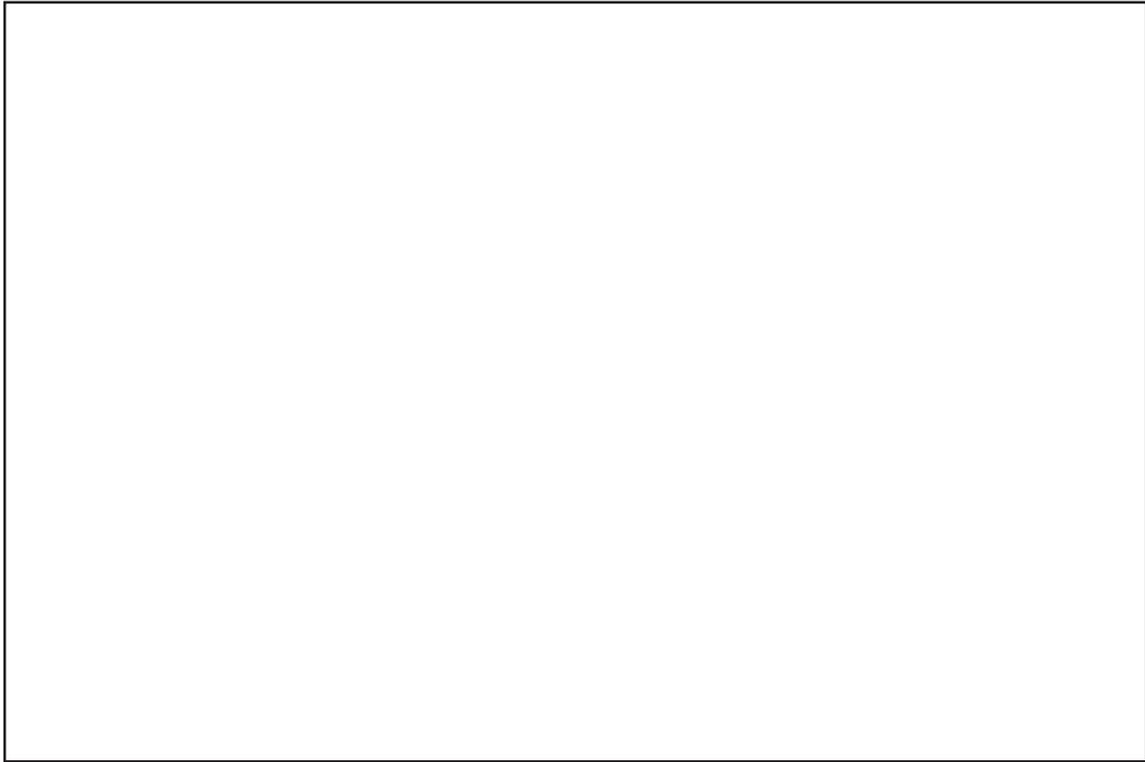


Eliza Martins Marina França Rafael Honda









Eliza Martins   Marina França   Rafael Honda



**O Design Digital como ferramenta norteadora  
para pais e responsáveis de crianças autistas**

Campinas  
2022



Eliza Martins   Marina França   Rafael Honda



**O Design Digital como ferramenta norteadora  
para pais e responsáveis de crianças autistas**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Design Digital da Pontifícia Universidade Católica de Campinas como requisito à obtenção do título de bacharel em Design Digital.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Beatriz Ardinghi

Campinas  
2022

# **TERMO DE APROVAÇÃO**

Eliza Martins

Marina França

Rafael Honda

## **BLOO: O DESIGN DIGITAL COMO FERRAMENTA NORTEADORA PARA PAIS E RESPONSÁVEIS DE CRIANÇAS AUTISTAS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Design Digital da Pontifícia Universidade Católica de Campinas como requisito à obtenção do título de bacharel em Design Digital, aprovado pela seguinte banca examinadora:

---

Profa. Dra. Maria Beatriz Ardinghi  
**ORIENTADORA**

---

Prof. Dr. Tomas Guner Sniker  
**CONVIDADO I**

---

Eduardo Fernandes Rodrigues  
**CONVIDADO II**

bloo





# AGRADECIMENTOS

Quatro anos se passaram e, neles, muitas mudanças aconteceram. Entrei na faculdade como uma adolescente de 17 anos cheia de sonhos e expectativas e apenas um ano depois o mundo parou. Uma pandemia que nos trançou em casa durante dois anos, fez com que tivéssemos que nos adaptar, ficar longe dos nossos amigos e viver quase exclusivamente atrás de uma tela. Nesses quatro anos amadureci e me tornei uma pessoa com novos objetivos e planos para a vida.

O bloo surgiu como uma ideia no final da pandemia, fruto de minhas vivências pessoais, que, felizmente, foram abraçadas pelo meu time, Marina e Rafa. Sem eles, esse projeto não tomaria a forma que tomou hoje. Sou grata por toda a nossa caminhada, tanto como um time quanto como amigos, por nossas longas reuniões e conversas e por todo apoio que me deram durante todo esse período.

Agradeço também à minha família, que desde o princípio acreditou no nosso potencial e nos deu todo o suporte e incentivo necessários.

À minha mãe, minha fã número um, que me inspira todos os dias a cuidar do próximo e a ser sempre o melhor que eu posso ser, me ensinando os valores que conduziram essa pesquisa.

Ao meu pai, que sempre incentivou minha criatividade e meu lado artístico, abrindo as portas para o caminho que escolhi trilhar hoje.

À Profa. Moira, que se tornou uma personagem importante para o desenvolvimento desse trabalho, e aos entrevistados, que cederam seu tempo para ajudar a enriquecer o bloo com suas experiências.

Aos professores da PUC, que se envolveram com a nossa ideia e nos enriqueceram durante todo o curso, em especial à nossa orientadora Profa. Dra. Maria Beatriz, que abraçou o projeto e o grupo e nos incentivou a irmos tão longe quanto possível. Este trabalho não seria o que é sem sua contribuição.

Em especial quero agradecer ao Caio, a razão por traz de toda a pesquisa e envolvimento com o tema, por iluminar a minha vida e me dar um novo propósito.

À todos que me acompanharam nesses quatro anos, minha imensa gratidão.

---

**Eliza Martins de Souza**

É difícil escolher, entre tantas das coisas que aconteceram, quais destacar a quem das tantas pessoas que ajudaram nesse processo agradecer. Foi um longo caminho até concluir o bloo, e um caminho ainda mais longo para finalizar a trajetória da faculdade. Quatro anos atrás, quando iniciei o curso de Design Digital, eu era uma pessoa completamente diferente da que sou hoje; tinha expectativas, posturas e sonhos diferentes dos de agora.

O bloo começou como uma ideia vaga, e muito mais como o propósito de construir um projeto importante. Assim como eu, ele cresceu ao longo do tempo por meio de conversas, mudanças de perspectiva, e influência de pessoas que mudaram a forma como eu compreendia as coisas. Foi um processo de aprendizado sobre o design, o TEA, empatia e superar os próprios limites.

Gostaria, assim, de agradecer primeiro à minha família. A meu pai e mãe, por me proporcionarem as oportunidades de crescer como pessoa, me incentivarem a estudar e me dedicar e por sempre estarem dispostos a ouvir minhas opiniões. A meu irmão, que me inspira a ser uma pessoa dedicada a meus ideais, e ainda disposta a questionar minhas pré-concepções.

Quero também agradecer a PUC e ao corpo docente, principalmente aos professores, que guiaram esse cami-

nho de conhecimento. Foi na faculdade que aprendi tanto sobre minha profissão, como também sobre como ser um ser humano melhor. Levo como exemplo a postura de todos, assim como os conselhos que recebi.

Muito obrigado a Liz e ao Rafa, que trilharam esse caminho todo comigo. Não só tenho respeito por vocês como profissionais e designers, mas também como seres humanos únicos. Eu posso dizer com certeza que não teria conseguido finalizar o TCC sem os dois e nossas reuniões de madrugada, onde revezamos entre escrever e conversar sobre os assuntos mais aleatórios.

Por fim, gostaria de agradecer a nossa orientadora, a professora Dra. Maria Beatriz; por nos guiar, aconselhar e ajudar quando tivemos nossas dúvidas. As reuniões e orientações sempre foram esclarecedoras, e sempre foram um ambiente descontraído e confortável. O bloo pode virar o que é hoje por meio das conversas que tivemos.

---

**Marina da Rocha França**

Ingressar na faculdade sempre foi um objetivo e um sonho para mim. Desde minha fase escolar sempre tive muitas dificuldades de me relacionar com as pessoas, especialmente, com os colegas de classe; era um desafio para mim iniciar uma conversa, pois eu era uma criança introvertida e pouco comunicativa. Foi uma fase bastante difícil até os 18 anos... Mas, assim que entrei na universidade em 2019, tudo mudou! Conheci novas pessoas, tirei muitos aprendizados não só de ordem acadêmica e profissional, mas pude desenvolver novas habilidades interpessoais e pessoais. Foram 2 anos de aulas presenciais e 2 anos de aulas remotas, me sinto muito privilegiado e honrado de ter essas experiências. Aprendi novas formas de estudar, conversar e, acima de tudo, me amar.

Encerro esses 4 anos com uma imensa gratidão e gostaria de deixar meus sinceros agradecimentos a todas as pessoas que compartilharam cada minuto comigo, em especial: Aos meus pais, Raul e Yumi; irmãos, Rui e Gabriela e a minha querida batian (avó), Sizuka. Obrigado por me apoiarem e estarem sempre ao meu lado desde que nasci, fazendo sempre o impossível todos os dias para que tivesse o melhor. Ao Kaique, por ser esse namorado atencioso, educado, extraordinário e carinhoso. Aos meus professores, que sempre acreditaram no meu potencial e

ensinaram tudo o que sabiam, mesmo diante dos desafios que a pandemia lhes traziam. À Liz e à Nina por toda a paciência, empatia, consideração durante nossos encontros em horários randômicos; nunca me identifiquei tanto com alguém como com vocês durante todos os trabalhos da faculdade, pois nunca faltou força de vontade para entregar o melhor todos os semestres, vocês são incríveis!

E claro, não podia deixar de agradecer à minha querida orientadora Dra. Maria Beatriz Ardinghi; que sempre acreditou e apoiou no desenvolvimento do bloco. Fazendo que todos os encontros não fossem só uma orientação, mas também um momento descontraído e prazeroso.

---

**Rafael Yoshimitsu Honda**

**blas**



# Resumo

## Resumo

A falta de canais no Brasil que forneçam conhecimentos, de forma acessível e clara, sobre as questões relacionadas ao autismo para pais e responsáveis de crianças nesta condição é uma problemática atual. O reconhecimento dela e as oportunidades identificadas motivaram o desenvolvimento deste projeto a partir de metodologias já conhecidas pelo campo do Design. Ele desenvolve-se a partir de fundamentos do Design Thinking de Vianna et al (2018), acompanhado de pesquisas que elucidam os questionamentos acerca do tema bem como do público-alvo para o qual se destina o projeto. Embasado nisso, são elaboradas ações projetuais que visam minimizar algumas das dificuldades encontradas por esses pais, de forma mais objetiva a partir da criação de um aplicativo para celular intitulado “bloo”.

**Palavras-chave:** Autismo; Informações acessíveis; Design Digital; Aplicativo móvel.

## Abstract

The lack of channels in Brazil that provide knowledge, in an accessible and clear way, about issues related to autism for parents and guardians of children with this condition is a current problem. The recognition of this problem and the identified opportunities motivated the development of this project based on methodologies already known by the Design field. It is developed from the fundamentals of Design Thinking by Vianna et al (2018), accompanied by research that elucidates the questions about the theme as well as the target audience for which the project is intended. Based on this, project actions are developed that aim to minimize some of the difficulties encountered by these parents, in a more objective way from the creation of a mobile application called “bloo”.

**Key words:** Autism; Accessible Information; Digital Design; Mobile Application.

# sumário

## INTRODUÇÃO 18

# 01

## PESQUISA TEÓRICA-REFERENCIAL

### Transtorno do Espectro Autista 22

- 1.1.1 Contexto histórico 22
- 1.1.2. Principais características 23
- 1.1.3. Diagnóstico 26

### A família no diagnóstico do autismo 28

- 1.2.1. As dificuldades encontradas pelos pais entrevistados 29
  - 1.2.1.1. Impactos emocionais 30
  - 1.2.1.2. Impactos socioculturais 31
  - 1.2.1.3. Impactos do acesso à serviços públicos 33
- 1.2.2. O bem estar dos pais e seu impacto na vida dos filhos 34

### Vertentes do design para a produção de ferramenta digital para pais de crianças com TEA 37

- 1.3.1. Design de interfaces e interação digitais 37
- 1.3.2. Design da informação 39
- 1.3.3. Design emocional e conforto 41

# 02

## PROPOSTA DE DESENVOLVIMENTO PROJETUAL

### Metodologia 46

### Público-alvo 46

- 2.2.1 Personais 48

### Conceitos de criação 51

### Painéis semânticos 51

- 2.4.1. Painéis de estilo de vida 51

2.4.2. Painéis de expressão de produto	52
--	----

## **Identidade visual 54**

2.5.1. Naming	54
2.5.2. Logo	55
2.5.3. Cor	58
2.5.4. Tipografia	59
2.5.5. Iconografia	60
2.5.6. Imagens	61

## **Proposta de ação projetual 62**

2.6.1. Aplicativo móvel bloo	62
2.6.2. Website	65
2.6.3. Perfil no Instagram	67

3.1.2. Plano Estrutura	71
3.1.3. Plano Esqueleto	75
3.1.4. Plano Superfície	81

## **Teste de Usabilidade 82**

3.2.1 Metodologia dos Testes	83
3.2.2 Roteiro de Testes	83
3.2.3 Relatório de Testes	84

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS 90**

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 92**

## **APÊNDICE A 101**

## **APÊNDICE B 130**

# 03

## **PROTOTIPAÇÃO E TESTES COM USUÁRIOS**

## **Prototipação 70**

3.1.1. Plano Escopo	70
---------------------	----

# Introdução

O autismo, conceito mencionado primeiramente por Leo Kanner em 1943, é classificado como um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID), caracterizado por alterações nos domínios sociais, da linguagem e comunicação e do pensamento e comportamento do indivíduo (WING apud COELHO, 2006).

De acordo com estudos atuais, considerando os dados baseados no diagnóstico direto, a prevalência do autismo é de aproximadamente 1 em cada 152 crianças (VOLKMAR; WIESNER 2019), sendo mais comuns em indivíduos do sexo masculino, numa proporção de três homens para cada mulher (3:1) (ASSUNÇÃO, 2000). As principais características aparecem entre os quatro a oito meses de idade, quando fica evidente o atraso no desenvolvimento, porém, para o diagnóstico de autismo é necessário exames físicos, psicopedagógicos e neurológicos minuciosos (SANTO; COELHO, 2006).

A família, portanto, se torna um pilar importante no diagnóstico e intervenções para a criança autista, uma vez que é fundamental para o desenvolvimento comportamental de um indivíduo e é onde serão progredidas suas habilidades mentais e sociais, bem como seus valores morais.

Musgrave (1994) afirma que a família é o núcleo que oferece cuidado e ensina as crianças a compreender o mundo social que as cerca.

