fotográfica incorporada do *tablet* ou *smartphone* (LEITE, 2014).

Os pesquisadores acreditam que esta última opção de aplicativo citado, o LetMe Talk, seria uma boa escolha para uso de pessoas autistas com dificuldades de comunicação, incluindo as crianças, suas famílias e profissionais de saúde e educação, por ser gratuito, apresentando a opção de se acrescentar figuras de acordo com as preferências das crianças e por ter a função também de reprodução de voz.

---

<sup>4</sup> Disponível em: <<http://www.arasaac.org/aac.php>>. Acesso em: 01 abr. 2019.

**Figura 14** - Tela inicial do Aplicativo Let Me Talk.



Fonte: LEITE (2014).

Então, apesar de não ser conhecido pelos familiares/cuidadores e pela equipe multiprofissional do presente estudo, ele é um aplicativo que já existe no mercado, necessitando apenas ser mais bem divulgado, o que faremos para estes quando dermos o retorno do estudo na fundação. Dessa forma, por já existir um bom produto gratuito com comunicação alternativa no mercado, esta não seria nossa prioridade para o desenvolvimento de cenários de uma nova aplicação.

b) Cenário de utilização para suporte ao desenvolvimento da autonomia nas AVDs.

Os familiares/cuidadores sugeriram também aplicações que pudessem auxiliar no treinamento das AVDs, visto que muitas crianças têm dificuldades nesse aspecto.

“Eu tava observando assim, do jeito que tem aplicativos pra parte educacional, né, letras, números, cores (...) eu não sei se existem aplicativos pra ajudar tipo vestir, calçar...” G1(21)

Aprender a realizar habilidades de autocuidado pode representar um grande desafio para as crianças com TEA, bem como para os pais e cuidadores.

Na oficina com a equipe interprofissional, discutiu-se que levando em consideração que as crianças autistas têm um processo de aprendizagem altamente visual, poderiam ser transformadas ferramentas físicas já utilizadas no seu aprendizado atualmente, por exemplo, cartazes indicando figuras de passo a passo de uma AVD (lavar as mãos, escovar os dentes, tomar banho, usar o vaso sanitário para necessidades fisiológicas, dentre outras), que geralmente ocupam muito espaço, em uma versão mais moderna com o auxílio da tecnologia.

O jogo ACA (Aprendendo com Comunicação Alternativa), desenvolvido por Gobbo et al. (2018), apresenta um aplicativo gamificado para a alfabetização de crianças com TEA, o

qual conta com PECs empregando pictografias relacionadas às AVDs para que estas possam se familiarizar com as atividades que têm que realizar todos os dias. Entretanto, não é exposto o passo a passo das AVDs, apenas uma figura única que representa aquela atividade.

Atualmente, o aplicativo “Autismo Projeto Integrar” se propõe a ser uma ferramenta de apoio no desenvolvimento e aprendizado das atividades da vida diária de pessoas com TEA. Esse aplicativo foi projetado para celulares e *tablets* que utilizam sistema Android e pode ser baixado gratuitamente na plataforma Google Play Store (KRAUSE, 2016). Ele foi elaborado com base no método dos “Desenhos Roteirizados” do *site* Autismo Projeto Integrar (Figura 15).

**Figura 15** - Exemplo de Desenho Roteirizado relacionado às AVDs.



Fonte: Godoy e Gianvechio (2017).

Segundo Godoy e Gianvechio (2017), o Desenho Roteirizado não é um tratamento, mas pode ser considerado um recurso de apoio visual que pode ajudar crianças, adolescentes e adultos com TEA na superação de diversos desafios de aprendizagem, sendo formado por dois conceitos primordiais:

- Embasamento nos conceitos das técnicas de abordagens terapêuticas assertivas que primam pela organização das ideias, planejamento, aquisição de habilidades, compreensão social, aprimoramento de autonomia e capacitação cognitiva, entre elas: PECS (sistema de comunicação alternativa); TEACCH (sistema de aprendizagem desenvolvido para pessoas com TEA); Histórias Sociais (desenvolvidas pela psicóloga Carol Gray, um sistema de modelagem de interpretação social e comportamento).
- A Construção do Desenho Roteirizado com base na Técnica de Roteiro de Quadrinhos.

Na oficina realizada com a equipe interprofissional, sugeriu-se que um cenário de Realidade Aumentada (RA) também poderia ser uma excelente solução de apoio ao aprendizado das AVDs, permitindo a interação da TIC com o autista, com provável aumento do tempo de atenção e com a possibilidade de repetição dos passos sempre que necessário. Por exemplo, poderia ocorrer a utilização de *tablet* ou celular em que uma marcação em partes da casa (Quick Response Codes - QR Code) ensinasse, por sequência de figuras ou por vídeo, as AVDs mais necessárias para aquele ambiente. A Realidade Aumentada é uma área nova em constante crescimento, que combina a captura de imagens com a projeção de figuras em 3D. O efeito dessa combinação de elementos gráficos é uma maior interatividade entre o usuário e o computador e um enriquecimento de cenários reais através da adição de informação virtual (VULLAMPARTHI et al., 2013). Ela é capaz de simular a imersão de objetos virtuais em ambientes reais através da renderização de elementos utilizando QR Codes. Desse modo, o desenvolvimento de aplicações de RA utilizando dispositivos móveis proporciona um ambiente virtual tridimensional mais atrativo e interessante para facilitar as tarefas do dia a dia, além de facilitar o aprendizado de crianças com autismo (AZUMA; BILLINGHURST; KLINKER, 2011).

Fernandes et al. (2014) desenvolveram uma aplicação para auxílio na alfabetização de crianças autistas utilizando RA para dispositivos móveis. Esse sistema teve como objetivo ajudar crianças com dificuldades na alfabetização, relacionando-as com imagens que são apresentadas no mundo real, no formato tridimensional, utilizando a tecnologia da RA móvel. Nessa aplicação, a criança teria acesso em seu próprio dispositivo móvel, adequado para a aplicação da RA, que exibiria as ilustrações como se fossem reais.

Escobedo et al. (2014) utilizaram RA para aumentar o tempo de atenção das crianças durante a terapia. Elaborou-se um sistema que utiliza objetos identificáveis espalhados por um determinado espaço físico e estes, ao serem observados através de um visor de dispositivo móvel, recompensavam a criança com estímulos auditivos e visuais. *Smartphones* foram usados como visor, permitindo que a criança explorasse o ambiente sem a necessidade de uma sala especial. Foram encontrados bons resultados ao se comparar o sistema desenvolvido com as técnicas terapêuticas já utilizadas com as crianças testadas, com descoberta do ambiente e de objetos, além da identificação dos mesmos; aumento na atenção seletiva de modo duradouro; aumento de interação com pessoas e objetos; aumento de emoções positivas; relaxamento e paciência; tolerância com outros e diminuição do estresse.

Em sua tese de doutorado, Rosa (2017) desenvolveu uma prancha de comunicação alternativa e aumentativa, utilizando também a Realidade Aumentada. Nessa prancha de base, o

usuário aponta o dispositivo móvel para o pictograma e, assim, acessa e visualiza o vídeo que estabelece a comunicação transmitindo a ação que a criança realmente deseja executar. O aplicativo utilizado pela pesquisadora para permitir a visualização do pictograma em RA foi o Aurasma (Figura 16), um aplicativo gratuito (HP REVEAL, 2018). O estudo mostrou elementos indicadores de que a solução proposta apresentou vantagens em relação ao uso isolado de algumas pranchas atualmente existentes e que pode contribuir para facilitar a comunicação e a interação, não só das crianças com TEA, mas também de outras crianças com limitações na comunicação (ROSA, 2017).

**Figura 16** - *Print screen* de vídeo gravado utilizando o aplicativo Aurasma explicando a função da ficha “Eu quero”.



Fonte: Rosa (2017).

Dessa forma, o uso de Realidade Aumentada para crianças com TEA tem mostrado resultados promissores, o que nos faz pensar que o uso dessa tecnologia para trabalhar o treinamento das atividades da vida diária poderia trazer também resultados positivos.

- c) Cenário de Agenda Virtual (organização da rotina e comunicação família / escola / terapeutas):

Crianças com TEA geralmente têm muitas atividades durante o dia incluindo o horário escolar, a rotina de terapias com equipe multiprofissional, atividade física e, não esquecendo que são crianças acima de tudo, necessitam também de algum tempo para brincar e para descansar.

As pessoas com TEA gostam de previsibilidade e têm grande apego à rotina. Pequenas alterações nos hábitos diários, como fazer refeições, vestir-se, tomar banho, ir para a escola em um horário diferente do predeterminado e fora do caminho habitual, podem ser extremamente perturbadoras e ocasionarem desorganização e crises nesse grupo de pessoas (GADIA;



BORDINI; PORTOLESE, 2013).