O atual papel dos pais no auxílio das crianças com autismo é resultado de grandes mudanças ao longo das últimas décadas. Apesar disso, ainda hoje, o diagnóstico dos filhos gera luto aos pais. Esse processo ocorre, pois existe uma quebra das expectativas dos pais, que no momento da gestação idealizam o bebê perfeito e saudável, e sofrem de um impacto emocional grande quando são confrontados com uma realidade diferente, mais estressante, que exige uma adaptação a algo desconhecido (COSTA, 2012)

Ao considerar a falta de conhecimento sobre autismo por parte dos pais como uma problemática (ASSUMPÇÃO JR, 2015), bem como a pressão da responsabilidade extra de cuidar dessas crianças com necessidades específicas, Teixeira (2015) afirma que a falta de estabilidade emocional dos pais pode vir a resultar na rejeição dessas necessidades dos filhos. Esse fatores somados à vasta quantidade consumo de informações e conteúdo sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) por ferramentas de

pesquisa e redes sociais, é perceptível uma oportunidade para contemplar esse público pouco representado no mercado de ferramentas digitais.

Em vista disso, o presente trabalho visa como objetivo geral melhorar a qualidade de vida do núcleo familiar da criança com TEA por meio do Design Digital. Além disso, objetiva, de maneira específica, diminuir o impacto negativo do luto devido ao diagnóstico nos pais; gerar conhecimento e nortear os responsáveis sobre o autismo em momentos desafiadores do cotidiano; e, por fim, integrar a comunidade e reforçar relacionamentos com as redes de apoio.

Para tanto, o projeto estrutura-se com base na metodologia do *Design Thinking* de Vianna et al (2018) e na obra *Elementos de Experiência do Usuário* de Garrett (2011), para o desenvolvimento de um raciocínio lógico de design e a construção das ações projetuais respectivamente.

Baseando-se nisso, o desenvolvimento deste TCC está dividido entre três principais capítulos, o primeiro tratando do embasamento e contextualização geral do TEA e suas especificidades para um melhor entendimento do leitor sobre o tema; o segundo, explicando de forma aprofundada as metodologias a serem utilizadas no projeto, definições de design sobre o tema e a proposição das ações

projetuais, incluindo a marca, a serem desenvolvidas; e o terceiro, que demonstra detalhadamente o desenvolvimento do aplicativo “bloo” assim como os testes realizados com usuários e seus resultados.







# CAPÍTULO 01

---

Pesquisa Teórica-Referencial

# Transtorno do Espectro Autista

Com o objetivo de facilitar a compreensão sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA), separou-se a pesquisa teórico-referencial em três tópicos: 1.1.1 Contexto histórico; 1.1.2. Principais Características; e 1.1.3. Diagnóstico, por meio de técnicas da *Pesquisa Desk* da metodologia *Design Thinking* de Vianna et al (2018).

## 1.1.1 Contexto histórico

Em 1943 o médico Leo Kanner relatou a respeito de 11 crianças de uma mesma vila que apresentavam as mesmas singularidades (como por exemplo estereotípias e ecolalia), e nomeou a condição delas como “distúrbios autísticos do contato afetivo” (VOLKMAR; WIESNER, 2019). Segundo Kanner, essa condição se encontrava na mesma área de “doenças” da linha esquizofrênica ou das psicoses (ASSUMPÇÃO; PIMENTEL, 2000), embora atualmente se entenda que não existe nenhuma proximidade entre elas.

Após um ano, em 1944 e sem saber das pesquisas realizadas pelo médico Kanner, era escrito por Hans Asperger (estudante de medicina da Universidade de Viena) um trabalho sobre garotos que apresentavam algumas

características diferentes do considerado “normal”. Eles tinham dificuldades sociais e motoras, mas, no geral, apresentavam uma boa linguagem. Na maioria dos casos era possível identificar as mesmas características em integrantes do sexo masculino que eram os mais velhos das famílias, como seus pais (VOLKMAR; WIENSNER, 2019). A partir de seu estudo desenvolveu-se a base para a identificação do transtorno conhecido como Síndrome de Asperger, que está dentro do diagnóstico de TEA como uma de suas expressões menos graves (CHIARI; PERISSINOTO; TAMANAHA, 2008).

A partir da publicação dos textos de Kanner, até o início da década de 60, a suposta causa principal do transtorno do espectro autista era a distância emocional dos pais para com seus filhos. (KLIN, 2006). Conhecida como hipótese da “mãe geladeira”, essa ideia relacionava os problemas sociais enfrentados por indivíduos com esse diagnóstico como advindos de disfunções na relação afetiva entre mãe e filho (VOLKMAR; WIESNER, 2019). Entretanto, foi a partir dos anos 60 em que começaram a se acumular evidências que apontavam que a causa dessa condição era muito mais biológica e genética que qualquer outra coisa (KLIN, 2006). Em 1976, houve um primeiro grande

avanço, quando Ritvo desvinculou o autismo a linhas das psicoses, como Kanner havia definido décadas antes, e o realocou sob o aspecto de distúrbio de conhecimento (CHIA-RI; PERISSINOTO; TAMANAHA, 2008). Já em 1978, Michael Rutter propôs uma nova definição de autismo, descrita a partir de quatro critérios, sendo eles:

1) atraso e desvio sociais não só como função de retardo mental; 2) problemas de comunicação, novamente, não só em função de retardo mental associado; 3) comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos; e 4) início antes dos 30 meses de idade. (KLIN, 2006, p. 4).

Em advento de todas essas ocorrências no final da década de 70, em 1980 o transtorno foi incluído na terceira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-III), um guia de diretrizes para psicólogos e psiquiatras sobre todos os transtornos mentais reconhecidos e como eles eram classificados (VOLKMAR; WIESNER, 2019). Nessa circunstância, o TEA - que ainda não tinha essa nomenclatura - foi classificado como uma nova classe de transtornos: transtornos invasivos do desenvolvimento (TID), termo que acabou sendo usado também na décima revisão da Classificação Internacional de Doenças e Proble-

mas Relacionados à Saúde (CID-10) (KLIN, 2006).

Após essa classificação em 1980 foram lançadas duas novas edições de DMS, em que o espectro autista foi reclassificado e atualizado para acompanhar as novas descobertas científicas a seu respeito, que antes eram consideradas condições diferentes (ALMEIDA; et al, 2018). Em sua mais recente edição publicada em 2013, o DMS-V, foi feita a definição atual utilizada para se referir ao transtorno, sendo assim nomeada por TEA, que engloba diversos diagnósticos, tornando possível conceder esse diagnóstico de forma mais vasta a indivíduos que apresentavam algumas características que não se enquadravam sob as definições antigas do TEA.

A partir disso, foi possível observar que 1 em cada 152 crianças apresenta um diagnóstico de autismo, e que ele é mais comum em indivíduos de gênero biológico masculino (VOLKMAR; WIESNER, 2019).

## 1.1.2. Principais características

Segundo Coelho e Santo (2018), Kanner mencionou em seus estudos de 1946 a ecolalia, também conhecida como fala de papagaio. A pessoa que apresenta essa característica possui uma fala extremamente literal, faz usos

estranhos da comunicação repetitiva e negativa, invertendo os pronomes . Em 1981, a médica psiquiatra inglesa, Lorna Wing, pode contribuir definindo a Síndrome de Asperger a partir de seis características:

a linguagem correta pedante e estereotipada; o nível de comunicação não verbal monótono com poucas expressões faciais e gestos inadequados; ausência de interações sociais e falta de empatia; frustrações emocionais com as mudanças, tendo como preferência as atividades repetitivas no dia a dia; evidências de estereotipias; interesses específicos e boa memória mecânica (COELHO; SANTO, 2018).

Tais estudos e registros sobre a ecolalia realizados por Kanner em 1943 foram de extrema importância para a ciência e a psicologia, pois possibilitaram que fossem identificados e adicionados novas características relacionadas ao Autismo e ao Asperger.

De acordo com Coelho (2006), existe uma divisão apresentada por Lorna Wing em 1979 que, diz que, as pessoas com o Transtorno do Espectro Autista apresentam três grandes preocupações, conhecidas como tríade de perturbações no autismo que se manifestam em três grandes áreas definidas na tabela 1:

**Tabela 1 - Três áreas de perturbação do autismo**

Áreas	Definição
Domínio social	Caracterizada pela presença da incapacidade em desenvolver relações interpessoais nos primeiros cinco anos de vida, marcada também pela falta de interação e interesse em criar amizades com os outros, ausência de comportamentos afetivos e contatos físicos, falta de contatos visuais, atrasos cognitivos para demonstrar felicidade por meio de um sorriso. Por não apresentarem interesse em criar laços afetivos de amizade durante a primeira infância, é comum que demonstrem pouca empatia com os outros, embora, conforme eles crescem, ficam mais propícios a desenvolverem relações sociais superficiais e imaturas.
Domínio da linguagem e comunicação	A comunicação verbal tem relação com a patologia, sendo ela caracterizada por expressões anormais a determinadas situações do dia a dia, em conjunto com a limitação compreensiva da linguagem. Expressões gestuais são quase inexistentes, devido a incapacidade de conseguir atribuir valores simbólicos a eles.

Áreas	Definição
Domínio do pensamento e do comportamento	Crianças autistas costumam seguir por caminhos que não precisem mudar o ambiente atual ou passar por necessidades de adaptação, pois quando isso ocorre é comum demonstrarem frustrações em seus gestos e falas. Outra ação presente está na preferência por jogos com tendências mecânicas repetitivas, que apresentam pouca exploração criativa e imaginativa para a criança, ou seja, de baixa necessidade cognitiva. Eles demonstram indiferença por pessoas e pelo ambiente onde estão inseridos, podendo ter medo a objetos específicos presentes no local.

Fonte: elaborada pelos autores com base em Lorna Wing (1979).

Nas visões de Oliveira (2014), as maiores dificuldades que as crianças autistas enfrentam na comunicação estão ligadas aos objetivos e as práticas em exercícios que envolvem contextos narrativos, que exijam maior esforço cognitivo de interpretação. A partir desse olhar, o autor defende que isso tem impacto negativo nelas, impedindo-as que consigam compreender e explicar, mantendo uma boa conversação com o próximo. Para Coelho (2006) as características do autismo persistem também durante

a adolescência, podendo tanto ter uma melhora nas relações sociais com os amigos e familiares, quanto uma contínua discrepância entre os momentos oportunos de felicidade e agressividade com outras pessoas.

Outro ponto importante de atenção ainda a respeito da comunicação não verbal está pelo fato presente em crianças autistas, que diferente dos deficientes auditivos e crianças com transtorno de comunicação expressiva, não tem a capacidade de se relacionar socialmente e de se comunicar através de gestos, pois é uma necessidade a ser desenvolvida e explorada com acompanhamento e apoio de profissionais e familiares (CAMPELO et al., 2009).

Além das formas de comunicação afetadas pelo autismo, para Volksmar e Wiesner (2019) a criança com autismo apresenta comprometimento na entonação de sua fala, dificultando a percepção de emoções, de perguntas e dentre outros sentimentos. Klin (2006) apresenta as características na ecolalia, exemplificando que, quando esses indivíduos falam sua linguagem fica evidente de múltiplas formas, seja através da ecolalia imediata com a repetição do que lhes foi dito ou a ecolalia tardia com a repetição do que ouviram no ambiente, como por exemplo, no rádio. Para ele, a lin-

guagem pode ser menos flexível com a entonação da fala apagada ou monótona, incluindo outros influenciadores comunicativos de voz (ênfase, altura, volume, ritmo e expressões faciais).

De acordo com Volkmar e Wiesner (2019), os primeiros indícios identificados pelos pais e responsáveis podem surgir a partir dos 4 aos 8 meses de idade do bebê, devido ao retardo no desenvolvimento da fala e do sistema nervoso responsável pela ação dos músculos. O autismo pode se desenvolver inicialmente em crianças que apresentam comportamentos comuns de “bebês saudáveis” e inexplicavelmente ocorre com o tempo a regressão de desenvolvimento das habilidades. A partir dessa identificação e desconfiança é necessário que os pais procurem o auxílio de um profissional para diagnosticar e realizar o exame físico, psicopedagógico e neurológico do filho.

### 1.1.3. Diagnóstico

Compreender a ocorrência do autismo no mundo e no Brasil é de extrema importância para que haja uma resposta correta e eficiente de diagnóstico e estratégias de desenvolvimento para indivíduos com traços de autismo. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) é estimado que 70 milhões de pessoas do planeta apresentam

traços do autismo, das quais 2 milhões se encontram no Brasil (BRASIL, 2019), sendo mais comum em indivíduos do sexo masculino, seguindo uma proporção 2:1, isto é, 2 homens para cada mulher (FRITH apud BRASIL, 2019, p.16).

Segundo Santo e Coelho (2006, p.21), o primeiro passo para o auxílio desses indivíduos é a identificação precoce das características comuns do autismo, de forma a minimizar as dificuldades e contribuir para um melhor desenvolvimento cognitivo-comportamental. Contudo, Baron-Cohen (apud BRASIL, 2019, p.17) caracteriza a dificuldade desse diagnóstico precoce ao descrever que a detecção do quadro ocorre, em média, aos três anos de idade, embora já seja possível estabelecer um laudo em crianças com cerca de 18 meses de idade.

Para Kanner (apud VOLKMAR e WIESNER, 2019) o diagnóstico do autismo ocorria a partir da análise de dois fatores: o isolamento social do indivíduo e os comportamentos fora do comum, em especial sua insistência por realizar ou consumir as mesmas coisas do dia a dia. Entretanto, foi a partir de Janeiro de 2022, que o diagnóstico é feito segundo os critérios da 5ª Edição do Manual Diag-

---

1 O DSM-V define o autismo sob uma única categoria, o Transtorno do Espectro Autista (TEA), que varia em três níveis de gravidade com base em critérios cognitivos e de adaptação ao ambiente em que o indivíduo está inserido: (1) Nível 1 - leve, em que a pessoa apresenta dificuldades de interação e relacionamento social, dificuldade em mudar de

nóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V)<sup>1</sup> e da 11ª Classificação Internacional de Doenças da OMS (CID-11)<sup>2</sup>.

Oliveira (2014) identifica alguns graus do autismo: (01) Autismo Verbal, (2) Autismo Ecolalia (3) Autismo Não Verbal, (4) Asperger e (5) Transtornos Invasivos do Desenvolvimento sem outra especificação. Contudo, vale ressaltar que com a atualização dos critérios de diagnósticos DSM-V e CID-11, anteriormente citados, não há mais espaço para essa divisão em subcategorias e o diagnóstico passa a ser único: o Transtorno do Espectro Autista - TEA (IPEMED, 2022).

Ainda que não hajam exames físico-biológicos que indiquem a presença do TEA existem estudos que “apontam no sentido de algumas anormalidades em determina-

---

atividade e limitações nas áreas de autocuidado, organização e planejamento, mas sem necessidade de suporte intenso; (2) Nível 2 - moderado, no qual o indivíduo apresenta déficit de comunicação, conversação e dificuldade de mudança de ambiente, necessitando de suporte substancial para mediação; e (3) Nível 3 - severo, em que a pessoa apresenta prejuízo grave na interação social e no comportamento, podendo apresentar prejuízo intelectual e de linguagem ou outras desordens do neurodesenvolvimento, necessitando de suporte muito substancial para realizar tarefas do dia a dia (FERNANDES; TOMAZELLI; GIRIANELLI, 2020).

2 A CID-11 reuniu o espectro autista em um único diagnóstico, o TEA, relacionando subdivisões como autismo infantil, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, transtorno desintegrativo da infância e transtorno com hipercinesia a prejuízo de linguagem funcional ou déficit intelectual com o intuito de facilitar o diagnóstico e simplificar a codificação (IPEMED, 2022).

dos cromossomos indicarem uma ligação com o autismo” (VOLKMAR; WIESNER). Esses estudos, todavia, não são usados na confirmação do diagnóstico, que é majoritariamente clínico comportamental.

É possível afirmar, apesar disso, que as alterações neurológicas que afetam os indivíduos autistas são resultado de influências genéticas, e não estão relacionadas a comportamentos e relações afetivas desses indivíduos com seus pais, como era creditado até meados da década de 1970 (VOLKMAR; WIESNER, 2019). Assumpção Jr. e Pimentel (2000) citam Gillbert, que reitera o fator genético da condição ao afirmar que “o autismo é uma disfunção orgânica – e não um problema dos pais – isso não é matéria para discussão. O novo modo de ver o autismo é biológico”.

Entender esse processo de diagnóstico e suas possíveis causas é de fundamental importância ao se tratar do Transtorno do Espectro Autista, uma vez que a identificação precoce do quadro permite a criação de estratégias direcionadas ao melhor desenvolvimento da criança neuroatípica<sup>3</sup>, diminuindo suas dificuldades e contribuindo, ainda, para a melhor adaptação e aceitação dos pais.

3 Neuroatipicidade, ou ainda, neurodiversidade é um termo cunhado pela socióloga australiana Judy Singer em 1998, que propôs que condições antes consideradas “doenças mentais” deixassem de ser consideradas patologias e passassem a ser tratadas como diferenças humanas causadas por conexões neurológicas atípicas (neurodivergentes) (PORTELA et al., 2012).

## A família no diagnóstico do autismo

A família é definida, segundo Teixeira (2015), como um conjunto de pessoas que compartilham de responsabilidades e opiniões; são indivíduos que moram juntos, que garantem a manutenção periódica da unidade familiar e que dão o suporte emocional necessário diariamente. Para Assumpção Jr. (2015), a família é considerada uma instituição social sólida, que proporciona não só os elementos básicos de suporte emocional, como também, auxiliam em questões econômicas e sociais; possibilitando que tais integrantes dessa instituição possam se desenvolver de forma singular e sentir-se inseridos socialmente. Febra (2009) acrescenta que a família ideal é aquela que visa oferecer ambientes de acolhimento, aceitação e compreensão; um local propício para o desenvolvimento individual, permitindo a conquista de sonhos e metas. Porém, de acordo com o autor, isso só é possível com espaços seguros, onde os participantes podem aprender a amar, a respeitar, a desenvolver sua própria identidade e a se relacionar com os outros.

Teixeira (2015) ressalta sobre a importância do cuidado parental, a parentalidade. Segundo o autor, ela é vis-

ta como a mais complexa de todas as fases que constituem um ciclo familiar. Sabe-se socialmente que, quando ocorre o nascimento de um novo membro dentro da família, novos desafios e adequações surgem na vida dos responsáveis. No entanto, para ele, com o nascimento de uma criança com características do transtorno do espectro autista, a relação entre cônjuges pode tanto se tornar algo duradouro e positivo quanto uma situação vulnerável. Diante de uma situação de vulnerabilidade, Junior (2001) aponta em suas pesquisas que é comum tal situação impactar e comprometer a autoestima destes pais; a partir daí, surgem o ressentimento, a irritabilidade, a rejeição e a falta de interesse em lidar com o cenário em questão. Para o autor, isso pode vir a resultar em um estado emocional não saudável para a família.

Febra (2009) acrescenta que o nascimento de uma criança com TEA é um acontecimento que pode vir a afetar a estrutura organizacional familiar, caso a família não se sinta capaz de acolher positivamente a situação, adaptando-se a ela ou encontrando meios alternativos para equilibrar adversidades; a célula parental pode vir a se romper, tornando-se uma família disfuncional em diferentes momentos da vida. Em contrapartida, Teixeira (2015) e Pereira (2011) retratam, respectivamente, em suas pesqui-

sas sobre: a importância da resiliência familiar e a necessidade da aprendizagem constante com os filhos autistas em múltiplos cenários.

A primeira, sugere-se compreender a resiliência familiar como uma adaptação frente aos contextos de estresse no presente e em outros momentos. Para Teixeira (2015), famílias resilientes conseguem agir positivamente a esses contextos de um modo único, que envolva fatores de risco e de proteção. Já na segunda pesquisa, Pereira (2011) aponta sobre a importância da presença dos pais nos diferentes cenários, pois essa pequena ação pode gerar consciência e significado para a criança, de que ela não está atuando sozinha nesse mundo e que existe alguém colaborativamente ao lado. Pereira (2011, p.4) ainda afirma:

A família é extremamente importante, pois ajuda a incluir o filho autista num mundo onde ele não se vê, onde não se encontra e onde acha difícil comunicar-se. O interesse dos pais reflete nos filhos segurança, motivação e amenização de possíveis dificuldades.

---

4 Pesquisa realizada via Teams com 4 pais de crianças diagnosticadas com TEA. Essas famílias apresentam diferentes cenários sócio-econômicos. Vide apêndice, p. 32-52.

### 1.2.1. As dificuldades encontradas pelos pais entrevistados

Durante o mês de Abril de 2022, foram realizadas entrevistas<sup>4</sup> com pais de crianças identificadas com o transtorno do espectro autista; nessa pesquisa foram levantadas algumas características comuns dessas famílias que apresentavam filhos da faixa-etária dos 4 aos 7 anos. Dentre essas características foram percebidos padrões comuns, entre eles:

- padrões comportamentais e atitudes rígidas relacionadas às crenças de estabelecer um maior comprometimento com a criança;
- criação de rotinas adaptadas às necessidades da criança;
- dificuldade e estresse emocional durante a primeira fase de aceitação do diagnóstico;
- tensão familiar em situações incomuns do cotidiano;
- afastamento do filho em situações de vulnerabilidade;

- resiliência em situações incomuns;
- desejos de o filho ser independente e feliz nos próximos anos de vida.

De acordo com os entrevistados, para haver a melhor adaptação à nova realidade e a aceitação do diagnóstico é necessário que exista um bom acompanhamento de profissionais especializados, a família precisa estar ciente de que a criança com autismo se desenvolve como qualquer outra e isso não impossibilita de realizar as mesmas tarefas e exercícios em diferentes ambientes em que estão inseridos, sejam eles a escola, os parques ou até mesmo em casa. É possível inferir através das respostas em comum dos genitores entrevistados que ter um apoio externo de amigos, familiares, comunidades on-line também auxiliam durante o processo de aceitação.

Durante o mês de Agosto de 2022 foi realizada uma pesquisa complementar por meio de formulário digital, com foco no esclarecimento de dúvidas específicas a respeito da procura de artigos sobre o TEA, assim como de ações dentro da própria comunidade, dentre outros problemas citados por pais e responsáveis como: dificuldade de encontrar profissionais especializados, agendamento de consultas e demais desafios do cotidiano. A partir das respostas recebidas neste questionário foi possível che-

gar às seguintes conclusões:

- Há dificuldade de encontrar materiais de confiança a respeito do TEA, principalmente em caso de conhecimentos específicos;
- O uso de termos técnicos nas informações encontradas dificulta o entendimento do texto;
- Pais e responsáveis sentem dificuldade de lidar com certos comportamentos de crianças com TEA, como frustrações com mudanças, movimentos repetitivos e dificuldades cognitivas;
- Esses responsáveis contam com redes de apoio de outros pais de crianças autistas, sendo elas online ou presenciais;
- A maioria dos pais do público alvo selecionado não frequenta serviços públicos para as filhas, preferindo redes privadas ou conveniadas;

#### 1.2.1.1. Impactos emocionais

O primeiro desafio enfrentado pelos pais está relacionado às dificuldades emocionais de lidar, em um primeiro momento, com o resultado do diagnóstico de autismo do filho. Os pais e mães entrevistados relataram que as di-

ficuldades emocionais de lidar com diferentes situações é algo inerente de todo pai e mãe que está passando por esse processo de aceitação e para eles isso reflete até os dias atuais, sendo comum em cenários dos quais o filho apresenta um “gatilho instantâneo” e conseqüentemente desencadeia uma reação na criança (Apêndice A).

Durante as entrevistas foi possível compreender que alguns pais conseguem lidar melhor com algumas situações - de preconceito, julgamento, estresse -, devido às melhores condições de acesso à saúde, situação financeira e apoio de familiares, amigos, psicólogos ou comunidades que reconhecem e enfrentam as mesmas dificuldades diariamente. No entanto, segundo Teixeira (2015), após a fase de luto, no Brasil, é comumente que pais não consigam demonstrar a capacidade de enfrentar obstáculos perante as dificuldades, devido aos medos e incertezas com o desconhecido. Febra (2009) menciona em suas pesquisas que pais com filhos portadores de algum transtorno, sofrem constantemente de angústias, medos, culpas e ansiosos.

Para Teixeira (2015), os acontecimentos relacionados ao estresse podem vir a variar durante as fases que esses pais vivenciam junto ao filho, tais acontecimentos são dependentes de fatores de risco, intensidade, situa-

ções ocasionais e da disponibilidade de formas de proteção. Portanto, de acordo com o autor, o indivíduo é capaz de corresponder apropriadamente em determinados cenários e em outros se tornar vulnerável emocionalmente diante da mesma situação. Junior (2001) reflete sobre as dificuldades que esses pais enfrentam diariamente com seus papéis, conversas, lideranças, manifestações de sentimentos e afetos físicos com seus filhos.

### 1.2.1.2. Impactos socioculturais

Além das dificuldades emocionais que pais e mães de crianças autistas passam em decorrência do diagnóstico de seus filhos, também é importante compreender as dificuldades sócio-culturais que esses pais enfrentam. Define-se para o propósito deste trabalho que essas dificuldades são aquelas que esses indivíduos sofrem por conta do julgamento da sociedade em relação a seus filhos e do relacionamento que esses pais têm com eles. Também consideram-se as dificuldades que os aspectos e influências culturais da sociedade apresentam para os responsáveis.

Segundo pesquisas a respeito de níveis de estresse, ansiedade e depressão comparando grupos de indivíduos com um diagnóstico de TEA e de familiares de crianças

sem nenhum distúrbio, é perceptível que o primeiro grupo vivencia níveis muito mais elevados (COSTA, 2012). Sob o ponto de vista social, a abordagem da família implica no pensamento intuitivo do estereótipo da família perfeita - pai, mãe e filhos - e os papéis que cada um desses indivíduos tem dentro dessa instituição. O papel da mãe definido pela sociedade como “cuidadora nata” implica que muitas das responsabilidades da criação dos seus filhos recaí sobre elas, impactando-as ainda mais do que outros responsáveis (ABREU; et al., 2020). Segundo Costa (2012) a sobrecarga vivida por mães dessas crianças acaba muitas vezes se convertendo em estresse, devido a pressão sofrida por elas para cuidar de filhos com TEA, impossibilitando sua vivência em outras funções sociais, como de esposas, mães de seus outros filhos, indivíduos que trabalham, entre outras.

Essa incapacidade de equilíbrio de rotina decorre tanto da dificuldade dos pais na própria criação de seus filhos incluindo a maior quantidade de necessidades que eles apresentam - escolas especiais, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais -, quanto a falta do suporte da sociedade nos ambientes que frequentam no seu cotidiano em relação a eles (TEIXEIRA, 2015). Na maior parte dos casos entrevistados, os genitores afirmaram utilizar seu tempo livre para fazer atividades com os filhos, sendo que uma parcela afirmou utilizar esse tempo para

exercícios físicos. Em um dos casos, um dos pais comentou também que se sentia culpado em investir tempo em seus hobbies, pois isso significaria que sua esposa teria de cuidar sozinha de seu filho nesses momentos (APÊNDICE A).

A necessidade de equilíbrio entre a rotina de seus filhos e a de trabalho é um dos maiores desgastes sofridos por esses pais. Segundo a entrevista concedida por uma mãe de uma criança com TEA, uma de suas principais preocupações é o impacto emocional que seu filho sofre quando ela precisa estar longe dele para trabalhar, e como isso acaba piorando algumas de suas estereotipias.

Outra grande dificuldade social vivida por essas pessoas é o preconceito que enfrentam cotidianamente, tanto aqueles que a princípio tiveram em relação a seus filhos quanto aqueles à sua volta apresentam. Um dos fatores enfrentados por esses pais é o luto pela imagem do filho que havia sido construída ao longo da gravidez, o que faz com que seja extremamente difícil para eles aceitarem essas crianças, impactando profundamente a estrutura familiar. É comum que eles se sintam responsáveis pelo sucesso e fracasso de seus filhos com TEA, por apresentarem um profundo sentimento de culpa (COSTA, 2012). O preconceito que a sociedade tem em relação essas crianças está presente na forma em que estereótipos da

condição do TEA se propagam por conta da falta de conhecimento do público geral na área, fazendo com que as pessoas façam perguntas indiscretas ou constrangedoras aos responsáveis (APÊNDICE A).

### 1.2.1.3. Impactos do acesso à serviços públicos

Como abordado anteriormente, o autismo é uma condição genética, e que portanto afeta indivíduos em todas as classes econômicas. Isso significa que há a necessidade de distribuição de informação, disponibilidade de diagnóstico e acesso a profissionais relacionados a essa área de especialidade para todas as classes. Um dado registrado no site oficial da Câmara Legislativa brasileira e por estudiosos da área (D’ALESSANDRO; SAMPAIO, 2018) apontam sobre a existência de 2 milhões de indivíduos com o diagnóstico de autismo no Brasil (FIGURA 1).

FIGURA 1



Prevalência do TEA no Brasil e no mundo. Fonte: Pinimg.<sup>5</sup>

<sup>5</sup> Disponível em: <https://i.pinimg.com/>. Acesso em: 01 maio 2022.

Segundo a legislação brasileira, lei de número L8080:

Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 1990)

Entretanto, o acesso disponibilizado pelo serviço público e pelo SUS ainda não atende a população de maneira adequada o suficiente. Muitos pais sem condições financeiras para buscar atendimentos particulares dependem de organizações sem fins lucrativos, como por exemplo a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), e ainda assim o atendimento dessas unidades não é consistente em sua qualidade. Segundo uma mãe entrevistada (APÊNDICE, p. 34) a primeira unidade da APAE que ela procurou para o diagnóstico de seu filho não atendeu às necessidades da família, precisando buscar o atendimen-

to de uma segunda para conseguir esse diagnóstico.