Na oficina, com a equipe interprofissional, pensou-se que uma tecnologia que ajude a criar rotinas em forma de figuras seria provavelmente um atenuador desses desajustes, possibilitando que a pessoa com TEA possa ser preparada previamente sobre possíveis mudanças na sua rotina. A aplicação poderia ser utilizada pela criança, família, na escola e terapias. Seria uma versão digital do “Quadro de Rotinas” (Figura 17) que já é utilizado por muitos destes, com a vantagem de ocupar bem menos espaço e de poder ser levado para todos os lugares.

**Figura 17** - Exemplo de “Quadro de Rotinas” físico.



Fonte: Grupo Gradual5.

Essa aplicação poderia ter uma ferramenta para facilitar a comunicação entre a família, a escola e os terapeutas, visto que em um dos grupos focais realizados com familiares/cuidadores surgiu a ideia de uma aplicação que pudesse facilitar a comunicação entre estes, que foi apoiada por todos os participantes. Segundo os familiares/cuidadores, não há muita dificuldade de comunicação da família com os terapeutas ou da família com a escola, particularmente, mas não existe comunicação frequente entre a escola e terapeutas. Tendo em vista que as crianças ficam muito do seu tempo na escola e nas terapias, além do tempo com a família, seria interessante que todos trabalhassem em equipe para potencializar o desenvolvimento destas.

“O que eu queria que acontecesse era intermediações entre tipo o que o tratamento dele, o colégio e a gente em casa que fosse um círculo, porque não é. Eu queria que tivesse essa comunicação de profissional com profissional e a

<sup>5</sup> Disponível em: <http://www.grupogradual.com.br/produto/quadro-de-rotina/>. Acesso em: 01 abr. 2019.

gente envolvido no meio, né, se tivesse um aplicativo...” G2(7)

“Um aplicativo que tivesse interação no caso o tratamento, a escola criança e a família. Eu acho que ia desenvolver mesmo viu, que eram os três trabalhando juntos. Eles trabalham muito separados, a escola não trabalha junto com a Casa e aqui é muito bom, eles iam dar muita dica boa pro pessoal da escola” G2(10-1)

É importante que família/cuidador, equipe multiprofissional e profissionais da escola se comuniquem, somando esforços para estimular aspectos do desenvolvimento da criança semelhantes ou relacionados. Por exemplo, uma criança em processo de desfralde necessita que todos que a apoiam tenham atitudes semelhantes nesse processo para, dessa forma, aumentar a chance de ter êxito no objetivo almejado.

Durante a oficina interprofissional, pensou-se que essa aplicação poderia ser como um complemento da agenda citada anteriormente, com data e horários, nos quais os profissionais ou familiares que ficaram em um determinado período com a criança possam colocar em uma pasta específica dela, através de mensagem escrita, por áudio, vídeo ou fotografia, que aspectos abordaram naquele dia, além de dados sobre alimentação, higiene, funções fisiológicas, fatos importantes ocorridos ou fatores estressantes. Por exemplo, se a criança não dormiu bem durante a noite, um dos pais pode registrar no aplicativo e a professora quando recebê-la já vai entender melhor certos comportamentos e possível sonolência e irritabilidade; ou a professora pode informar que aquela criança com seletividade alimentar não aceitou comer seu lanche, mas ficou interessada em determinada fruta que um colega levou para o lanche; ou o fonoaudiólogo pode informar que aquela criança não verbal está conseguindo se comunicar por figuras (PECS) para que em casa e na escola ela também possa utilizar essa forma de comunicação.

O aplicativo “Jujuba” está disponível para Android e IOS, tem a opção do “Módulo Agenda” que planeja as atividades diárias de forma prática, baseado no método ABA, com sistema de recompensas para metas alcançadas (JUBUBA, 2016). Para usá-lo, é necessário que se faça assinatura com pagamento mensal, o que seria uma dificuldade para muitas famílias de crianças com TEA.

Existe no mercado também o aplicativo “Minha Rotina Especial”, lançado em 2015. Ele é um *software* desenvolvido para auxiliar crianças com deficiência, síndromes, autismo ou *deficit* diversos. Foi planejado para estimular o desenvolvimento, integrando informações e deixando a rotina mais clara e organizada para crianças com diferentes desafios e que precisam de acompanhamento nas atividades do dia a dia (LEITE, 2015). Está disponível nas versões para iOS (iPad) e versão Android. Ele apresenta um custo menor que o anterior, mas ainda pouco

atraente para famílias com baixa renda. Oferece uma opção gratuita, mas com funções bem reduzidas, sendo útil apenas para que se possa testar o produto. Além disso, não tem a opção de comunicação proposta pelos pesquisadores.

- d) Cenário de utilização voltado para a coordenação motora fina e escrita visando ao desenvolvimento cognitivo.

Os familiares deram sugestões de aplicações educativas em que fossem utilizados os interesses restritos das crianças para poder atrair a atenção destas por mais tempo, com a possibilidade de troca de personagens ou temas, considerando que nem todas as crianças têm os mesmos interesses, reiterando o que foi dito por Grandin (2002).

“Tem muitos aplicativos que ensinam as crianças autistas, né, mas eu vejo que muitas delas, têm crianças que até se interessam, mas eu acho que no caso do meu, do dela (...) ele não se interessa em nada, eu queria que tivesse alguma coisa que chamasse a atenção dele, algum desenho (...) que ele goste, mas que tivesse aquele desenho ensinando o alfabeto, aquele desenho, aquele personagem. Um exemplo, o dela gosta de carro, um exemplo, que tivesse algum que ensinasse através dos carros; o dela, um exemplo, gosta de dinossauros, que ensinasse através do dinossauro, porque ele ia chamar a atenção pelo que ele gosta, porque só vai chamar a atenção se eles gostarem, se eles não gostarem não fazem, pode morrer, não faz e pronto” G2(10-2)

Na oficina interprofissional, houve uma sugestão de aplicação que auxilie o desenvolvimento da coordenação motora fina e da escrita, através de atividades que já existem em formato de papel e madeira (Figura 18), mas que tivessem um atrativo a mais no *tablet*, como canetas coloridas de LED em telas sensíveis. Na indicação do movimento a ser realizado com a caneta de LED ou apenas com o toque do dedo mesmo, a criança poderia escolher entre diversas opções oferecidas, um animal ou personagem com antropomorfização (características humanas em seres não humanos), movimentando-se e orientando o movimento a ser seguido.

**Figura 18** - Exemplo de atividade em madeira para exercitar a coordenação motora fina.



Fonte: OG Brinquedos<sup>6</sup>.

Barbosa, Neto e Vasconcelos (2017) desenvolveram o SwAspie, um *software* com atividades voltadas para o ensino inicial da leitura e da escrita de crianças diagnosticadas com TEA. As atividades disponibilizadas no SwAspie permitem a interação do aluno com o conteúdo de forma lúdica e apresentam diferentes estilos de letras, figuras variadas e caça-palavras de temas específicos que podem despertar o interesse e a vontade de realizar as atividades propostas de crianças com autismo. Em uma próxima etapa ocorrerá a avaliação do *software* com usuários finais.

Karlini e Rigo (2014) criaram o ABCLingo, um jogo formado por uma árvore de atividades, em que cada nível corresponde a uma vogal. A proposta inicial do ABCLingo é o ensino de vogais aos educandos. Em cada fase do jogo, os alunos recebem um objeto que será usado assim que o educando passar por todos os níveis e, ao final, ele usará os objetos para abrir uma porta mágica. Ele armazena os dados dos jogadores e isso possibilita verificar o progresso de cada aluno.

Atualmente, no mercado, existem inúmeras outras aplicações desenvolvidas para estimular a coordenação motora fina das crianças e o desenvolvimento da escrita, de uma maneira geral, poucas são voltadas especificamente para crianças autistas. O diferencial do aplicativo idealizado seria a opção de se trocar o personagem que orientaria os movimentos da criança, atendendo às singularidades, pensando em motivá-las mais e aumentar o tempo de concentração na atividade.

e) Cenário de utilização para apoio aos familiares/cuidadores.

Uma observação feita pelos familiares/cuidadores é que não há atualmente no mercado aplicações para suporte à família ou aos cuidadores de pessoas com TEA, apesar de haver necessidade de TICs para suporte a esse público.

“Seria bom um aplicativo que tivesse coisas novas, né, diferente, com ensinamentos para os pais. Um aplicativo assim tipo de autoajuda” G3(24)

A equipe multiprofissional que acompanha crianças com TEA também reforçou a necessidade de uma aplicação que pudesse dar suporte aos familiares/cuidadores:

“Um aplicativo em relação à parte de dicas como lidar em relação de certas situações das crianças como as crises, falando sobre desmodulações sensoriais o que é, o porquê, que sensações são essas, né, eu acho legal a gente ver isso.

---

<sup>6</sup> Disponível em: <<http://www.ogbrinquedos.com.br/produtosDetalhe/c-5-circuitos-graficos-4-placas/547>>. Acesso em: 02 abr. 2019.