Essa incapacidade dos serviços públicos faz com que pais precisem de um investimento financeiro maior para atender todas as necessidades de seus filhos. Para tanto, a preocupação e o tempo que esses responsáveis dedicam para o trabalho é sempre muito grande (COSTA, 2012). Essa preocupação com o dinheiro foi um assunto recorrente nas pesquisas, levantado pelos próprios entrevistados quando perguntados sobre suas rotinas, e na metade dos casos foi descrita a dificuldade de manter o equilíbrio entre a relação com seus filhos e o tempo dedicado ao trabalho. Em famílias com um nível socioeconômico elevado é uma prática comum que as mães abdicuem de uma vida profissional para se dedicarem ao cuidado de seus filhos com TEA (COSTA, 2012). Essa prática, é claro, não é possível para a maioria das famílias com uma criança com esse diagnóstico.

### 1.2.2. O bem estar dos pais e seu impacto na vida dos filhos

Como já mencionado anteriormente, o nascimento de uma criança neuroatípica afeta vigorosamente a organização de uma família, que segundo Febra (apud. COSTA, 2012) torna-se disfuncional caso não consiga se adaptar

positivamente à situação, encontrando um novo equilíbrio entre si. O impacto emocional causado pelo diagnóstico de autismo, ou seja, a quebra da exaltação do bebê perfeito, gera uma desilusão ao confrontar idealização com realidade, pois “não nasceu um bebê que desse continuidade ao que tinha sido gerado na fantasia dos pais, mas sim um outro que se tenta impor pela sua realidade” (FRANCO; APOLÓNIO, apud COSTA, 2012, p. 44).

Para Brunhara e Petean (1999), esse impacto emocional resulta em um sentimento de luto por parte dos pais das crianças diagnosticadas. O luto, para os autores, concretiza-se em cinco fases, desenvolvidas na tabela abaixo:

**Tabela 2 - Fases do luto vivenciadas por pais de crianças com TEA**

Fase do Luto	Características
Choque	Segundo Drotar (apud. BRUNHARA; PETEAN, 1999) o choque é uma situação de torpor, de impotência e desamparo que desequilibra abruptamente o emocional do indivíduo. A perda do filho sonhado e as dúvidas em relação ao diagnóstico do filho geram nos pais um estado de choque que os inibem de tomar decisões perante a notícia.

Fase do Luto	Características
Tristeza	Revela mágoa, aflição, decepção e frustração frente a notícia, podendo ser passageira ou crônica – isto é, que sempre é vivenciado em aniversários e datas especiais, quando manifestam-se pensamentos do que poderia ser, mas não é.
Resignação	Refere-se aos sentimentos de passividade e conformismo e influência na maneira que a criança será vista e aceita pelos pais. Muitas vezes, manifesta-se por valores religiosos e pode ser negativa se gerar a crença de que não há mais nada a ser feito, conseqüentemente não dando à criança o suporte necessário.
Revolta	É manifestada frente à situação como aversão a terceiros - à criança, aos profissionais e ao cônjuge - funcionando como válvula de escape para a injustiça que creem ser o problema de seus filhos.
Busca	É a necessidade de procurar respostas e auxílio, enfrentar a condição do filho e buscar fundamentos científicos, religiosos e populares sobre a causa da situação vivenciada.

Fonte: elaborada pelos autores com base em Brunhara e Petean (1999).

Outra reação muito comum é a negação, em que os pais não aceitam a condição do filho e declaram ser apenas uma fase ou erro médico. A negação pode ser observada, nas entrevistas realizadas com o grupo de pais pesquisados (Apêndice A), como reação subsequente da descoberta do TEA nos seus filhos. Segundo os autores Brunhara e Petean (1999), esse mecanismo é utilizado para minimizar ou encobrir o diagnóstico de forma que os pais tenham mais tempo para se reestruturarem. A sobrecarga emocional vivenciada pelos pais das crianças autistas têm relação direta com sua qualidade de vida, uma vez que gera sobrecarga e aumentam o seu nível de estresse, podendo gerar depressão e insônia, além de dificuldades de lidar com comportamentos atípicos da criança e afastamento social entre os membros da família (LANDIM; MOREIRA, 2021)

Todos esses fatores emocionais, somados às dificuldades financeiras, de acesso a serviços de saúde e a estigmatização do TEA, afetam não apenas os pais da criança autista, mas também atrapalham o desenvolvimento psicossocial da criança, uma vez que essas necessitam do suporte familiar para desenvolver habilidades necessárias para conviverem em sociedade (CERQUEIRA-SILVA; DESSEN apud. LANDIM; MOREIRA, 2021).

A maior parte dos entrevistados afirmaram que seus filhos percebem a mudança do seu estado emocional e apresentam reações negativas de ansiedade, externadas como birras, choros e crises, também relataram não demonstrar fragilidade emocional em frente aos seus filhos, como forma de não gerar estresse na criança. Foi possível observar, contudo, a crença que o estado emocional dos pais gera efeitos relevantes no comportamento dos filhos (Apêndice A). Dessa forma, entender o processo emocional que acompanha os pais das crianças com TEA é de fundamental importância para realizar uma intervenção eficiente com o intuito de melhorar sua qualidade de vida, e conseqüentemente, a dos seus filhos. Ao considerar a vulnerabilidade dos genitores e suas dificuldades emocionais provenientes da sobrecarga diária é possível criar estratégias de ajuda e enfrentamento da situação, oferecendo suporte e melhorando, assim, seu resultado e desempenho em relação aos filhos e à família.

## Vertentes do design para a produção de ferramenta digital para pais de crianças com TEA

A partir das informações levantadas a respeito do diagnóstico do TEA e das dificuldades dos pais de crianças autistas, propõe-se as seguintes áreas do design para o desenvolvimento do projeto a ser descrito no capítulo 2. São elas: design de interface e interação, design da informação e design emocional.

### 1.3.1. Design de interfaces e interação digitais

O avanço tecnológico que se iniciou no final do século XX e ganhou força no início do século XXI, com o advento da Internet e a popularização dos computadores pessoais, permitiu a criação de uma nova cultura de comunicação e interação humano-máquina. Dessas máquinas o computador, de acordo com Castells (apud NEVES, 2006), é a via em que manifesta o meio de comunicação universal da Era da Informação compreendida por Lévy (1993, p.111) como:

Uma superfície de contato, de tradução, de articulação entre dois espaços, duas espécies, duas ordens de realidade diferentes: de um código para o outro, do analógico para o digital, do mecânico para o humano [...] Tudo aquilo que é tradução, transformação, passagem é da ordem da interface.

De maneira mais sucinta, a interface é uma ferramenta para o uso e a movimentação de sistemas de informação materiais ou virtuais (FREITAS, 2005), que funciona como um meio sem delimitação na interação entre os seres humanos e o espaço digital. É através delas que a evolução da capacidade cognitiva humana é impulsionada e sua presença é promovida através da digitalização em uma rede mundial (NEVES, 2006).

O desenvolvimento dessas interfaces digitais possibilitou a criação da multimídia, na qual textos, imagens, animações, vídeos e sons convergem no mesmo espaço virtual, tirando o ser humano da estrutura fragmentária causada pela era da máquina e reconstruindo, de acordo com Lévy (apud NEVES, 2006), a relação homem-máquina. Para Neves (2006), a interface e a consequente socialização social que dela provém acelera e facilita a análise de padrões e mudanças na nossa compreensão e percepção do mundo.

Compreender esse processo físico-mental da percepção é fundamental ao produzir interfaces, uma vez que ele auxilia o desenvolvimento da linguagem, comunicação e informação, que chegam através de elementos receptores ao cérebro por diferentes tipos de estímulos provenientes do mundo exterior e configuram o reconhecimento das informações percebidas do objeto, como cor, forma, som e cheiro (FREITAS, 2005).

Esse estudo de padrões cognitivos, para Lévy (apud NEVES, 2006), acelera e multiplica as faculdades cognitivas humanas, rompendo as limitações fisiológicas e investigando as possibilidades de transformação do ambiente virtual com o intuito de proporcionar novas experiências para o indivíduo. No entanto, o sistema deve se adaptar às necessidades e expectativas do usuário para que isso aconteça (MEMÓRIA, 2006). Desse modo, as interfaces devem ser projetadas, centradas no usuário e sustentadas pelos princípios da usabilidade universal.

Vale ressaltar, entretanto, que a interface não é apenas uma ferramenta técnica de representação da informação em uma tela digital. De acordo com Neves (2006), ela surge como “nova forma cultural, pairando em algum lugar entre o produtor e o consumidor de informação” e, segundo Johnson (apud NEVES, 2006), “deveria ser

visto como forma simbólica da Era da Informação”. Essa nova cultura permite que o usuário não apenas receba a informação de maneira passiva, como nos meios de comunicação tradicionais – livros, jornais e televisão -, como também passe a exercer um papel ativo na produção e interação com conteúdos digitais:

[...] além desses novos gêneros culturais surgidos a partir da interatividade e distribuição possibilitados pelo novo meio digital, a relação do usuário com o produto cultural mudou. Não há mais o consumidor passivo de produtos culturais finalizados. O usuário passa a editar, reutilizar produtos culturais de diferentes formas e a participar da produção da informação e criação dos objetos artísticos realizando a forma final dos mesmos a partir da recepção [...]. (NEVES, 2006, p.37)

Conceber a importância do design de interfaces na transformação de informação passiva em comunicação interativa, multimídia e não-linear é uma poderosa ferramenta de transmissão de conhecimento, ideal para a aprendizagem humana, uma vez que emprega múltiplos sentidos sensoriais, permitindo a interação do aprendiz com o meio de informação selecionado por ele (NEVES, 2006).

A educação aberta online - ou *open-learning* - é o termo utilizado para referir-se a esse processo de colaboração e socialização, que visa o enriquecimento da aprendizagem informal e construção de conhecimentos (OKADA, 2008) através de recursos tecnológicos e digitais. Okada e Barros (2010) ressaltam a importância desses espaços virtuais para o desenvolvimento da aprendizagem pautada na troca de conhecimentos por membros de comunidades virtuais, em que o uso de mídias interativas e interfaces potencializa as práticas educacionais através da aprendizagem personalizada para cada indivíduo, de forma que ampliam a autonomia do usuário-aprendiz.

Contudo, para que ocorra a democratização desses ambientes é necessário que eles possuam recursos de learning design (do inglês, design instrucional) ou ainda, possibilidades de adaptação personalizada de elementos da interface de acordo com as necessidades e preferências do usuário, uma vez que “se o usuário for obrigado a gastar tempo aprendendo como o website funciona, não terá energia para absorver o conteúdo (...)” (MEMÓRIA, 2006).

### 1.3.2. Design da informação

De acordo com Shedroff (2000, p.1), “As raízes do

Design da Informação estão no design gráfico e editorial, mesmo que poucos membros dessa indústria pratiquem-no intencionalmente”<sup>6</sup>. Ele o entende dessa forma, pois em sua perspectiva o Design da Informação se define por apresentar de forma organizada e clara os dados de valor. Assim o considerando, se forem levantados eventos definidores para essa área do design, é possível levantar como exemplo, a produção do mapa das linhas do metrô da cidade de Londres, desenhados por Harry C. Beck em 1933 (QUINTÃO; TRISKA, 2014). Essa produção foi considerada uma inovação para a época baseada no desenho do mapa a partir de elementos que facilitasse a capacidade de interpretação do usuário, ao invés da fidelidade geográfica, e sua influência é perceptível em mapas e infográficos da atualidade (ROYO, 2008).

Outro evento relevante para a área foi o trabalho de Otto Neurath (1930), criador do método *Isotype* (*International System of Typographic Picture Education*), que apresentava um guia com imagens (pictográficas e gráficas) para serem reproduzidas pelo Museu da Sociedade e Economia de Viena na organização de suas exposições, com o objetivo de facilitar suas explicações para o público (QUINTÃO; TRISKA, 2014). Avançando para o ano de 1986, cinco dé-

---

<sup>6</sup> “Information Design’s roots are in publishing and graphic design, although few people in these industries intentionally practice them.” (Shedroff, 2000)

cadadas depois, foi fundado na Áustria o International Institute for Information Design (IIID), que caracteriza o design da informação como um método de definição e planejamento do conteúdo de uma mensagem e o local onde ela será veiculada, com o objetivo de atender as necessidades do usuário (QUINTÃO, TRISKA; 2014). Segundo os autores Quintão e Triska (2014), foi apenas em 2002 que foi fundada uma organização na mesma área no Brasil, nomeada de Sociedade Brasileira de Design da Informação (SBDI). Seu objetivo é otimizar o processo de adquirir e distribuir informação em meios físicos e digitais.

De forma gráfica, é possível perceber o design da informação na elaboração de materiais didáticos - como livros didáticos, guias para professores e panfletos -, na elaboração de materiais de mensagens visuais - entre eles cartazes de alunos e professores, murais nas escolas, materiais de sinalização como placas, etc. - e até mesmo a formatação de fichas de impressão para serem distribuídas em sala de aula (COUTINHO, 2006). Segundo a autora Solange Coutinho (2006), a introdução e seleção de material escolar visualmente atraentes que se utilizem de figuras e linguagem simplificada é extrema relevância para a compreensão de alunos sobre os temas.

Os profissionais que trabalham na área do design

da informação tem como objetivo facilitar essa distribuição e compreensão do conhecimento, tornando a informação acessível para todos os públicos (QUINTÃO; TRISKA, 2014). No Brasil, a área de pesquisa sobre Design voltado à educação se iniciou em 1984, pela Universidade Federal do Pernambuco (UFPE). Durante o período de seis anos um grupo de docentes e recém formados na área, desenvolveu três projetos de pesquisa em Design, sendo eles: “Legibilidade em livros infantis: uma análise tipográfica (1984 a 1986)”, “Materiais lúdico-didáticos para deficientes visuais (1987 a 1989)” e “A ilustração no livro didático infantil: uma análise da decodificação da imagem (1988 a 1990)” (COUTINHO, 2006). Após esses trabalhos, em 2002, foi criado na UFPE o primeiro curso de Pós-Graduação lato sensu do design da informação no país.

Todas essas percepções e definições a respeito dessa área do design se tornam ainda mais importantes a partir do ponto de vista da sociedade e do tempo histórico. Atualmente, existe uma vasta diversidade de sistemas de distribuição de informação que atendem as necessidades dos seres humanos de acordo com suas classes sociais, culturas e as informações desejadas. Essa variedade, entretanto, não garante a qualidade do material informacional disponível (COUTINHO; FREITAS; WAECHTER, 2013). É tarefa do design e do designer facilitar a compreensão do

usuário quanto ao significado de objetos, sistemas e imagens por meio de um processo cíclico e do ato de relacionar significados à tarefa cumprida.

Entende-se que é um objetivo inerente da área tornar a interação de indivíduos com sistemas em algo agradável, fácil e conciso (COUTINHO; FREITAS; WAECHTER, 2013). Assim sendo, a ineficácia da comunicação e distribuição de conteúdo desses sistemas informacionais recai em parte no seu design ineficiente, e na falta de compreensão de designers sobre os usuários que irão utilizá-los. Na produção de um elemento digital ou texto é necessário levar em conta esses dados, para que o design exerça seu papel inato e social de apresentação de informações de forma clara (QUINTÃO, TRISKA, 2014).

### 1.3.3. Design emocional e conforto

Em seu livro *Design Emocional*, Norman (2008) traz uma reflexão a respeito da psicologia humana, a qual perdurou por muitos anos, com relação à problemática de se pensar e estudar emoções com um teor negacionista. Grande parte destas pesquisas tinham como foco estudar as emoções relacionadas ao medo, ansiedade, estresse e raiva. Segundo o autor (2008), estudos recentes revelaram que dentre todos os animais, o ser humano é o que possui

a maior capacidade emotiva diante de diferentes cenários do cotidiano. Isso se torna um ponto forte para a humanidade, pois as relações familiares e sociais se fortalecem à medida que é possível reconhecer e demonstrar emoções positivas entre ambas. Além disso, as emoções têm um papel fundamental no dia a dia, por possibilitar a capacidade de avaliar diferentes tipos de situações como boas/seguras ou ruins/perigosas (NORMAN, 2008).

As avaliações dessas situações, segundo Norman (2008), estão relacionadas ao desencadeamento de estímulos cerebrais a partir de neurotransmissores químicos que controlam os processos cognitivos. Em conjunto com esses fatores os músculos do corpo reagem indicando sinais por meio de gestos, falas e expressões faciais. Para o autor, a cognição, o afeto, a compreensão e a avaliação representam um grupo essencial para estimular a curiosidade, englobar a criatividade e permitir a eficiência do aprendizado.

Simacek (2016) diferencia e conceitualiza através de diversos autores a respeito da distinção entre o que é a emoção e o que é o sentimento. De acordo com a autora, a emoção é uma propriedade dentre os estados de consciência do sentimento que se relaciona com as atribuições dos estados corporais. Tendo como exemplo uma situação

na qual o indivíduo se expressa com a cabeça abaixada e movimentos corporais lentos, pode-se concluir que ele tomou consciência da sensação de tristeza. Para Damásio (1996), a emoção representa um conjunto de respostas motoras que o sistema cognitivo reage no corpo devido a algum cenário percebido pelos olhos, olfato, mãos e pés. Em contrapartida, o sentimento é a consciência da resposta emocional enviada pelo corpo.

Já Kukhta (2015) defende que no mundo tecnocrático, onde os sistemas governamentais aplicam métodos da ciência para solucionar seus problemas sociais, a necessidade básica do ser humano da modernidade é o de consumir objetos de design que tenham harmonia e que sejam emocionalmente confortáveis. O design emocional que traz conforto tem como objetivo a construção de realidades emocionais saudáveis, positivas e duradouras. Para isso, segundo Norman (2008), um estudo realizado por Alice Isen e sua equipe demonstra que quanto maior for o sentimento de felicidade dos indivíduos em uma tarefa, mais fáceis serão os processos cognitivos para atingir o objetivo. A pesquisadora ainda acrescenta que em dinâmicas de brainstorming de ideias, tornar um ambiente feliz e prazeroso, aumenta a capacidade dos participantes examinarem múltiplas possibilidades e tomarem as melhores decisões.

Outro estudo realizado por Morace, em 2012, revela que cada vez mais os consumidores do século XXI procuram por produtos e serviços que sejam simples e eficientes, que envolvam sensações positivas e interações prazerosas; a ponto em que eles estejam sujeitos há uma situação definidora para priorizar o que é mais importante para a vida deles, tendo como retorno o conforto e a sensação de bem-estar (SILVEIRA, 2014). Para Silveira, o maior desafio que um designer pode enfrentar ocorre no momento de pesquisar formas para facilitar a interação do usuário com o produto. A melhor alternativa de atingir isso é através de um design que traz conforto, pois a partir de estímulos sensoriais positivos, tais usuários conseguem raciocinar com maior facilidade, diminuir a curva de aprendizagem, aumentar o desempenho e a satisfação (DIAS et al., 2015).

Silveira (2014, p. 4) afirma que “o bom relacionamento da tecnologia com o homem cumpre o propósito de que tudo o que se projeta é para apoiar, elevar e dignificar o indivíduo e não o contrário.” Essa necessidade de dignificar o indivíduo e fortalecer seus laços de conforto é essencial para indivíduos que enfrentam adversidades cotidianas.

Já Kukhta (2015) acrescenta em seus estudos que colorir emocionalmente os objetos geométricos significa

criar uma ponte entre elementos da forma (objetos físicos) e as emoções de prazer e desprazer, isso vai além da capacidade de não só observar os elementos, como também, o de sentir tais emoções a partir das cores, formas e sons. O que, de certa maneira, envolve os estímulos sensoriais auditivos e visuais relacionados aos processos cognitivos e interpretativos do ser humano.





# CAPÍTULO 02

---

Proposta de Desenvolvimento Projetual

## Metodologia

Para se chegar a uma experiência de usabilidade satisfatória é essencial que neste presente projeto sejam utilizados: a metodologia de *Design Thinking* de Vianna et al (2018), o *Guia de Acessibilidade de Interfaces para Autismo* (GAIA), as diretrizes da WCAG (*Web Content Accessibility Guidelines*), a técnica de *Rohrbach Brainwriting* e os *Elementos de Experiência do usuário* (*The Elements of User Experience*) de Garrett (2011).

A metodologia de *Design Thinking* é dividida em três grandes fases (Imersão, Ideação e Prototipação). A primeira fase de Imersão é o momento pelo qual ocorrem pesquisas aprofundadas para compreender melhor sobre a situação/problema que está sendo levantado pelos atores envolvidos, como também a identificação de suas necessidades e potenciais oportunidades para o crescimento do projeto. É comum que nesse momento se gere uma grande massa de informações textuais e visuais coletadas, por isso é recomendado a implementação de uma etapa de Análise e Síntese para simplificar e organizar esses dados visualmente, facilitando a identificação de desafios que poderão vir e quais suas oportunidades.

Na segunda fase, de Ideação, procura-se realizar dinâmicas em equipes e processos colaborativos de produ-

ção de ideias, estimulando a criatividade entre os membros. Na última fase, Prototipação, através de todos os dados levantados anteriormente e seguindo as regras de negócios do projeto, se inicia o processo de prototipar para tangibilizar as ideias em um produto visual, que atenda as necessidades e dores levantadas pelos usuários finais, alinhando as viabilidades de desenvolvimento com os desenvolvedores (VIANNA et al, 2018).

Por meio do método de matriz CSD (Certezas, Suposições e Dúvidas) de Luis Alt (fundador da Livework) foi realizada a organização e priorização de demandas pendentes. O método auxiliou para nortear o projeto, registrar os principais pontos de dores dos usuários, compreender os temas e os dados levantados, definir as oportunidades e hierarquizar as prioridades.

## Público-alvo

A seleção do público alvo é um ponto importante para a elaboração do trabalho. Para um melhor entendimento dos usuários finais do projeto foram usados os critérios de segmentação de Kotler (2015), que se constituem em segmentação demográfica, psicográfica, geográfica e comportamental. Em específico neste trabalho será descartada a segmentação geográfica, visto que ela

não apresenta nenhum impacto significativo para a elaboração das ações projetuais.

As definições no aspecto psicográfico do público alvo se baseiam, principalmente, nas entrevistas realizadas com pais de crianças com TEA, feitas na fase de Imersão em Profundidade da metodologia de *Design Thinking* (VIANNA et al, 2018). A partir delas, foram estabelecidas como uma das características de personalidade mais relevantes desses pais sua característica protetora. Por meio desse dado, compreende-se que a prioridade para esses responsáveis será a segurança física e emocional de seus filhos. Uma extensão desse traço também é identificada na priorização do núcleo familiar em relação ao resto da sociedade (como amigos, conhecidos de trabalho etc.). Foi possível perceber em todas as entrevistas, falas que se relacionam à característica de proteção, e em metade fala a respeito de priorizar a família em relação a outros grupos sociais (APÊNDICE A).

É possível relacionar esses dois fatores diretamente com o preconceito e o estigma que a condição do autismo ainda carrega, por conta da falta de conhecimento do público geral sobre o tema. Além de serem protetores, outro traço de sua personalidade é sua resiliência, sendo desenvolvida em cenários que enfrentam diariamente, incluindo

os desafios que enfrentam no diagnóstico de seus filhos.

Outro ponto definidor em sua personalidade é o estresse que esses pais acumulam, em decorrência dos fatores citados anteriormente (preconceitos, rotina corrida, necessidades de adaptação). Como última característica definidora, é importante notar que esses pais estão muito dispostos e curiosos a respeito da condição de seus filhos, procurando sempre ter mais informações relacionadas ao TEA - dos entrevistados, todos afirmaram já ter pesquisado ou ainda pesquisar a respeito do autismo.

O estilo de vida desses responsáveis é muito agitado e corrido, pois além de terem que arcar com as dificuldades esperadas da criação de um filho precisam encaixar na rotina visitas periódicas à médicos e especialistas na área, como psicólogos, neurologistas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, professores de reforços, entre outros. Além disso, também têm ocupações profissionais e pessoais, como a própria saúde, com que devem se atentar. É comum entre os responsáveis com crianças com TEA a escolha de dedicarem qualquer tempo livre a seus filhos (APÊNDICE A).

A respeito da segmentação demográfica, o ponto mais importante a ser definido foi o de classe social do público-alvo. Tomando como referência a divisão de classes

sociais feita pelo PNAD (IBGE, 2015), classifica-se como classe B e C, respectivamente, famílias que têm uma renda mensal de 1.500 a 5.000 reais e 500 a 1.500 reais. Esses foram os grupos sociais definidos para o público alvo do projeto diante do fato de que esses grupos em conjunto representam 85% da população brasileira com acesso a internet por meio de smartphones (NIELSEN, 2015).

Analisando o aspecto comportamental do público alvo compreende-se que os pais e responsáveis estão muito presentes no universo digital, seja para a busca de informações, como para comunicação com profissionais especializados. De acordo com os entrevistados, a maioria deles buscam informações por meio do Google e das redes sociais como Instagram e Facebook, nos quais trocam experiências em comunidade com outros pais.

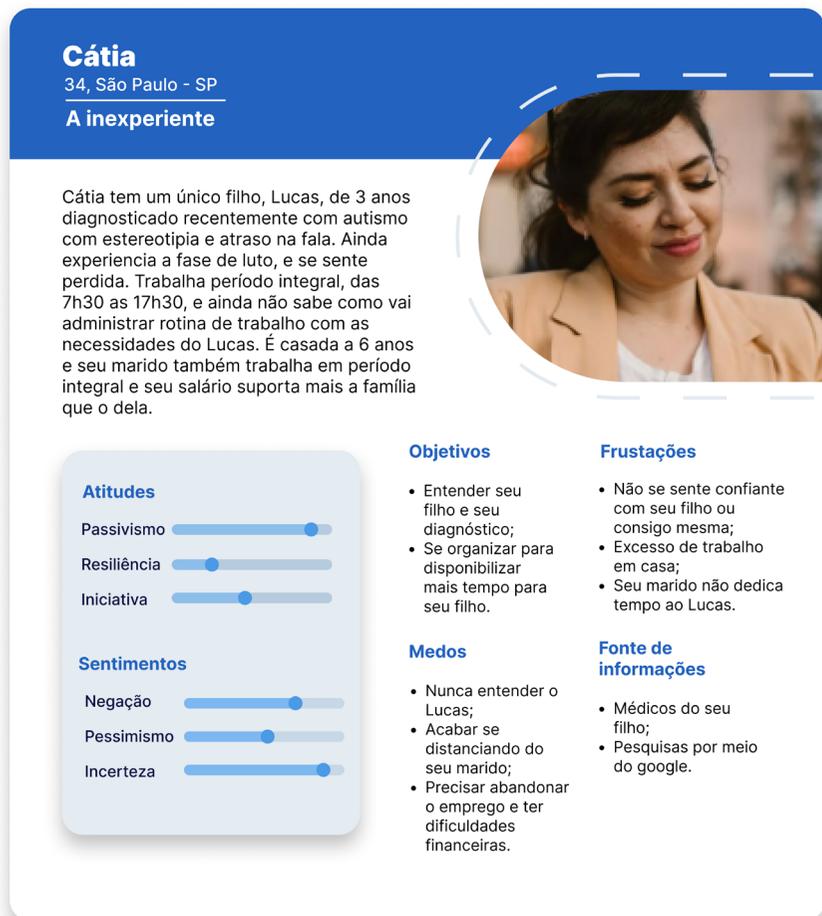
### 2.2.1. Personas

Para o desenvolvimento de personas foi utilizada a metodologia do *Design Thinking* (VIANNA et al, 2018). Segundo o autor as personas são “arquétipos, personagens ficticiais, concebidos a partir da síntese de comportamentos observados entre consumidores (...)” (VIANNA et al, 2018, p. 80), interpretada como uma representação ficção de consumidores desenvolvida a partir de dados ou

informações observadas e recolhidas. Para a elaboração das personas foram utilizados dados recolhidos de artigos e de entrevistas feitas com potenciais usuários das ações projetuais.

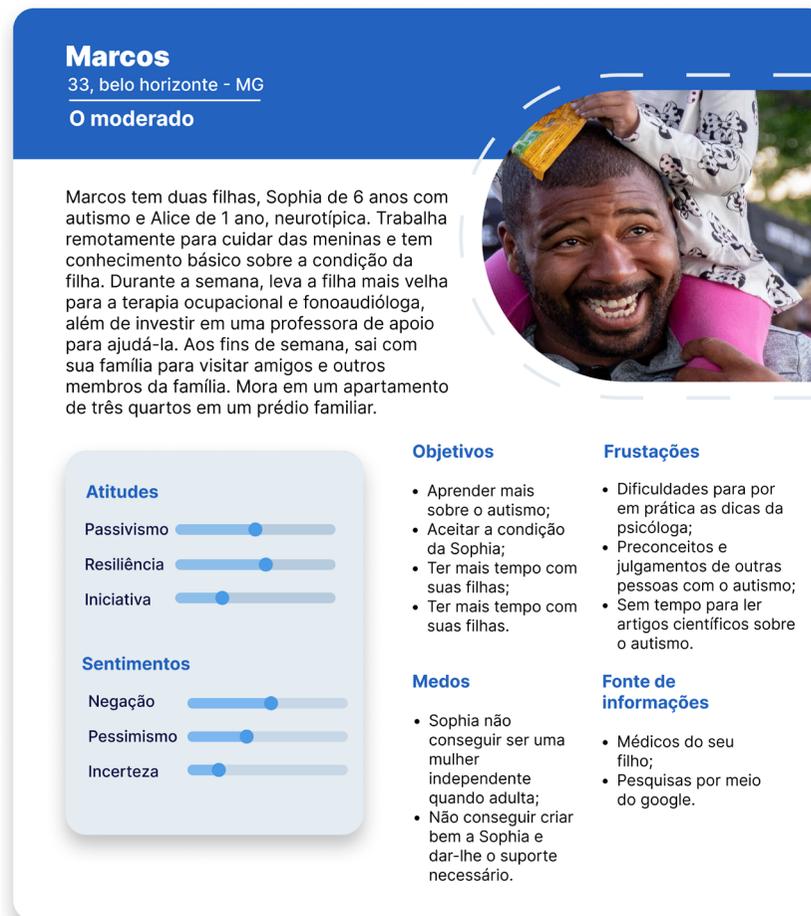
Foram elaboradas quatro *personas*, todas elas representam responsáveis de crianças com diagnóstico de TEA, que se enquadram em diferentes posições referentes ao assunto. Uma das *personas* representa uma mãe com pouco conhecimento a respeito do diagnóstico, que está experimentando todas as incertezas referentes a este perfil de indivíduo (FIGURA 02). Outra é um pai que tem um conhecimento um pouco maior a respeito do autismo, mas que ainda não sabe quais ações poderia tomar para facilitar a própria vida e de seus filhos (FIGURA 03). No outro extremo desses dois temos uma persona que representa o perfil de pai/mãe ativista, que tem um conhecimento maior sobre o assunto e está defendendo causas sociais referentes ao TEA (FIGURA 04). Finalmente, foi feita uma persona representando um responsável que não é diretamente responsável pela criança, mas que atua como uma rede de apoio principal (FIGURA 05).