Porque eu digo para as mães tipo de sensação auditiva, visual, gustativa, olfatória, vestibular, proprioceptiva e isso são sensações que são ditas normais, mas pra uma criança que tem autismo essas sensações elas são diferentes. Em noventa por cento das crianças, das pessoas com autismo elas têm desmodulação, seja em uma dessas sensações ou em várias e podem ter crises em relação a isso, então assim, como explicar de uma maneira simples porque elas não entendem” E3(6)

“Eu acho que os familiares precisam muito de uma capacitação pra eles entenderem. Eles precisam dessa capacitação, entender um pouco como é o corpo, o que é o autismo, o que isso vai afetar na rotina do meu filho, o que isso vai afetar na minha rotina. Porque tem pais que demoram um pouco mais a entender e a lutar, a ir atrás, e isso acaba atrapalhando o tratamento” E6(5- 2)

Na oficina com a equipe interprofissional foi também ressaltada a importância de existir uma aplicação que pudesse apoiar no aprendizado sobre o autismo para os familiares/cuidadores, visto que a falta de conhecimento sobre o assunto, principalmente na suspeita e no momento inicial do diagnóstico, e de um lugar confiável para se buscar informações corretas foram queixas frequentes nos grupos focais. A família é uma peça fundamental no desenvolvimento do indivíduo com TEA e ela precisa estar capacitada e ao mesmo tempo ter apoio para que isso possa ocorrer da melhor forma.

Assuntos importantes a serem incluídos nessa aplicação seriam:

- a) Divulgação dos direitos das pessoas com TEA;
- b) Conhecimento sobre as características do autismo;
- c) Alterações sensoriais do TEA explicadas de uma maneira prática e fácil;
- d) Principais estratégias utilizadas no tratamento do autismo;
- e) Dicas de como lidar em situações de crise;
- f) Ajuda para o ensinamento e treinamento das AVDs;
- g) Dicas para cuidar da própria saúde e de como aliviar o estresse.

Nessa aplicação poderia ser acrescentada uma ferramenta para comunicação, na qual familiares pudessem trocar experiências e se apoiarem. Tendo em vista que dois dos principais desafios relatados pelos familiares/cuidadores foram o isolamento social e a falta de apoio, muitas vezes, de amigos e da própria família, pensou-se que poderíamos unir as famílias em rede social para se suportarem. Isso atualmente existe em grupos gerais de *WhatsApp* de associações de familiares de indivíduos com TEA, mas poderia ser facilitada a aproximação de acordo com a proximidade das moradias, idade da pessoa com TEA, interesses comuns e afinidades das famílias. Seria semelhante a uma rede social.

Segundo Turnbull et al. (2006), permitir o contato com outras famílias em situações

semelhantes pode reduzir o isolamento social e o estresse.

Ainda não existem, até o momento, aplicações para apoiar familiares e cuidadores de pessoas com TEA semelhantes ao sugerido, destacando-se o caráter inovador dessa proposta de cenário.

### 5.6.2 TICs para uso da equipe multiprofissional

Os profissionais da equipe multiprofissional que acompanham crianças com TEA foram indagados sobre o que poderia ser melhorado em aplicações de TICs já existentes e se sentiam necessidade de que surjam novas aplicações para atender a demandas específicas das crianças acompanhadas. Esses atores deram algumas sugestões, incluindo algumas das já citadas para o contexto familiar e outras mais específicas para uso profissional, mas que poderiam ser também utilizadas pelos familiares.

#### a) Cenário de utilização para estimular a imitação motora e a atividade física.

Durante entrevista com profissionais da equipe multiprofissional houve a sugestão de que se pensasse em alguma aplicação que tivesse tipo um avatar que pudesse captar, através de sensores, o movimento e voz dos terapeutas para que este posteriormente os repetisse e, assim, estimulasse as crianças a aprender a imitar. A captação de movimentos também foi sugerida por outro profissional, mas em relação aos movimentos das crianças.

“O que a gente precisava seria de algo que eu pudesse fazer algum movimento e a criança pudesse também reproduzir pra trabalhar já essa parte dos neurônios espelhos, que estão bem diminuídos nas crianças autistas...da imitação, da reprodução que eles têm dificuldades...Como se fosse algo que com a minha voz e algum movimento, algum bonequinho fizesse o mesmo movimento que eu vou fazer, captar com um sensor ou alguma coisa assim... mas que ele pudesse reproduzir...Porque eles têm predileção pela voz mecanizada dos jogos, então seria bom porque eles iam tentar” E2(5)

“Seria, no meu ver de fisioterapeuta, um aplicativo que gerasse a competitividade entre eles, que fosse adaptado alguma coisa com o movimento dessas crianças, que ele conseguisse captar por aplicativo ou por vídeo game e que gerasse uma pontuação pra que eles sempre tentarem alcançar o melhor” E5(3)

De acordo com Raposo, Freire e Lacerda (2015), os neurônios-espelho constituem uma rede específica de neurônios relacionados à capacidade de adotar o ponto de vista de outra pessoa. Fazem parte do fenômeno da imitação e, portanto, da aprendizagem. Parece haver uma correlação de disfunções dessa rede neural implicada na interação social e alguns dos sintomas principais que caracterizam o TEA. Esses neurônios são recrutados tanto na ação como na ob-

servação da ação, quando executada por outro indivíduo, mas também na audição de sons relacionados à ação de outro indivíduo. É possível que os neurônios-espelho tenham sido responsáveis pela aquisição da linguagem pelos humanos através da aprendizagem por imitação.

Pensando que muitos autistas têm, além de disfunções na rede de neurônios-espelho, dificuldades também na coordenação motora (grossa e fina), uma aplicação que estimulasse a atividade física, através de imitação de movimentos, de uma forma lúdica para que elas possam se motivar e se concentrar na atividade um maior tempo possível, poderia ser de grande utilidade. Os movimentos das crianças poderiam ser detectados por sensores para avaliar melhor a execução dos movimentos e estes poderiam ser orientados por fases, progredindo de movimentos bem fáceis, para que a criança se sinta recompensada, progredindo bem lentamente o nível de complexidade dos mesmos. Elas poderiam receber pontuação e recompensas para estimular que o movimento possa ser realizado da melhor forma possível.

Segundo Lourenço et al. (2015), a prática de exercício, quando planejada adequadamente, melhora a condição física e reduz os padrões de comportamentos estereotipados, o comportamento agressivo e comportamento antissocial. Além disso, promove melhorias na atenção, percepção, comunicação, flexibilidade, equilíbrio, força muscular, resistência, aptidão cardiovascular e performance motora envolvidos com a coordenação motora, incluindo marcha, equilíbrio, funções do braço e planejamento do movimento.

O videogame Xbox equipado com o sensor de movimentos Kinect tem sido utilizado com autistas jovens nos Estados Unidos (G1, 2014), aumentando a motivação destes e funcionando como ferramenta para a aprendizagem.

O Kinect, lançado pela Microsoft em 2010, não foi projetado com fins terapêuticos, apesar de poder ser utilizado também com esse fim. Ele permite jogar sem controles, utilizando o corpo da própria pessoa, graças a um detector de movimentos. No Brasil, apresenta alto custo, sendo uma limitação para o seu uso generalizado.

#### b) Cenário de utilização para reprodução de músicas

Possibilidade de utilizar um bot<sup>7</sup> de conversa com tecnologia de inteligência artificial, capaz de identificar e reproduzir as preferências musicais (áudios ou vídeos) da pessoa com TEA, de forma a construir uma interação.

A aplicação funcionaria sob o comando da pessoa com TEA, especialmente para momentos de desregulação. Esse comando poderia ser através da fala para os autistas verbais. Já

---

<sup>7</sup> Bot, diminutivo de robot, também conhecido como Internet bot ou web robot, é uma aplicação de software concebida para simular ações humanas repetidas vezes de maneira padrão, da mesma forma como faria um robô. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Bot>. Acesso em: 02 abr. 2019.

para os autistas não verbais, a escolha poderia ser através do toque em tela sensível, onde estariam visíveis os nomes ou desenhos relacionados às músicas ou aos vídeos previamente armazenados no dispositivo, de acordo com as preferências de cada criança atendida pelo profissional, que teriam seus arquivos separados por pastas. Poderia ser interessante principalmente para ocasiões nas quais o profissional não está com acesso à internet no momento da terapia. Também poderia ser utilizado por familiares/cuidadores e pelos profissionais da escola da criança.

Na última década, houve uma grande expansão nos conhecimentos das bases neurobiológicas do processamento da música. Isso ocorreu, em parte, devido às novas tecnologias de neuroimagem, que permitem revelar em tempo real como o cérebro processa, dá sentido e emoção à impalpabilidade de sons organizados e silêncios articulados (MUSZKAT, 2014).

A atividade musical mobiliza amplas áreas cerebrais, incluindo o neocortex, o cerebelo, áreas do tronco cerebral e a amígdala cerebral. As vibrações sonoras provocam distintos movimentos nas células ciliares (receptoras) localizadas no ouvido interno, resultantes do deslocamento de moléculas de ar e são transmitidas para centros do tronco cerebral (MUSZCAT, 2014).