Figura 2



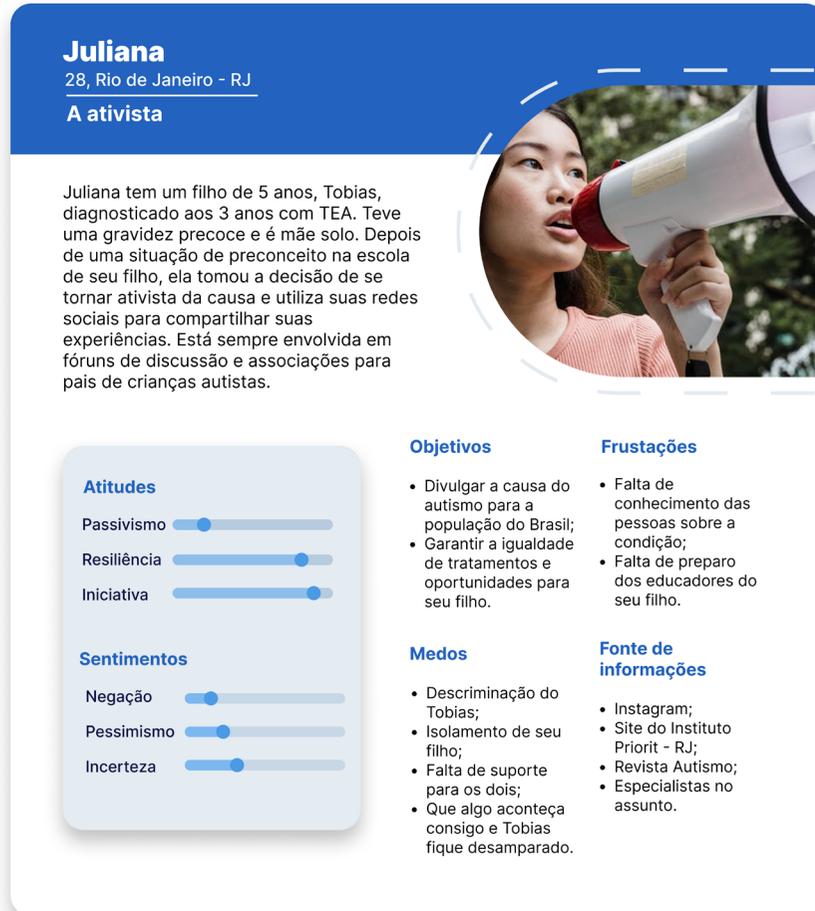
Persona 1 - Cátia: A inexperiente. Fonte: Pexels.

Figura 3



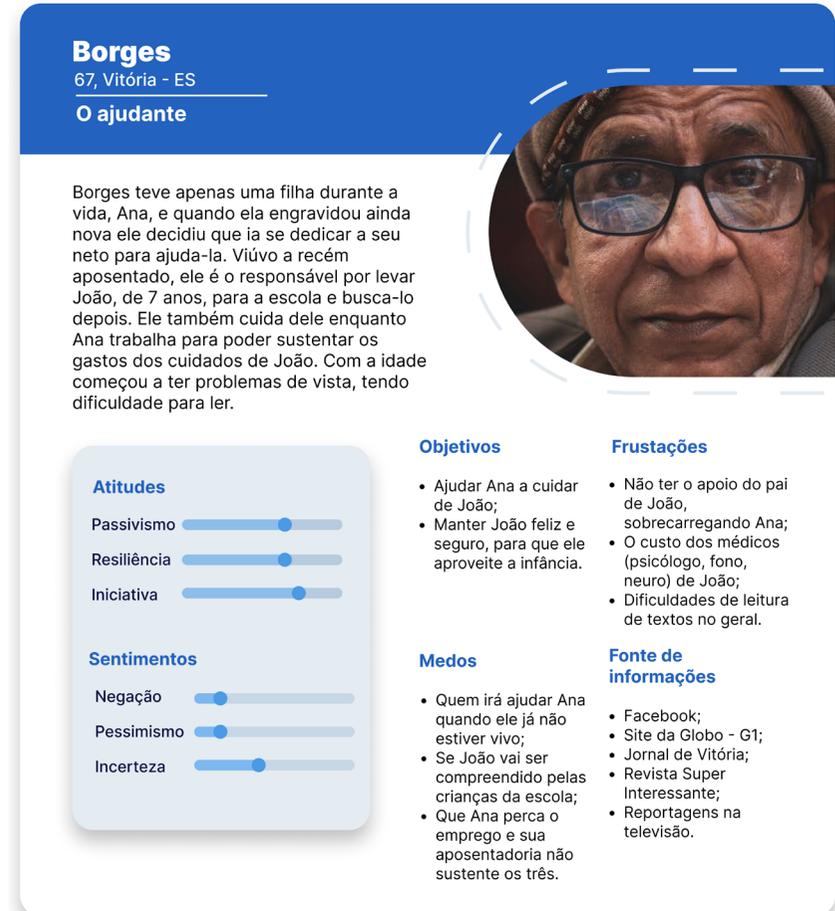
Persona 2 - Marcos: O moderado. Fonte: Pexels.

Figura 4



Persona 3 - Juliana: A ativista. Fonte: Pexels.

Figura 5



Persona 4 - Borges: O ajudante. Fonte: Pexels.

## Conceito de criação

Durante a segunda etapa do *Design Thinking* de Viana et al (2018), Ideação, foi utilizado a técnica de *Brainwriting* para a geração e desenvolvimento dos conceitos de criação do produto.

Originalmente, tal técnica é composta por três etapas (geração de ideias, compartilhamento e definição) e três critérios (seis integrantes e seis rodadas de ideação, três ideias por integrante em cada rodada e cinco minutos cada rodada). Para a aplicação do *Brainwriting*, é necessário que inicialmente a equipe tenha em mente qual o tema ou pergunta a ser definida e pensada durante toda a dinâmica. Posteriormente, cada integrante da equipe escreve, separadamente em um papel, palavras que comunicam ideias e propostas relacionadas ao tema em questão. Em seguida, os papéis são compartilhados entre si e mais três ideias são escritas neles com base no que foi colocado pelo colega. Ao final, é definido as palavras que serão utilizadas durante todo o projeto (BALTAZAR, 2019).

Antes de iniciar essa dinâmica, optou-se por adaptar o método original, devido às necessidades de se gerar mais ideias em um curto espaço de tempo. Identificou-se a possibilidade de ajustar essa metodologia com menos rodadas e mais ideias. Após o primeiro momento de ide-

ação, foi incluída uma etapa de pré-seleção de conceitos, dos quais foram pré-selecionadas 19 palavras. Ao final foram definidos cinco conceitos de criação: empatia, conforto, informação, personalização e conexão.

## Painéis semânticos

Na fase de Imersão em Profundidade da metodologia de *Design Thinking* de Vianna et al (2018), foi utilizado a técnica de *moodboards*, com o intuito de compreender o significado alusivo de cada conceito anteriormente citado e fornecer indícios imagéticos a serem utilizados na produção visual do projeto. Para isso, classifica-se os painéis segundo Baxter (2000) em: painéis de estilo de vida e painéis de expressão do produto.

### 2.4.1. Painéis de estilo de vida

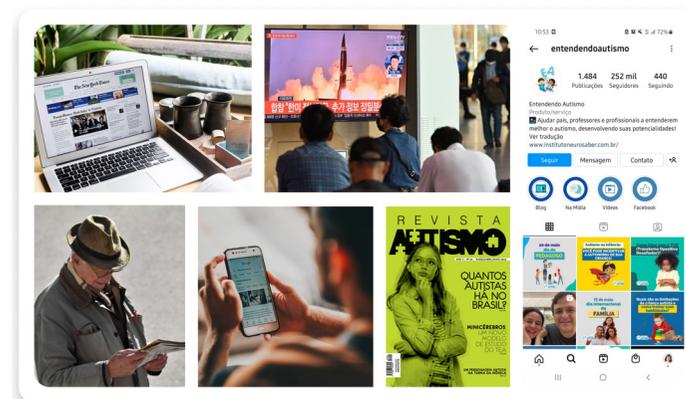
Procura-se, nessa classificação, compreender o estilo de vida dos usuários das ações projetuais desenvolvidas, refletindo o cotidiano da vida dos pais e responsáveis de crianças com TEA (FIGURA 06), a rotina dessas próprias crianças (FIGURA 07) e os canais de notícia sobre TEA que esses indivíduos consomem (FIGURA 08), de forma a explorar visualmente pontos em comum ao público-alvo (BAXTER, 2000).

Figura 6 - Rotina dos Pais



Fonte: Compilação do autores<sup>7</sup>

Figura 8 - Canais de Notícia



Fonte: Compilação do autores<sup>9</sup>

Figura 7 - Rotina dos Filhos



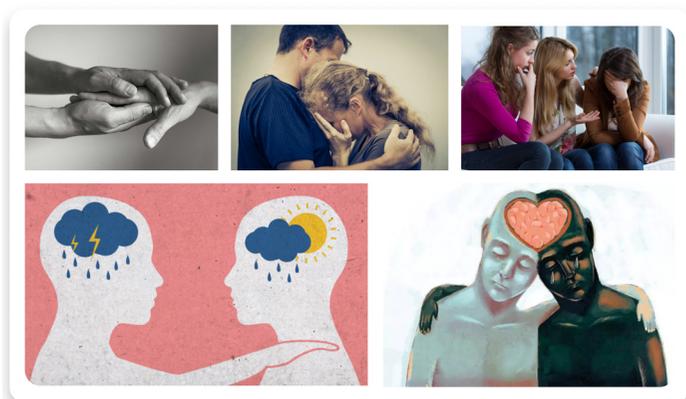
Fonte: Compilação do autores<sup>8</sup>

## 2.4.2. Painéis de expressão de produto

Após compreender o estilo de vida do público alvo do produto, procura-se representar, através da técnica de painéis visuais, os valores que norteiam a produção visual das ações propostas, de forma a manter a consistência no desenvolvimento projetual dessas. São eles: empatia (FIGURA 09), conforto (FIGURA 10), informação acessível (FIGURA 11), personalização (FIGURA 12) e conexão (FIGURA 13).

7 8 9 10 11 12 13 Montagens a partir de imagens coletadas via Google.com e Pexels.com.

Figura 9 - Empatia



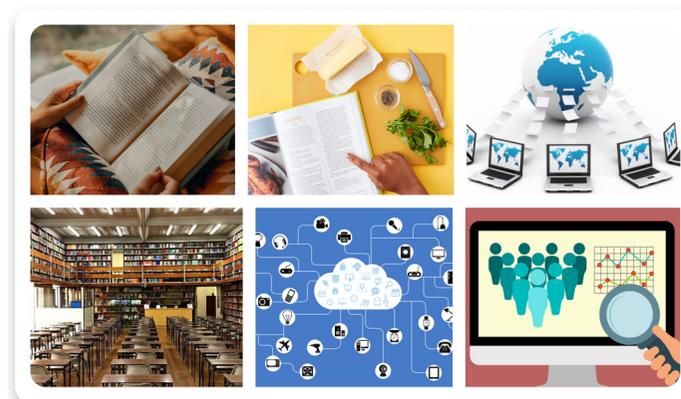
Fonte: Compilação do autores<sup>10</sup>

Figura 10 - Conforto



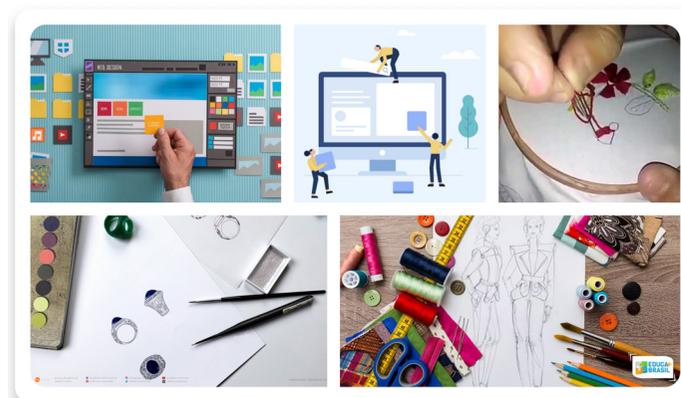
Fonte: Compilação do autores<sup>11</sup>

Figura 11 - Informação



Fonte: Compilação do autores<sup>12</sup>

Figura 12 - Personalização



Fonte: Compilação do autores<sup>13</sup>

Figura 13 - Conexão



Fonte: Compilação do autores<sup>14</sup>

## 2.5 - Identidade visual

Para a elaboração da identidade visual da marca, foi necessário dividir essa etapa em 6 fases, sendo elas: o *naming*, o logo, a paleta de cor, a tipografia, a iconografia e as imagens. O processo de *naming* foi o início de toda lógica e elaboração do que poderia vir a ser chamado a marca e qual a percepção auditiva falada o público-alvo teria sobre ela, incluindo os cuidados de ambiguidade e de escrita. Durante a elaboração visual do logo, foram realizados processos anteriores, como os esboços, a definição das potenciais cores e tipografias (principais e de auxílio),

<sup>14</sup> Montagem a partir de imagens coletadas via Google.com e Pexels.com.

os testes de acessibilidade (cor e tipografia), a iconografia e as imagens.

### 2.5.1. Naming

O projeto tem por objetivo a criação de uma marca que abrange todas as propostas de ações projetuais anteriormente citadas e sob um único nome que se relacione com o universo do TEA. A partir dessa proposição, foi feito o levantamento de símbolos utilizados pela comunidade, como forma de norteamto para a escolha do nome, dentre eles foram selecionados: a cor azul e o símbolo do infinito.

Com base na simbologia e significados desses elementos para a comunidade, bem como alicerçando a escolha do nome no livro *Design de Identidade da Marca* (2008) de Alina Wheeler, no qual a autora descreve as qualidades de um nome eficaz, definiu-se o nome “bloo” para o projeto.

O nome se utiliza da técnica - denominada como “palavras mágicas” pela autora - de alteração da ortografia da palavra *blue* (azul, em inglês). O azul é a cor associada a movimentos de conscientização sobre o autismo, pois estimula a comunicação verbal, a calma e o equilíbrio nas pessoas com menos discriminação cromática e maior

sensibilidade visual, como no caso do diagnóstico do TEA (NEUROSABER, 2018). Dessa forma, o azul se torna um emblema das comunidades e da conscientização sobre a condição.

Além disso, o nome, conforme Wheeler (2008), é caracterizado como significativo e diferenciador, uma vez que representa a essência de conforto e transmissão de informações sobre a condição, além de remeter a uma proposta nova no mercado - voltada para usuários pais e responsáveis de crianças autistas - e o *naming* bloo possuir fácil pronúncia e soletração. Vale ressaltar ainda seu caráter modular, isto é, sua capacidade de construir extensões da marca conforme as necessidades e possibilidades, bem como sua capacidade de ser trabalhado graficamente. O nome escolhido é ainda passível de ser registrado como domínio em meios digitais e não apresenta conotações negativas a serem interpretadas e relacionadas equivocadamente pelos consumidores da marca.

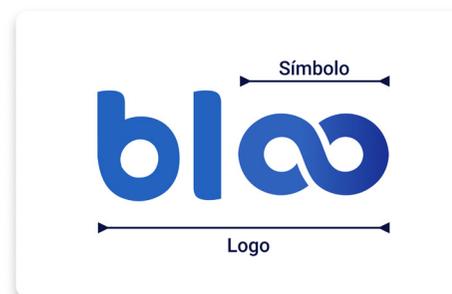
### 2.5.2. Logo

O logo da marca foi pensado a partir do uso de dois emblemas recorrentes na comunicação visual da comunidade do TEA: a cor azul e o símbolo do infinito, utilizando-se da consistência da forma da tipografia escolhida de maneira que o símbolo, ao ser colocado ao lado da parte

tipográfica, torna-se uma unidade que forma o nome da marca - bloo - conforme a figura 14.

O símbolo do infinito, segundo McPherson (2022), foi primeiramente utilizado no Dia Mundial do Orgulho Autista, celebrado inicialmente em 18 de junho de 2005, e visava uma mudança da perspectiva infantilista e capacitista que o antigo símbolo - a peça de quebra-cabeça - carregava. O novo ícone surge com a participação de defensores da neurodiversidade, representando o Transtorno do Espectro Autista como não-linear e com infinitas possibilidades de manifestações, afastando-se da proposta anterior em que indivíduos autistas deveriam ser “encaixados” na sociedade, passando então a representar a aceitação da condição como sendo uma ocorrência neurológica diversa que acompanha um indivíduo por toda a vida, sem início ou fim (EBERT, 2021).

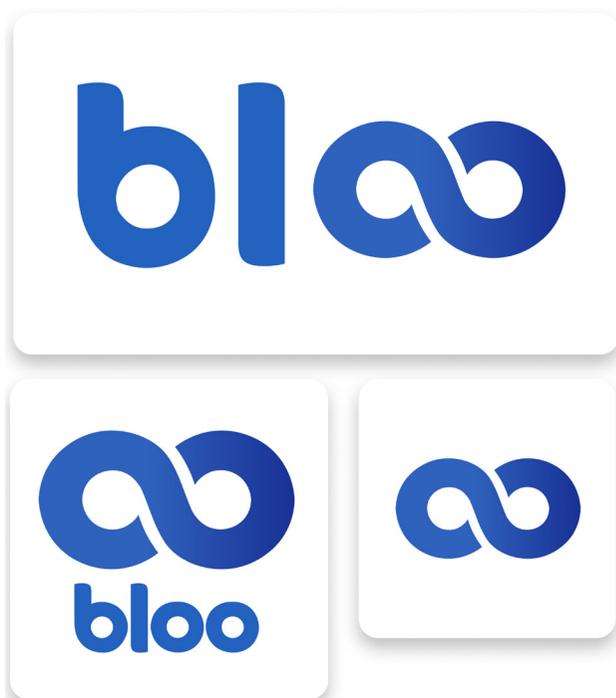
Figura 14 - Conexão



Logotipo da marca, com o símbolo evidente.

Considerando esse aspecto e optando por direcionar a marca para reforçar a importância de se projetar considerando a neurodiversidade, fundamentou-se o logo firmado no conceito de simplicidade e consistência, visando seu uso acessível a todos. Além disso, elaborou-se sua aplicação responsiva ao tamanho do suporte, conforme a figura 15.

Figura 15



Responsividade do logo.

Considerando também a possível aplicação em diversas mídias físicas e digitais foi realizado os testes de cores, em escalas de cinza, cores invertidas e traçado, exemplificadas na figura 16.

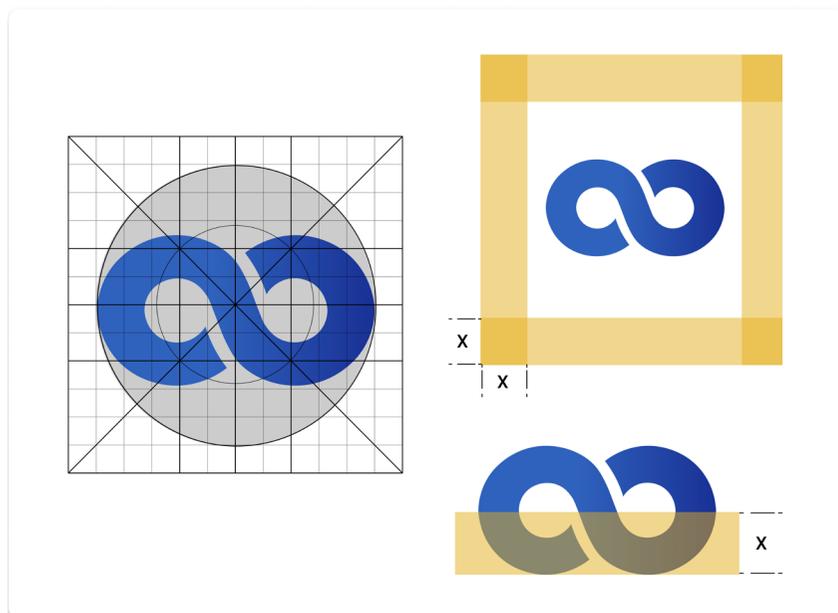
Figura 16



Logo principal da marca e suas diferentes aplicações.

O ícone criado para o aplicativo, formado apenas pelo símbolo da marca, foi desenvolvido a partir das *keylines* do sistema de design *Material Design 3*<sup>15</sup> com foco para dispositivos Android. Para manter a consistência e a padronização visual, definiu-se margens equiláteras para aplicação como sendo metade do tamanho do ícone, chamado na figura 17.

Figura 17

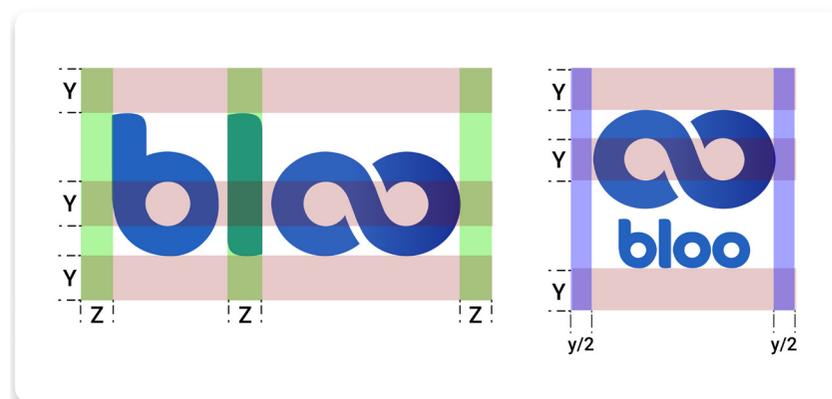


Keyline do símbolo iconográfico da marca (à esquerda), com suas medidas de margem (à direita).

15 <https://m3.material.io/styles/icons/designing-icons>.

O mesmo princípio foi utilizado para a criação de margens nas aplicações original e intermediária da logo, conforme a figura 18, em que o valor das margens superior e inferior equivale ao diâmetro dos círculos internos do símbolo ( $y$ ). Na logo principal, à esquerda na imagem, as margens laterais equivalem ao tamanho da letra "L" ( $z$ ), enquanto na versão média, à direita, essas mesmas margens possuem metade do tamanho das margens horizontais ( $y/2$ ).

Figura 18



Definição das margens da logo principal e intermediária.

### 2.5.3. Cor

A paleta de cores selecionada consiste em cinco pantones: três tons variantes de azul (um claro, um escuro e um meio tom), o amarelo como cor de contraste e um branco acinzentado. As cores foram selecionadas respeitando as diretrizes do GAIA (Guia de Acessibilidade de Interfaces para Autismo) e do WCAG (*Web Content Accessibility Guidelines*), que recomendam o uso de cores com brilho reduzido, para evitar o desvio de atenção e outros incômodos em indivíduos que apresentam um diagnóstico de TEA. Foi particularmente importante considerar essa faixa de população não apenas do ponto de vista ideológico, devido ao propósito de respeito à população autista do projeto, como também por conta de questões práticas. Vários estudos atuais estabelecem que uma das principais causas do autismo está ligada à genética, por tanto existe a possibilidade de existirem responsáveis com essa condição dentro do público alvo (KLIN, 2006).

Dentro da paleta também foi proposital a seleção repetitiva do azul em suas variantes. O azul, por si, é representativo dentro do movimento de pais, responsáveis e indivíduos com TEA, sendo usado frequentemente em materiais gráficos e digitais produzidos por e para eles. Ao escolhê-lo o grupo consegue comunicar para o públi-

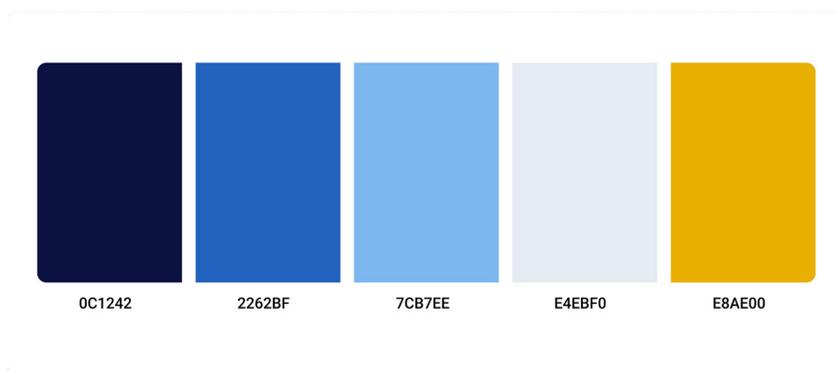
co o reconhecimento desse movimento e desse significado. Segundo o livro “O guia completo da cor” (FRASER; BANKS, 2013) o azul remete à inteligência, comunicação, serenidade, frescor e calma. Essas definições são importantes ao considerar que um dos conceitos de criação do projeto é “conforto”, e entende-se por conta dos fatores anteriormente mencionados que o pantone azul atende à essa função.

O tom mais escuro de azul (tonalidade ‘A’, FIGURA 19) atua como a cor mais escura da paleta e será utilizado principalmente em fundos de tela *dark mode*, em textos corridos no *light mode*, em ícone em destaque e em ilustrações. O azul meio tom (tonalidade ‘B’, FIGURA 19) é usado como cor de apoio no modo *light mode*, e aparece em ícones e locais de destaque. A tonalidade (tom ‘C’, FIGURA 19) mais clara de azul será principalmente utilizada em ilustrações para as ações projetuais.

O tom branco acinzentado (tonalidade ‘D’, FIGURA 19) foi selecionado para equilibrar os tons mais escuros da paleta, sendo a cor mais clara dela, sendo selecionada no lugar do branco por ter um brilho menor que ele, causando menos incômodo visual. Será uma cor chave usada frequentemente em diversas ações de projeto. O amarelo queimado (tom ‘E’, FIGURA 19) é, como mencionado ante-

riormente, a cor de contraste da paleta, sendo utilizada em conjunto com os azuis para destacar pontos importantes dentro do aplicativo e do site, além de ser muito usado para ilustrações.

Figura 19



Paleta de cores das ações projetuais.

Após as cores serem definidas elas foram todas testadas a respeito de sua acessibilidade nas mais diversas condições visuais a partir do site Who Can Use, que usa de definições da WCAG para chegar a essa conclusão. Os testes foram feitos usando as cores mais escura e clara como fundos, devido a essa ser suas funções em um produto digital, com as outras cores como complementos à elas. O resultado desses testes definiu que todas as cores estão adequadas, variando entre um resultado positivo de AA e AAA em cada caso.

Figura 20



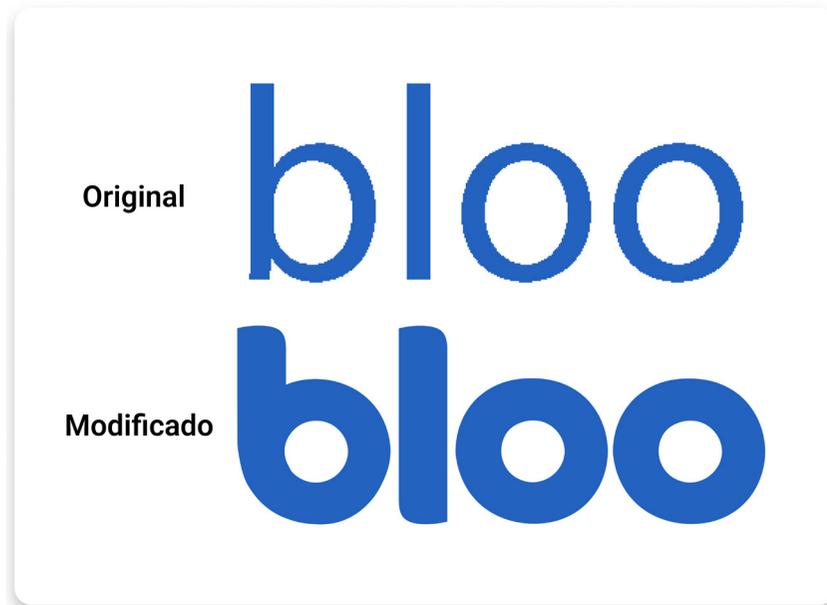
Resultado dos testes de acessibilidade.

## 2.5.4. Tipografia

Foram escolhidas duas fontes a serem usadas nas ações projetuais: uma para a construção da identidade visual e outra para elementos textuais do projeto. Para o logo, utilizou-se como base a fonte Baloo Thambi 2<sup>16</sup>, modificada de forma a atender a unidade visual proposta para a marca (FIGURA 21).

<sup>16</sup> <https://fonts.google.com/specimen/Baloo+Thambi+2?query=Baloo+Thambi+2&noto.query=Baloo+Thambi+2>.

Figura 21



Modificações realizadas na fonte original da logo.

Para os elementos textuais presentes nas ações propostas, optou-se pela Roboto Flex<sup>17</sup> (FIGURA 22), uma vez que é a fonte padrão utilizada para produtos Android, além de possuir uma grande variedade de pesos e aplicações. Foi desenvolvida pela Font Bureau para a Google, com foco em demonstrações de justificação de alta qualidade e melhor tipografia a ser utilizada em modo escuro.

<sup>17</sup> <https://fonts.google.com/specimen/Roboto+Flex>.

Figura 22

Roboto Flex

Font Bureau, David Berlow, Santiago Orozco, Irene Vlachou, Ilya Ruderman, Yury Ostromentsky, Mikhail Strukov

AaBbCcDdEeFfGgHhIiJjKkLlMmNn  
OoPpQqRrSsTtUuVvWwXxYyZz

Fonte: Stratosphere Designs.