Segundo Santos e Sousa (2009), a utilização de estímulos musicais na motivação das pessoas autistas se revela benéfica, induzindo respostas afetivas positivas que podem fomentar a sua participação em atividades de socialização e desenvolvimento da linguagem.

Lima et al. (2016) desenvolveram o protótipo MusicApp para crianças autistas que fazem aula de musicalização. O protótipo possui três níveis: o primeiro nível trabalha com o conceito de percepção melódica; o segundo trabalha com tempo e compasso; e o terceiro nível trabalha, simultaneamente, com os conceitos vistos nos níveis anteriores. A aplicação é mais direcionada para o ensino de noções de musicalização, diferente do objetivo pensado durante a oficina, que seria mais de interação social, relaxamento e entretenimento.

O aplicativo Bia & Nino Jukebox foi desenvolvido para agradar tanto as crianças quanto os pais. Ele está disponível em português, espanhol, inglês e até em japonês. Traz canções de Elvis Presley, U2, Pink Floyd, sucessos da bossa nova, cantigas de ninar, estimula a conexão entre pais e filhos por meio da música (BLASS, 2017). O conteúdo vem apresentado por uma turma de personagens coloridos que vivem em um jardim ensolarado. Apresenta versões para Android e iOS. Ele tem a opção de ouvir algumas músicas gratuitamente, mas para aumentar o repertório você precisa pagar. Além disso, não tem a opção de acrescentar músicas de fora do aplicativo e algumas crianças com TEA têm gosto musical bem peculiar.

Ainda se falando em aplicativos de músicas e vídeos para crianças, têm-se as opções dos aplicativos da “Turma da Galinha Pintadinha”, dos “Pequerruchos” e do “Patati Patatá”,



que trazem opções de músicas desses personagens infantis (BLASS, 2017), agradando as crianças que gostam das suas músicas, porém não há a opção de se acrescentar música externa aos aplicativos e também é necessário se pagar pelos álbuns, com poucas opções de músicas oferecidas gratuitamente.

Durante a oficina com a equipe interprofissional, pensou-se que, além da opção de se acrescentar músicas e vídeos musicais, na aplicação poderiam ser acrescentados vídeos curtos de pessoas importantes para a criança, em momentos de ausência temporária. Por exemplo, um vídeo de um pai que trabalha viajando para a criança assistir quando demonstrar estar sentindo falta deste ou um vídeo da mãe que trabalha fora conversando com a criança e acalmando a mesma.

### 5.7 Sumarizando os cenários

O quadro abaixo (Quadro 10) resume as aplicações existentes relacionadas aos cenários propostos, suas limitações e o diferencial sugerido pela equipe interprofissional.

**Quadro 10** - Síntese dos cenários propostos na oficina interprofissional, Fortaleza, 2019.

Cenário proposto	Aplicações existentes avaliadas	Limitações	Sugestões
1. Cenários de utilização de suporte para auxiliar na comunicação e desenvolvimento da fala	- Livox - Lyra - Tobii Sono Flex	Alto custo	A proposta de cenário para a comunicação não foi prioridade dos pesquisadores por já existir aplicativo gratuito e de boa qualidade relacionado a esse aspecto no mercado, o LetMeTalk. O aplicativo será apresentado e mais bem divulgado entre familiares de autistas e profissionais. (continua)
	- Comunico	Custo intermediário	
	- Matraquinha	Poucas opções de cartões Sem opção de se acrescentar figuras externas	
	- aBoard	Não há reprodução de voz	
	- LetMeTalk	Boa opção de aplicativo Falta maior divulgação	
2. Cenário de utilização para suporte ao Desenvolvimento da autonomia nas AVDs	- Jogo ACA	Não é exposto o passo a passo das AVDs	Um cenário de RA como solução de apoio ao aprendizado das AVDs, permitindo a interação da TIC com o autista, com provável aumento do tempo de atenção e com a possibilidade de repetição dos passos sempre que necessário. Marcação em partes da casa com

	- Aplicativo “Autismo Projeto Integrar”	Precisa sempre do acompanhamento por familiar ou profissional Pouco atrativo para prender a atenção da criança com TEA por muito tempo.	QR Code) ensinando, por sequência de figuras ou por vídeo, as AVDs mais necessárias para aquele ambiente.
3. Cenário de Agenda Virtual	- Aplicativo JIJUBA	Assinatura com pagamento mensal	Criar rotinas em forma de figuras. A aplicação poderia ter uma ferramenta para facilitar a comunicação entre a família, a escola e os terapeutas.
	- Aplicativo “Minha Rotina Especial”	Custo moderado Não tem opção de comunicação.	
4. Cenário de utilização voltado para a coordenação motora fina e escrita	-Software SwAspie	Em fase de teste com usuários finais	O aplicativo idealizado teria a opção de se trocar o personagem que orientaria os movimentos da criança, atendendo às singularidades, pensando em motivá-las mais e aumentar o tempo de concentração na atividade.
	- Jogo ABCLingo	Limitado ao ensino das vogais	
	-Inúmeras aplicações existentes	Poucas aplicações Direcionadas especificamente para autistas. Prendem pouco a atenção.	
5. Cenário de utilização para apoio aos familiares/cuidadores	- Sem opções atualmente no mercado		Aplicação que pudesse apoiar no aprendizado sobre o autismo para os familiares/cuidadores. Acréscimo de uma ferramenta para comunicação, na qual familiares pudessem trocar experiências e se apoiarem.
6. Cenário de utilização para estimular a imitação motora e a atividade física	- Videogame Xbox com Kinect	Alto custo no Brasil	Uma aplicação que estimulasse a atividade física, através de imitação de movimentos (com sensores), de uma forma lúdica para que elas possam se motivar e se concentrar na atividade um maior tempo possível.
7. Cenário de utilização para reprodução de músicas	- Protótipo MusicApp	Mais direcionado para o ensino de noções de musicalização.	Possibilidade de utilizar um bot de conversa com tecnologia de inteligência artificial, capaz de identificar e reproduzir as preferências musicais (áudios ou vídeos) da pessoa com TEA, de forma a construir uma interação.
	- Aplicativo Bia & Nino Jukebox - Aplicativos da “Turma da Galinha Pintadinha”, dos “Pequerruchos” e do “Patati Patatá”	Não há a opção de se acrescentar música externa aos aplicativos. Poucas opções de músicas oferecidas gratuitamente.	

Fonte: Autoria própria

## 6 CONCLUSÕES

Através do diálogo realizado com familiares/cuidadores de crianças com TEA e com a equipe multiprofissional que as acompanha, no presente estudo, foi possível conhecer as principais dificuldades e potencialidades dessas crianças no seu cotidiano, contextualizar o papel de familiares/cuidadores no apoio às crianças com TEA e o papel da equipe multiprofissional no suporte a estas e seus familiares/cuidadores. Também se identificaram as formas de utilização das Tecnologias de Informação e Comunicação que as crianças, familiares/cuidadores e terapeutas já utilizam em seus cotidianos. Então, através dessas informações, com o apoio de profissionais da tecnologia de informação e demais participantes da oficina realizada na Etapa II, foram propostos novos cenários de aplicações de TICs para os atores do estudo.

Constatou-se, no universo dos participantes do estudo, que as crianças autistas têm, de uma maneira geral, facilidade para o aprendizado através de figuras e para o uso de ferramentas tecnológicas. A maioria apresentou uma maior dependência em relação às atividades de vida diária e maior dificuldade em aprendê-las devido às fragilidades em conseguir imitar, dentre outros fatores. Essas crianças têm tendência ao isolamento social e características peculiares, como movimentos estereotipados e interesses restritos, que poderiam ser explorados de uma maneira positiva a fim de motivá-las no aprendizado e para aumentar a interação social.

Familiares/cuidadores de crianças com TEA participantes dos grupos focais, em especial as mães, têm necessidade de dedicar-se intensamente às suas crianças, muitas vezes esquecendo-se de cuidar de si mesmos. Muitas mães relataram que tiveram que abandonar seus empregos e externaram o sentimento de solidão e falta de apoio, inclusive de familiares, em muitas ocasiões, necessitando serem apoiadas, assim como seus filhos. Relataram que há preconceito da sociedade, de uma maneira geral, em relação ao TEA, e que as escolas precisam melhorar bastante para que a inclusão das crianças ocorra verdadeiramente.

Os profissionais da equipe multiprofissional que assistem crianças com TEA compartilharam alguns desafios existentes no acompanhamento desse grupo de crianças, incluindo dentre eles as disfunções sensoriais, que podem influenciar em muitos aspectos da vida da criança com TEA e de seus familiares/cuidadores. Informaram que utilizam as TICs no acompanhamento dessas crianças com bons resultados em relação ao aprendizado, ao aumento da concentração e da interação social.

Ademais, com base nos resultados encontrados, tornou-se possível propor sete novos cenários de TICs para apoiar o desenvolvimento de crianças com TEA e dar suporte àqueles que

as rodeiam, como os familiares/cuidadores, a equipe multiprofissional e os profissionais da escola. O próximo passo seria aperfeiçoar os cenários propostos e buscar financiamento para o seu desenvolvimento. Dentre estes, dois serão priorizados pelos pesquisadores, pelo maior caráter inovador e viabilidade:

- A aplicação educativa para suporte ao desenvolvimento da autonomia nas AVDs, baseada no uso da Realidade Aumentada e;
- A aplicação de apoio aos familiares/cuidadores.

A principal limitação do estudo foi o pouco tempo dedicado para o desenho de novos cenários de utilização de TICs para suporte às crianças com TEA. Por outro lado, foi possível identificar e descrever os principais problemas e desafios enfrentados por estas, seus familiares e profissionais assistentes, além das aplicações de TICs já utilizadas e as disponíveis no mercado, fazendo uma rápida análise sobre suas potencialidades e limitações. Esse conjunto de informações será útil para orientar políticas públicas de saúde, assistência social e educação, bem como para embasar o desenvolvimento de novas tecnologias.

Faz-se necessária a ampliação de políticas sociais, bem como o desenvolvimento de ferramentas tecnológicas, para o suporte à pessoa com TEA e sua família, preferencialmente gratuitas, devido às despesas extras que os familiares de autistas já têm com seus filhos. Sem essas mudanças, estes podem ficar à margem da sociedade, em um ciclo de isolamento e empobrecimento. Esperamos que os conhecimentos trazidos pelo presente estudo possam ser utilizados na construção de novos instrumentos de TICs, podendo subsidiar pesquisas futuras direcionadas à atenuação das dificuldades vivenciadas pelas crianças com TEA e seus familiares/cuidadores.

## REFERÊNCIAS

- ABOARD. Comunicação aumentativa e alternativa, 2017. **Assistive**. Disponível em:<<http://assistive.cin.ufpe.br/pt/aboard-app>>. Acesso em: 20 mai. 2019.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA PARA AÇÃO POR DIREITOS DAS PESSOAS COM AUTISMO (ABRAÇA). Manifesto: Sou autista e viver em comunidade é direito meu!, Curitiba, 2018. Disponível em: <http://abraca.autismobrasil.org/manifestocampanha2018/>. Acesso em: 10 mar. 2019.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders** (DSM-V) 5. ed. Washington: 2013.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtorno Mental** (DSM-5). 5. ed. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento et al. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. **Contextos Clínicos**, vol. 5, n. 2, p. 133-142, jul. - dez. 2012.
- ANDRADE, L. O. M. Inteligência de Governança para apoio à Tomada de Decisão. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 829-832, abr. 2012.
- ANGELONI, M. T. Elementos intervenientes na tomada de decisão. **Ci. Inf.**, Brasília, v. 32, n. 1, p. 17-22, jan. - abr. 2003.
- ARAGÃO (Governo de Aragão). Os Sistemas de Símbolos. **ARASAAC**, 2019. Disponível em:<<http://www.arasaac.org/aac.php>>. Acesso em: 02 abr. 2019.
- AZUMA, R.; BILLINGHURST, M.; KLINKER, G. Editorial: Special Section on Mobile Augmented Reality, in **Computer Graphics**, 2011. p. 7- 8.
- BAIO, J. et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. **MMWR Surveill Summ** 2018, v. 67, n. 6, p.1–23, apr. 2018.
- BARDIN L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.
- BARBOSA, H. F. A. **Análise do recurso a novas tecnologias no ensino de autistas**. 2009. 94f. Dissertação de Mestrado - Departamento de Engenharia Informática, Instituto Superior de Engenharia do Porto, Portugal, 2009.
- BARBOSA, C. R. S.; NETO, J. C.; VASCONCELOS, G. Q. SwAspie: proposta de um software para as fases pré-silábica e silábica da alfabetização de crianças com Transtorno do Espectro Autista. In: Congresso Brasileiro de Informática na Educação, 6., 2017, Recife. **Anais dos Workshops do VI Congresso Brasileiro de Informática na Educação (CBIE 2017)**, Recife: Sociedade Brasileira de Computação – SBC, 2017. p. 1079-1088.

BENSON, P. R.; KARLOF, K. L. Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: a longitudinal replication. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v.39, n. 2, p. 350-362. feb. 2009.

BIMBRAHW, J.; BOGER, J.; MIHAILIDIS, A. Investigating the Efficacy of a Computerized Prompting Device to Assist Children with Autism Spectrum Disorder with Activities of Daily Living. **Assistive Technology**, v.24, n.4, p. 286-298, 2012.

BLASS, M. Dia das Crianças: 5 aplicativos de música e vídeo para o público infantil. **33 Giga**, 2017. Disponível em: <<https://33giga.com.br/apps-musica-e-video-publico-infantil/>>. Acesso em 23 de mar. de 2019.

BORALLI, E. R. **Autismo: trabalhando com a criança e com a família**. São Paulo: Edicon, 2008.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 jul. 1990a.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências, **Diário Oficial da União - Seção 1** – Brasília, DF, p.18055, de 20 de setembro de 1990b.

BRASIL. Decreto nº 6.949 de 26 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**. Brasília, 2009.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Autismo: orientação para os pais** / Casa do Autista - Brasília: 2000. 38p.

BRASIL. Decreto n. 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 18 nov. 2011.

BRASIL. Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, Seção 1, p. 1-2, 28 dez. 2012.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, Seção 1, n. 112, p. 59-62, 13 jun. 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS**. Brasília, DF: 2013b.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência. **Diretrizes**

**de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do Autismo (TEA).** Brasília, DF: 2014.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União.** Brasília, Seção 1, p. 2-11, jul. 2015.

BRENTANI, H. et al. Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 35, supl. 1, p. S62-S72, 2013.

BRISSON, J. et al. Motor anticipation failure in infants with autism: a retrospective analysis of feeding situations. **Autism.**, v.16, n. 4, p. 420-9, 2012.

BRUNONI, D.; MERCADANTE, M. T.; SCHWARTZMAN, J. S. Transtornos do Espectro do Autismo. *In*: LOPES, A. C. (Org.) **Clínica Médica: diagnóstico e tratamento.** São Paulo: Atheneu, 2014, p. 5731-5746.

BUARQUE, S. C. (Orgs). **Técnicas de Construção de Cenários Globais e Regionais.** Texto para Discussão No 939. Brasília: IPEA (Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada), 2003.

CAFIERO, J. M. The effect of an augmentative communication intervention on the communication. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 16, n. 3, p. 179 - 189, 2001.

CASA DA ESPERANÇA. **Núcleo de Atenção à Saúde, 2012.** Disponível em:< <http://autismobrasil.org/servicos/atendimento-multidisciplina.html>>. Acesso em: 01 fev. 2018.

CHAN, J. B.; SIGAFOOS, J. Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children? **Child & Youth Care Forum**, v.30, p. 253-263, 2001.

CHARLOP-CHRISTY, M. H. et al. Using the picture exchange communication system (PECS) with children with autism: Assessment of PECS acquisition, speech, social- communicative behavior, and problem behavior. **Journal of Applied Behavior Analysis**, v.35, p. 213–231, 2002.

COMUNICO. Aplicativos para o iPad – Smarty Ears, 2014. **Ipadfono.** Disponível em:<[www.ipadfono.com/comunico/](http://www.ipadfono.com/comunico/)>. Acesso em: 30 mai. 2019.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. **Biblioteca Lascasas**, v.9, n.3, p.1-21, 2013.

EL-SOUSSI, A. H. et al. Augmented alternative communication methods in intubated COPD patients: Does it make difference. **Egyptian Journal of Chest Diseases and Tuberculosis**, v. 64, n. 1, p. 21-28, 2015.

ENNIS-COLE, D.; SMITH, D. Assistive technology and autism: Expanding the technology leadership role of the school librarian. **School Libraries Worldwide**, v.17, n. 2, jul. 2011.

ESCOBEDO, L. et al. Using augmented reality to help children with autism stay focused. **Pervasive Computing**, IEEE, v.13, n.1, p.38-46, 2014.

FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.

FERNANDES, F. G. et al. Realidade aumentada aplicada na alfabetização de crianças autistas por meio de dispositivos móveis. In: Congresso Brasileiro de Engenharia Biomédica, 14., 2014, Uberlândia. **Anais do XXIV Congresso Brasileiro de Engenharia Biomédica – CBEB 2014**. Uberlândia: [s.n.], 2014. p. 33-36.

FIAMENGHI, J.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia ciência e profissão**, v. 27, p. 236-245, 2007.

FILHO, A. L. M. M. et al. A importância da família no cuidado da criança autista. **Rev. Saúde em Foco**, Teresina, v. 3, n. 1, art. 1, p. 66-83, jan./jun. 2016.

FLICK, U. **Desenho da pesquisa qualitativa**. Tradução: Roberto Cataldo Costa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FRANCIS, P.; MELLOR, D.; FIRTH, L. Techniques and Recommendations for the Inclusion of Users with Autism in the Design of Assistive Technologies. **Assistive Technology: The Official Journal of RESNA**, v. 21, n. 2, p. 57-68, 2009

GADIA, C.; BORDINI, D.; PORTOLESE, J. Estratégias de Identificação. Autismo - como identificar. In: BRUNI A. R. et al. **Cartilha Autismo e Educação**. São Paulo: Autismo & Realidade, p.6-23, 2013.

GALVÃO FILHO, T. (Orgs.). **Tecnologia Assistiva nas escolas: recursos básicos de acessibilidade sócio digital para pessoas com deficiência**. São Paulo: Instituto de Tecnologia Social (ITS Brasil), 2008. Disponível em: [https://docs.wixstatic.com/ugd/85fd89\\_a9baa902e9c94ce5b8b19e4072baf46a.p df](https://docs.wixstatic.com/ugd/85fd89_a9baa902e9c94ce5b8b19e4072baf46a.p df). Acesso em: jul. 2017.

GATTI, B. A. **Grupo focal nas pesquisas em ciências sociais e humanas**. Brasília, DF: Líber Livro, 2005.

GOBBO, M. R. M. et al. Jogo ACA para indivíduos com Transtorno do Espectro Autista. In: SBGames, 17., 2018, Foz do Iguaçu – PR - Brasil. **Proceedings of SBGames 2018**. Foz do Iguaçu: SBGames, 2018. p. 1114-1121.

GODOY, A.; GIANVECHIO, N. Todos os Desenhos. **Autismo Projeto Integrar**, 2017. Disponível em: <http://autismoprojetointegrar.com.br/todos-os-desenhos/>. Acesso em: 23 mar. 2019.

GRADUAL.Quadro de Rotina. **Grupo Gradual**. Disponível em: <http://www.grupogradual.com.br/produto/quadro-de-rotina/>. Acesso em: 02 abr. 2019.

GRAHAM, I. D. et al. Lost in knowledge translation: Time for a map. **Journal of Continuing Education in the Health Professions**, v. 26, n. 1, p. 13-24, 2006.



GRANDIN, T. Teaching tips for children and adults with autism. **Indiana University Bloomington**, dec., 2002. Disponível em: <http://www.iidc.indiana.edu/index.php?pageId=601>. Acesso em: 20 mar. 2019.

GRAY, C.; WHITE, A. L. **My social stories book**. London: Jessica Kingsley Publishers, 2002.

GRIESI-OLIVEIRA, K.; SERTIE, A. L. Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. **Einstein**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 233-238, jun. 2017.

GUIMARAES, L. M.; CARMO, J. S. Procedimentos eficazes no treino de toalete para indivíduos com autismo: contribuições de Azrin e colaboradores. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 10, n. 2, p. 69-82, ago. 2018.

G1. **Videogames são novo método para trabalhar com crianças autistas, 2014**. Disponível em: <http://g1.globo.com/tecnologia/games/noticia/2014/03/videogames-sao-novo-metodo-para-trabalhar-com-criancas-autistas.html>. Acesso em: 25 mai. 2019.

HP REVEAL. **A new Extended Reality Platform from HP, 2018**. Disponível em: <https://www.hpreveal.com/>. Acesso em: 02 abr. 2019.

JOHNSON, R.; ROUSSOS, G.; TAGLIATI, L. V. Requirements analysis for large scale systems. **Journal of Object Technology**, v. 7, n. 9, nov-dec, 2008.

JUJUBA. Aplicativo. **Jujuba Autismo Tecnologia e Independência, 2016**. Disponível em: <http://juju.ba/aplicativo>. Acesso em: 01 mar. 2019.

KAMIO, Y.; TOICHI, M. Dual access to seman TIC'S in autism: Is pictorial access superior to verbal access. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 41, p. 859–867, 2000.

KARLINI, D.; RIGO, S. J. Abclingo: Integrando jogos sérios e mineração de dados educacionais no apoio ao letramento. Proceedings of Computer Games and Digital Entertainment (SBGAMES), **Brazilian Symposium on IEEE**, p. 1149-1152, nov. 2014.

KIENTZ, J. A. et al. Interactive technologies for autism. **Synthesis Lectures on Assistive, Rehabilitative, and Health-Preserving Technologies**, v.2, n.2, p. 1-177, nov. 2013.

KIND, L. Notas para o trabalho com a técnica de grupos focais. **Psicologia em revista**, Belo Horizonte, v.10, n.15, p.124-36, 2004.

KIPPER, D. J (editor). Uma Introdução à Bioética. In: LOCH, J. A. **Princípios da Bioética**. Temas de Pediatria Nestlé. São Paulo: Nestlé, n.73, p. 12-19, 2002.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 28, n.1, p. 3-11, 2006.

KRAUSE, M. Apresentação. Site do autor, 27 ago. 2016. Disponível em: <http://www.maicokrause.com/>. Acesso em: 23 Mar. 2019.

LEITE, A. LetMeTalk: app de comunicação alternativa gratuito para Android, jun. 2104. **Reab**.

Disponível em: <<https://www.reab.me/letmetalk-app-de-comunicacao-alternativa-gratuito-para-android/>>. Acesso em: 01 mar. 2019.

LEITE, A. Aplicativo auxilia profissionais de reabilitação e crianças com deficiência na organização da rotina, 2015. **Reab**. Disponível em: <<https://www.reab.me/aplicativo-minha-rotina-especial-ferramenta-para-pais-professores-e-terapeutas/>>. Acesso em: 01 mar. 2019.

LIMA, D. W. F. et al. MusicApp: um aplicativo para apoio às crianças autistas nas aulas de musicalização. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE INFORMÁTICA NA EDUCAÇÃO, 5., 2016, Uberlândia. **Anais dos Workshops do V Congresso Brasileiro de Informática na Educação**. Uberlândia: Sociedade Brasileira de Computação – SBC, 2016. p. 333-339.

LIVOX. Liberdade em voz alta, 2018. Disponível em: <<http://www.livox.com.br/pt/>>. Acesso em: 01 mar. 2019.

LORAH, E. R. et al. A systematic review of tablet computers and portable media players as speech generating devices for individuals with autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 45, n.12, 2015.

LOURENCO, C. C. V. et al. Avaliação dos Efeitos de Programas de Intervenção de Atividade Física em Indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 21, n. 2, p. 319-328, jun. 2015.

LYRA. Say hello to Lyra - The symbol to speech app for children with autism, feb. 2019. **The Lyra Blog**. Disponível em: <<https://getlyra.svbtile.com/say-hello-to-lyra>>. Acesso em: 10 mar. 2019.

MACDONALD, M.; LORD, C.; ULRICH, D. A. The relationship of motor skills and social communicative skills in school-aged children with autism spectrum disorder. **Adapt Phys Activ Q.**, v.30, n. 3, p. 271-82, 2013.

MATRAQUINHA. Aplicativo, 2018. Disponível em: <<http://www.matraquinha.com.br/>>. Acesso em: 01 mar. 2019.

MATSUKURA, T. S.; MENECHLI, L. A. Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 19, n.2, p 137-152, mai-ago. 2011.

MELLO, A. M. S. R. **Autismo: guia prático**. 5 ed. São Paulo: AMA; Brasília: CORDE, 2007. 104 p.: il.

MELLO, A. M. et al. **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013. p. 174.

MELO, L. Como o uso da tecnologia pode ajudar a desenvolver crianças com autismo, 2018. **GrupoConduzir**. Disponível em: <https://www.grupoconduzir.com.br/2018/08/como-o-uso-da-tecnologia-pode-ajudar-desenvolver-criancas-com-autismo/>. Acesso em: 01 mai. 2019.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec. 2013.

MUSZKAT, M. Música, neurociência e desenvolvimento humano. **Biblioteca da Antroposofia**, 2014. Disponível em: <http://www.antroposofy.com.br/wordpress/musica-neurociencia-e-desenvolvimento-humano/>. Acesso em: 20 mar. 2019.

NEUMÄRKER, K. J. Leo Kanner: his years in Berlin, 1906-24: the roots of autistic disorder. **History of Psychiatry**, [S.l.], v. 14, n. 2, p. 205-218, 2003.

NEUROCONECTA. Graus de Autismo – Importante Saber, 2017. **NeuroConecta**. Disponível em: <https://neuro-conecta.com.br/graus-de-autismo-importante-saber/>. Acesso em: 08 dez. 2018.

OGBRINQUEDOS. Circuitos Gráficos. **OG Brinquedos Construtivos**. Disponível em: <http://www.ogbrinquedos.com.br/produtosDetalhe/c-5-circuitos-graficos-4-placas/547>. Acesso em: 02 abr. 2019.

OLIVEIRA, T. C. C. I. **Desenvolvimento e avaliação de um objeto digital de aprendizagem para as pessoas com autismo**, 2010. 151f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade Ciências e Tecnologia, Presidente Prudente - SP, 2010.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Assembleia Geral das Nações Unidas, Paris, 10 dez. 1948. Disponível em: <https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=por>. Acesso em: 27 jun. 2019.

PAULA C. S. et al. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. **J Autism Dev Disord**, v. 41, n.12, p. 1738-42, 2011.

PECS-Brazil. Pastadecomunicaçãopequena. **PECS-Brazil.com**. Disponível em: [http://www.pecs-brazil.com/store/index.php?route=product/product&product\\_id=58](http://www.pecs-brazil.com/store/index.php?route=product/product&product_id=58). Acesso em: 02 abr. 2019.

PIGNATARI, G. **CDC divulga novos números de autismo nos EUA: 1 para 59, 2018**. Portal Tismoo. Disponível em: <https://tismoo.us/destaques/cdc-divulga-novos-numeros-de-autismo-nos-eua-1-para-59/>. Acesso em: 01 mar. 2019.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, e61572, set. 2016.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUGLER, B. P. Etapas e conceitos-chave das pesquisas qualitativa e quantitativa. In: POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

POSAR, A.; VISCONTI, P. Sensory abnormalities in children with autism spectrum disorder. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v. 94, p.342-350, 2018.

RAINE, L. **Three technology revolutions**. **Pew Research Center**: Internet, Science and

Tech. Washington, 2014. Disponível em: <<http://www.pewinternet.org/three-technology-revolutions/>>. Acesso em: ago. 2017.

RAMOS, R.; SILVA, C.; MOREIRA, M. W. L.; RODRIGUES, J. J. P. C.; OLIVEIRA, M., MONTEIRO, O. Using Predictive Classifiers to Prevent Infant Mortality in the Brazilian Northeast. *In: International Conference on e-Health Networking, Applications and Services (Healthcom)*, 19. China: Dalian University, 2017.

RAPIN, I., GOLDMAN, S. A escala CARS brasileira: uma ferramenta de triagem padronizada para o autismo. **Jornal de Pediatria**, n. 84, v. 6, p. 473-475, 2008.

RAPOSO, C. C. S.; FREIRE, C. H. R.; LACERDA, A. M. (2015). O cérebro autista e sua relação com os neurônios espelho. **Revista HUMAN@AE**, Recife, v. 2, n. 9, p.1- 21, 2015.

RICE, L. M et al. Computerassisted face processing instruction improves emotion recognition, mentalizing, and social skills in students with ASD. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 45, n. 7, p. 2176–2186, 2015.

ROSA, V. I. **Design inclusivo: processo de desenvolvimento de prancha de Comunicação Alternativa e Aumentativa para crianças com Transtorno do Espectro do Autismo utilizando Realidade Aumentada**. 2017. 253 f. Tese (Doutorado em Design) – Escola de Engenharia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

RUDY, L. J. Making Sense of the 3 Levels of Autism. What Are the Levels of Support Now Included in an Autism Diagnosis? **Very Well**. Disponível em: <https://www.verywell.com/what-are-the-three-levels-of-autism-260233>. Acesso em: 18 set. 2017.

SANTOS, I.; SOUSA, P. Como intervir na perturbação autista. **O portal dos psicólogos**, 2009. Disponível em: <[https://www.appda-norte.org.pt/docs/autismo/como\\_intervir\\_na\\_perturbacao\\_autista.pdf](https://www.appda-norte.org.pt/docs/autismo/como_intervir_na_perturbacao_autista.pdf)>. Acesso em 24 de mar. de 2019.

SANTOS, J. R.; SOARES, P. R. R.; FONTOURA, L.F.M. Análise de conteúdo: a pesquisa qualitativa no âmbito da geografia agrária. *In: Encontro Estadual de Geografia*, 24. Santa Cruz do Sul, RS: UNISC, 2004.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D.; BOSA, C. A. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: Lidando com as dificuldades e com a emoção. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007.

SCHOPLER E.; REICHLER R. J.; RENNER B. R. **The Childhood Autism Rating Scale (CARS) for diagnostic screening and classification in autism**. New York: Irvington, 1986.

SCHWARTZMAN, J. Transtornos do espectro do autismo: conceitos e generalidades. *In: J. Schwartzman & C. Araújo. Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon, 2011a. p. 37-42.

\_\_\_\_\_. Condições associadas aos Transtornos do Espectro do Autismo. *In: J. Schwartzman & C. Araújo. Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon, 2011b. p. 123-143.

SEGRE, M.; FERRAZ, F. C. O conceito de saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 5, p. 538-542, out. 1997.

SHIC, F.; GOODWIN, M. Introduction to Technologies in the Daily Lives of Individuals with Autism. **J. Autism Dev. Disord.**, v. 45, p. 3773–3776, 2015.

SIFUENTES, M.; BOSA, C. A. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 15, n. 3, p. 477-85, set., 2010.

SIKLOS, S.; KERNS, K.A. Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 36, p. 921-933, 2006.

SILVA, A. F.; ELSEEN, I. Uma sociedade inclusivista para as famílias portadoras de membros com necessidade especial. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, v. 8, n. 2, p. 154-162, 2006.

SILVA, A. C. S. et al. A música como recurso no desenvolvimento biopsicossocial da criança com Transtornos do Espectro Autista (TEA). **Ensaios Pedagógicos**, v. 7, n. 1, p. 14-28, jan - jun. 2017.

SOARES, M. O. C. **O papel da família no Tratamento da Criança com Autismo**. 2008. 53 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) – Faculdade Integral Diferencial, Teresina (PI), 2008.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Departamento de Adolescência. **Manual de Orientação: Saúde de Crianças e Adolescentes na Era Digital**. n.1, out 2016. Disponível em: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/2016/11/19166d-MOrient-Saude-Crian-e-Adolesc.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2016/11/19166d-MOrient-Saude-Crian-e-Adolesc.pdf). Acesso em: 20 abr. 2019.

SONO FLEX. **Tobii Dynavox LLC, 2011**. Disponível em: <http://www.tobiisonoflex.com/>. Acesso em: 30 mai. 2019.

SOUSA, L. A. A. **Interação da Família com a Criança Autista**. 2011. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) – Faculdade Integral Diferencial, Teresina (PI), 2011.

SPRIGGS, A. D.; KNIGHT, V.; SHERROW, L. Talking Picture schedules: Embedding video models into visual activity schedules to increase independence for students with ASD. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 45, n. 12, 2015.

STEPHENSON, J.; LIMBRICK, L. A review of the use of touchscreen mobile devices by people with developmental disabilities. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 45, n. 12, 2015.

STILL, K. et al. Facilitating requesting skills using high-tech augmentative and alternative communication devices with individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 8, n. 9, p. 1184-1199, 2014.

TURNBULL, A.P. et al. **Families, professionals, and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust**. 5th ed. Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall, 384 p,

2006.

TURNER, N. Future-proofing Your Organization. **CEO Journal**. Out. 2008. Disponível em: <http://www.the-chiefexecutive.com/features/feature43910/>. Acesso em: set. 2017.

UNITED NATIONS. Resolution number 62/139 adopted by the General Assembly, 18 Dec. 2007. **World Autism Awareness Day**. Disponível em: [http://www.un.org/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/62/139](http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/62/139). Acesso em: 28 feb. 2019.

VALADÃO, C. T. et al. Analysis of the use of a robot to improve social skills in children with autism spectrum disorder. **Res. Biomed. Eng.**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 2, p. 161- 175, jun. 2016.

VALE, E. A. S.; MONTEIRO, J. H. S.; LIRA, M. V. **Guia de informações sobre transtorno do espectro autista [TEA]**. Fortaleza: INESP, 2018. 87p.

VAN DER MAREN, J. Les démarches de la recherche appliquée. **Méthodes de recherche pour l'éducation**. Montréal, Les Presses de L'Université de Montréal: De Boeck & Larcier S.A., p. 158-184,1996.

VARELA, B.; MACHADO, P. G. B. Uma breve introdução sobre autismo. **Cad. da Esc. de Educ. e Human.**, Curitiba, v. 1, n. 11, p. 25-39, jan. 2017.

VULLAMPARTHI, A. J. et al. Assistive learning for children with autism using augmented reality. In Technology for Education (T4E), 2013. **IEEE Fifth International Conference on**, pages 43–46. IEEE, 2013.

WARREN, Z. et al. Brief report: Development of a robotic intervention platform for young children with ASD. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 45, n. 12, 2015.

World Health Organization. **Young People's Health: a Challenge for Society**. Report of a WHO Study Group on Young People and Health for All. Technical Report Series 731. Geneva: WHO, 1986.

WIKIPÉDIA. Talking Tom and Friends (série). **Wikipédia, a enciclopédia livre**, nov. 2018a. Disponível em: [https://pt.wikipedia.org/wiki/Talking\\_Tom\\_and\\_Friends\\_\(s%C3%A9rie\)](https://pt.wikipedia.org/wiki/Talking_Tom_and_Friends_(s%C3%A9rie)). Acesso em: 02 abr. 2019.

WIKIPÉDIA. Bot. **Wikipédia, a enciclopédia livre**, dez. 2018b. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Bot>. Acesso em: 02 abr. 2019.

WIKIPÉDIA. Dora the Explorer. **Wikipédia, a enciclopédia livre**, abr. 2019. Disponível em: [https://pt.wikipedia.org/wiki/Dora\\_the\\_Explorer](https://pt.wikipedia.org/wiki/Dora_the_Explorer). Acesso em: 02 abr. 2019.

WOLFF, S. The history of autism. **European Child & Adolescent Psychiatry**, v. 13, n. 4, p. 201-208, 2004.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 25-33, mar. 2014.

ZWAIGENBAUM L. et al. Early Screening of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. **Pediatrics**, v. 136, n. 1, p. 41-59, 2015.

## **APÊNDICE A – ROTEIRO PARA GRUPO FOCAL - FAMILIARES/CUIDADORES**

Gostaria inicialmente de agradecer a todos os presentes por aceitarem participar de nosso grupo focal. O objetivo do grupo é compreender os desafios enfrentados diariamente pelos familiares e cuidadores de pessoas com autismo (Transtorno do Espectro Autista - TEA) e pensar como as tecnologias de informação e comunicação poderiam auxiliar neste cuidado.

1. Houve alguma mudança na rotina familiar após o diagnóstico de autismo na sua criança?
2. Quais os desafios enfrentados na rotina diária no cuidado à criança com autismo?
3. Como acontece a comunicação entre a criança com autismo e vocês?
4. Como acontece a comunicação entre a equipe de profissionais de saúde e educação com vocês?
5. Suas crianças já utilizam alguma forma de tecnologia (celular, tablet ou computador) no cotidiano?
6. Como vocês pensam que o celular, tablet ou computador poderiam ajudar no desenvolvimento da pessoa com TEA?



**APÊNDICE B - FICHA DE IDENTIFICAÇÃO/CARACTERIZAÇÃO -  
FAMILIARES/CUIDADORES**

1. Nome do familiar/cuidador:
2. Sexo:
3. Idade:
4. Estado Civil:
5. Grau de instrução:
6. Ocupação:
7. Grau de parentesco com o indivíduo com TEA:
8. Qual a idade do(s) familiar (es) portador (es) de TEA:
9. O familiar teve diagnóstico de TEA com qual idade?
10. Qual o grau de TEA da sua criança?

**APÊNDICE C - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA - PROFISSIONAIS DE  
SAÚDE**

1. Nome:
2. Categoria profissional:
3. Ano de formação:
4. Há quanto tempo trabalha com crianças portadoras de TEA?
5. Qual foi a motivação para trabalhar com esse grupo de crianças?
6. Quais os maiores desafios no acompanhamento de crianças portadoras de TEA?
7. Como ocorre sua comunicação com o restante da equipe que acompanha o indivíduo com TEA?
8. Como ocorre sua comunicação com a família das pessoas com TEA?
9. Como ocorre sua comunicação com a escola do indivíduo com TEA?
10. Você utiliza algum tipo de tecnologia (celular, tablet ou computador) no acompanhamento às crianças com TEA?
11. Como você pensa que as Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC'S), como celulares, tablets e computadores, poderiam auxiliar no acompanhamento do indivíduo com TEA?

**APÊNDICE D – CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO EM GRUPO FOCAL**

Prezado Senhor (a),

Gostaríamos de lhe convidar para participar de um encontro, organizado no formato de Grupo Focal, no dia \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018, das \_\_\_\_\_ as \_\_\_\_\_, na Casa da Esperança. Este Grupo Focal tem como objetivo conhecer o olhar dos cuidadores e/ou familiares de crianças com autismo sobre como a tecnologia poderia contribuir para o suporte e atenuação das dificuldades enfrentadas por estas, na rotina diária. Ele é uma atividade da Pesquisa “Cenários de Utilização de Tecnologias de Informação e Comunicação para Suporte à Criança com Transtorno do Espectro Autista”, desenvolvida como dissertação do Mestrado Profissional em Saúde da Família (PROFSAÚDE), da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), no Ceará.

Atenciosamente,

Patrícia Symone Almeida Ivo  
Mestranda do PROFSAÚDE – FIOCRUZ-CE

Ivana Cristina Barreto  
Pesquisadora da FIOCRUZ-CE

**APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –  
GRUPOS FOCAIS**

O (a) Sr (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada DESENVOLVIMENTO DE CENÁRIOS DE UTILIZAÇÃO DE TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO PARA SUPORTE A CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA), que tem como objetivo geral desenvolver cenários de utilização de Tecnologias de Informação e Comunicação a partir das necessidades referidas por familiares e/ou cuidadores de crianças autistas, visando contribuir para o melhor desenvolvimento destas crianças.

Como instrumentos de coleta de dados para familiares e/ou cuidadores de crianças autistas serão utilizados GRUPOS FOCAIS. Dessa forma, CONVIDAMOS você a participar da pesquisa tomando parte na metodologia de pesquisa mencionada. Caso você permita, sua participação no Grupo Focal será gravada e os produtos elaborados coletivamente no mesmo serão utilizados como fonte de dados para a pesquisa.

Garantimos que a pesquisa não trará nenhuma forma de prejuízo, dano ou transtorno para aqueles que dela participarem, oferecendo riscos mínimos àqueles que voluntariamente participarão como sujeitos desse estudo. Todas as informações obtidas serão mantidas em sigilo e sua identidade não será revelada. Vale ressaltar, que sua participação é voluntária e o senhor (a) poderá a qualquer momento solicitar sua exclusão do estudo, sem qualquer prejuízo ou dano. Comprometemo-nos a utilizar os dados coletados somente para a pesquisa, a elaboração de relatórios técnicos e materiais educativos. Os resultados serão veiculados por meio de artigos científicos e revistas especializadas e/ou encontros científicos e congressos, sempre preservando sua identificação. Todos os participantes poderão receber quaisquer esclarecimentos acerca da pesquisa e, ressaltando novamente, terão liberdade para não participarem quando não acharem mais conveniente.

Para quaisquer esclarecimentos entrar em contato com a pesquisadora responsável por este projeto Patrícia Symone Almeida Ivo, telefone: (085) 98695-2309, e-mail – patriciasymone@yahoo.com.br.

Este termo está elaborado em duas vias, sendo uma para o sujeito participante da pesquisa e outra para arquivo da pesquisadora. Eu, \_\_\_\_\_, após tomar conhecimento da forma como será realizada a pesquisa (grupo focal), aceito, de forma livre e esclarecida, participar da pesquisa.

\_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ de 2018.

---

Participante

---

Patrícia Symone Almeida Ivo – Mestranda

Ivana Cristina de Holanda Cunha Barreto – Pesquisadora Orientadora

**APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –  
ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS**

O (a) Sr (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada DESENVOLVIMENTO DE CENÁRIOS DE UTILIZAÇÃO DE TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO PARA SUPORTE A CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO

ESPECTRO AUTISTA (TEA), que tem como objetivo geral desenvolver cenários de utilização de Tecnologias de Informação e Comunicação a partir das necessidades referidas por familiares e/ou cuidadores de crianças autistas, além de profissionais que acompanham esse público, visando contribuir para o melhor desenvolvimento destas crianças.

Como instrumentos de coleta de dados para profissionais da equipe multiprofissional que acompanha crianças autistas serão utilizadas ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS. Dessa forma, CONVIDAMOS você a participar da pesquisa tomando parte na metodologia de pesquisa mencionada. Caso você permita, sua ENTREVISTA será gravada e os produtos elaborados coletivamente na mesma serão utilizados como fonte de dados para a pesquisa.

Garantimos que a pesquisa não trará nenhuma forma de prejuízo, dano ou transtorno para aqueles que dela participarem, oferecendo riscos mínimos àqueles que voluntariamente participarão como sujeitos desse estudo. Todas as informações obtidas serão mantidas em sigilo e sua identidade não será revelada. Vale ressaltar, que sua participação é voluntária e o senhor (a) poderá a qualquer momento solicitar sua exclusão do estudo, sem qualquer prejuízo ou danos. Comprometemo-nos a utilizar os dados coletados somente para a pesquisa, a elaboração de relatórios técnicos e materiais educativos. Os resultados serão veiculados por meio de artigos científicos e revistas especializadas e/ou encontros científicos e congressos, sempre preservando sua identificação. Todos os participantes poderão receber quaisquer esclarecimentos acerca da pesquisa e, ressaltando novamente, terão liberdade para não participarem quando não acharem mais conveniente.

Para quaisquer esclarecimentos entrar em contato com a pesquisadora responsável por este projeto Patrícia Symone Almeida Ivo, telefone: (085) 98695-2309, e-mail – patriciasymone@yahoo.com.br.

Este termo está elaborado em duas vias, sendo uma para o sujeito participante da pesquisa e outra para arquivo da pesquisadora. Eu, \_\_\_\_\_, após tomar conhecimento da forma como será realizada a pesquisa (entrevista), aceito, de forma livre e esclarecida, participar da pesquisa.

\_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ de 2018.

---

Participante

---

Patrícia Symone Almeida Ivo – Mestranda  
Ivana Cristina de Holanda Cunha Barreto – Pesquisadora Orientadora