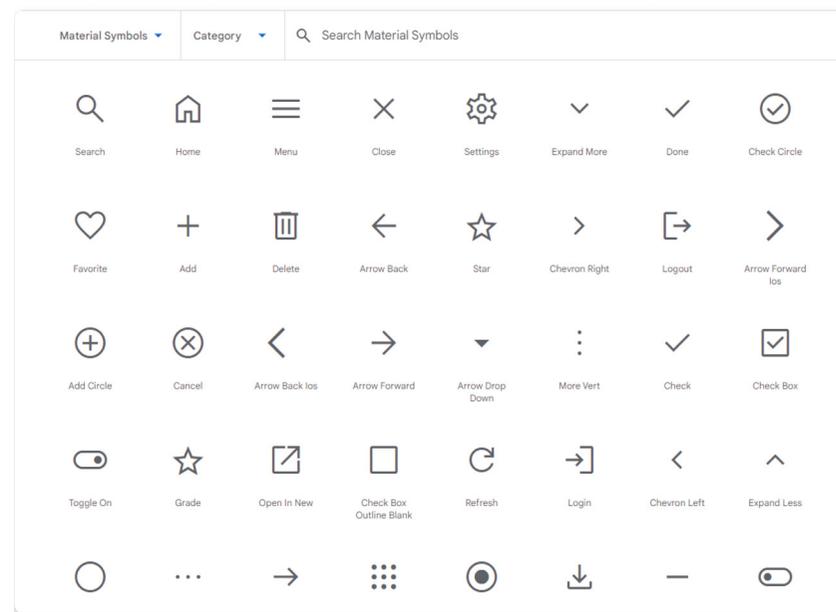
### 2.5.5. Iconografia

Durante a elaboração do conjunto de ícones desse projeto, foram levados em conta os cinco conceitos de criação mencionados anteriormente: empatia, conforto, informação, personalização e conexão. Para atingir isso,

foi necessário encontrar uma família de ícones que seguissem as regras do guia disponibilizado pela Google, *Material Design 3* (FIGURA 23). Todos os ícones utilizados foram baixados no mesmo website e disponibilizados de forma gratuita pelos fornecedores. Exceto, os ícones presentes na tela do mapa (FIGURA 24), que foram desenvolvidos a parte pelo grupo, seguindo as mesmas *guidelines* do *Material Design* e adaptados às necessidades dos usuários.

Optou-se pela implementação de ícones que fossem facilmente reconhecíveis dentro da plataforma, formas arredondadas e simples auxiliam para ter essa identificação rápida. As variações (ícone com preenchimento e ícone sem preenchimento) traz um significado de que uma ação foi realizada pelo usuário na interface em forma de *feedback* visual. Um exemplo ocorre ao curtir ou salvar uma publicação, dando o retorno de que foi curtido/salvo a postagem. A mesma aplicação funciona para o componente de tab bar de um app, que ao selecionar o ícone, ela atualiza para a sua variação preenchida.

Figura 23



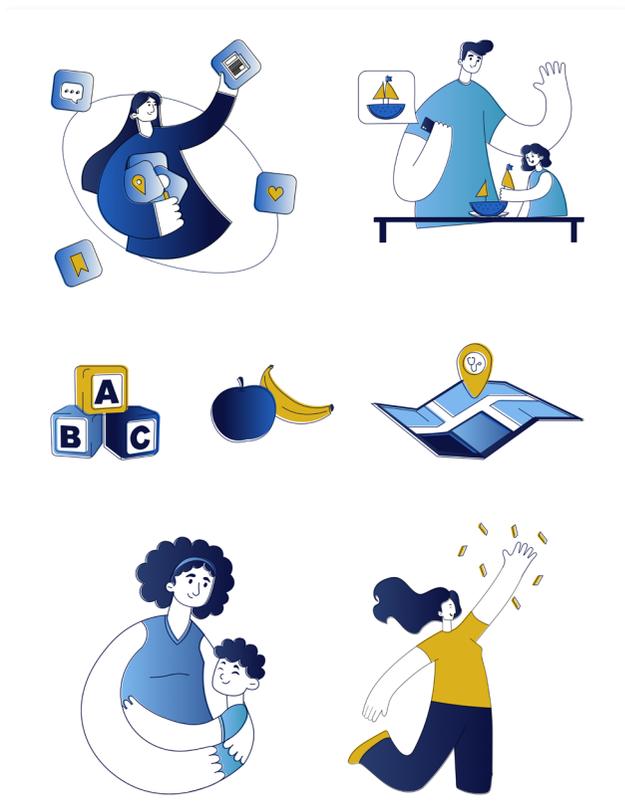
Fonte: *Material Design 3*.

## 2.5.6. Imagens

As imagens desenvolvidas para as ações projetuais têm como alicerce o conceito de conforto e sensibilidade como ponto de partida. Para isso, utiliza-se linhas curvas e fluidas (FIGURA 25), em composições leves e simples para manter a consistência com o posicionamento e objetivos

do projeto, bem como evitar complexidades desnecessárias que prejudicam a compreensão e a navegação de usuários neurodivergentes.

Figura 24



Exemplo de imagens desenvolvidas para os planos de ação.

## Proposta de ação projetual

Para compreender melhor a respeito das ferramentas que seriam utilizadas no desenvolvimento das ações propostas foram realizadas uma série de pesquisas prévias, visando atender as necessidades e potencialidades de expandir o produto digital principal - aplicativo móvel - para um ponto de contato maior com os usuários finais, que irão auxiliar na divulgação da ação principal.

### 2.6.1. Aplicativo móvel bloo

Aplicativos são reconhecidos como softwares para download adaptados para dispositivos móveis, seu principal objetivo é auxiliar os usuários em tarefas e desejos do dia a dia, podendo estar relacionadas ao trabalho, entretenimento, alimentação, compras ou finanças. Originalmente, o termo tornou-se socialmente conhecido através da popularização dos smartphones no mercado digital e com o avanço da tecnologia vieram os aplicativos adaptados para outros aparelhos eletrônicos. A respeito da sua divisão por classes, nos celulares eles podem ser divididos em aplicativos web - aplicativos acessados por um navegador - e aplicativos nativos - aplicativos baixados e que são armazenados dentro da memória interna do dispositivo (FEIJÓ; GONÇALVES, 2013).

Segundo Feijó e Gonçalves (2013), as principais características de apps de dispositivos móveis são:

- O acesso ubíquo em diferentes locais e ambientes frequentados pelos seres humanos, sem a necessidade de ter um acesso obrigatório à internet para utilizar;
- A portabilidade;
- A democratização rápida e fácil do acesso à informação, levando em conta que a maior parte dos brasileiros possuem um celular touch em mãos;
- A fácil compreensão e interação desses aplicativos, por serem simplificados e sucintos em seus conteúdos digitais, reduzindo sua complexidade para a usabilidade;
- Interface dinâmica com vários recursos áudio-visuais;
- Possibilidades de adicionar acessibilidade digital;
- Tamanhos de tela menores e de fácil adaptação em diferentes devices.

De acordo com Feijó, Gonçalves e Gomes (2013),

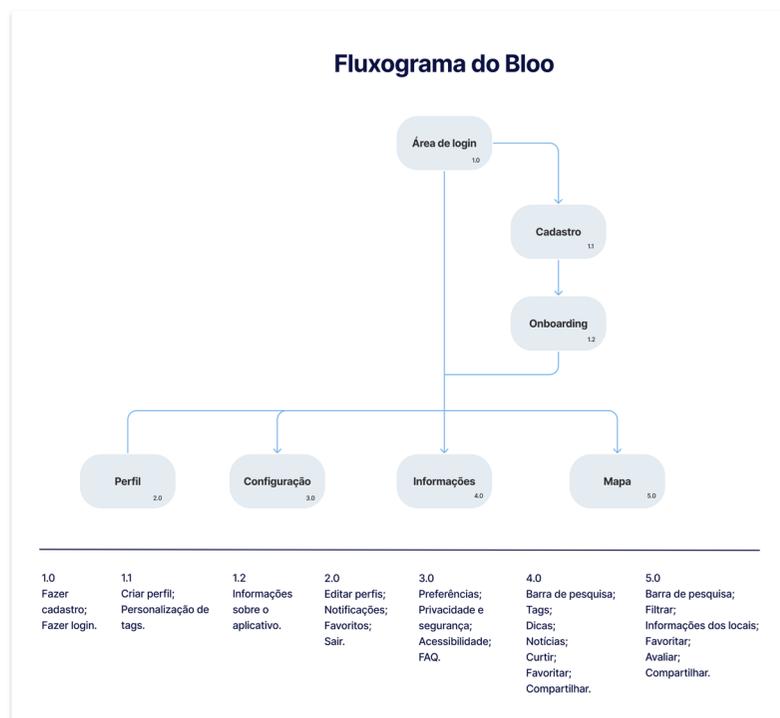
pesquisas recentes apontam que há uma probabilidade de nos próximos anos os usuários virem a utilizar mais os aplicativos do que os navegadores, devido a capacidade de os usuários navegarem mais livremente pelo app. Pesquisas apontam que os dispositivos móveis são os aparelhos eletrônicos mais utilizados pelos brasileiros nos últimos anos, vencendo as categorias de tempo gasto, número de downloads e os ganhos econômicos gerados. Segundo pesquisa realizada pelo App Annie, aconteceram mais de 200 bilhões de downloads de aplicativos no ano de 2021 no mundo (BBC NEWS BRASIL, 2022).

A principal ação projetual utilizada é o aplicativo e será a ferramenta que receberá maiores atualizações por ter uma relação afetiva maior com os usuários por meio do design emocional que remete ao conforto. O aplicativo bloo é um aplicativo nativo e tem por objetivo auxiliar pais de crianças diagnosticadas com autismo a lidarem com situações do dia a dia - incluindo estresses e frustrações - através da experiência personalizada para cada caso familiar e manifestação do TEA, criando um ambiente único de informação e auxílio emocional.

Para uma melhor compreensão de todo o fluxo dentro do aplicativo, construiu-se um fluxograma, no qual foram definidos os principais recursos e funcionalidades que o

produto digital teria, trazendo uma maior clareza sobre seu escopo de navegação (FIGURA 26).

Figura 25



Fluxograma elaborado para o aplicativo.

Dentre as principais funcionalidades do bloo localizadas na *tab bar*, encontram-se: a personalização de perfil, a área de configuração, de informações e o mapa. Após

a criação da conta, o usuário terá a possibilidade de selecionar tags que são relevantes para ele e isso gerará algoritmos para uma experiência personalizada para cada caso. As tags podem ser atualizadas a qualquer momento e são para priorizar os conteúdos a serem recomendados na tela de informações do app e os locais de recomendação na área do Mapa.

Com o objetivo de ter um conteúdo exclusivo e personalizado para cada perfil criado, na *tab bar* o usuário poderá acessar “Informações” que apresentam as melhores recomendações de conteúdos para se informar, ser instruído e aprender diante de imprevisibilidades no dia a dia relacionadas aos seus filhos autistas.

Em configuração, o usuário terá cinco opções de acesso em tela: preferências, privacidade e segurança, acessibilidade, notificações e FAQ. Em acessibilidade estarão disponíveis recursos de personalização de cores e de tamanhos de fontes.

Na tela de mapa, por meio da geolocalização, os usuários conseguirão localizar áreas de atendimento profissional especializado em autismo, assim como, acessar mais detalhes sobre esses pontos de atendimentos; as avaliações e comentários de outros usuários; filtrar seus interesses; favoritar; avaliar e compartilhar com parentes

e amigos fora do App.

Após todo o planejamento anterior do que estaria incluso neste produto, foi realizado um protótipo em baixa fidelidade das duas das principais telas do app (FIGURA 27) representando a versão 1.0 do produto com base nas ideias e propostas descritas anteriormente sobre a principal ação projetual.

Figura 26



Protótipo da tela de home e mapa do aplicativo.

## 2.6.2. Website

De acordo com Winckler e Pimenta (2002), websites ou sites web foi um termo criado pelo Tim Berners-Lee para designar a arquitetura de distribuição hipermediática com o objetivo de possibilitar o acesso e a pesquisa direta de documentos e informações na internet - através de vários computadores. Dentre todas as características, suas principais são: constituídos por blocos de informações textuais acompanhados por imagens ou vídeos, possuem acesso aos hiperlinks, barra de busca, barra de menu, páginas web, ícones e botões clicáveis.

Através do website é possível utilizar métricas de análise de dados de acesso obtidos por ferramentas fornecedoras de feedbacks dos usuários para os administradores do site. Um exemplo comum utilizado por empresas e startups é a ferramenta Google Analytics a qual possui um serviço gratuito para monitorar o fluxo de usuários na plataforma. O programa disponibiliza recursos de personalização de alertas e relatórios, origens de acesso, informações de tráfego e navegação, aquisição por meio de campanhas do Google Ads, relatórios de comportamento e dentre outras funcionalidades (COSTA, 2021).

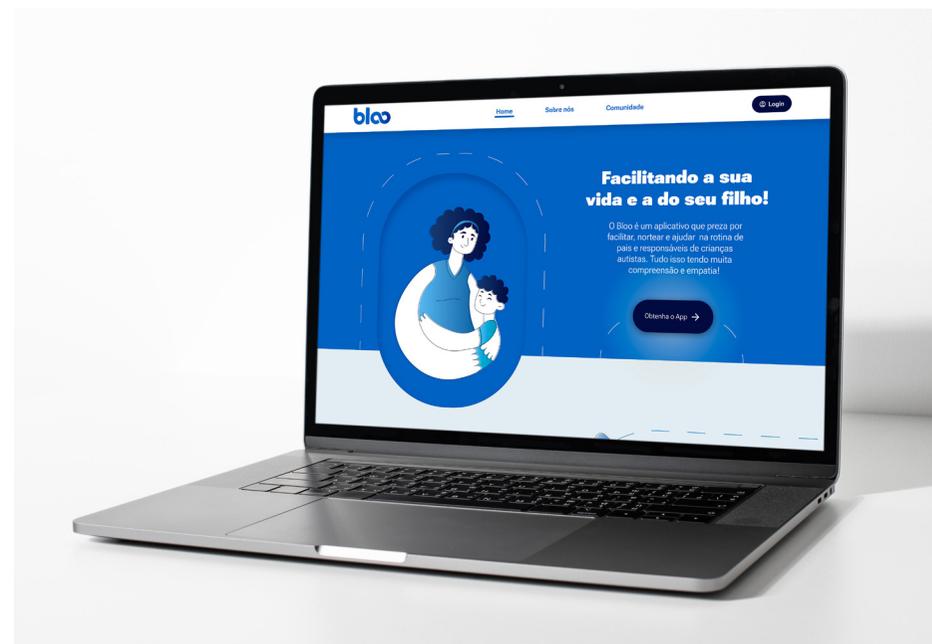
Com o propósito de fornecer uma boa navegação em qualquer dispositivo eletrônico, os layouts responsivos para sites tem sua aplicação no mercado digital desde

2007. A responsividade permite que essas plataformas se adaptem a qualquer tamanho e seu custo é menor comparado aos aplicativos, pois os engenheiros de computação só precisam utilizar um único código de programação (TE-RAWARE, 2022).

Os dois principais objetivos para a utilização do website neste projeto são: elaboração de um canal de comunidade externa ao App (FIGURA 29), no qual os usuários poderão postar e comentar nas postagens de outros usuários, mediante criação de perfil no sistema da marca; e direcionamento do usuário ao app por meio de links para a Play Store (FIGURA 28).

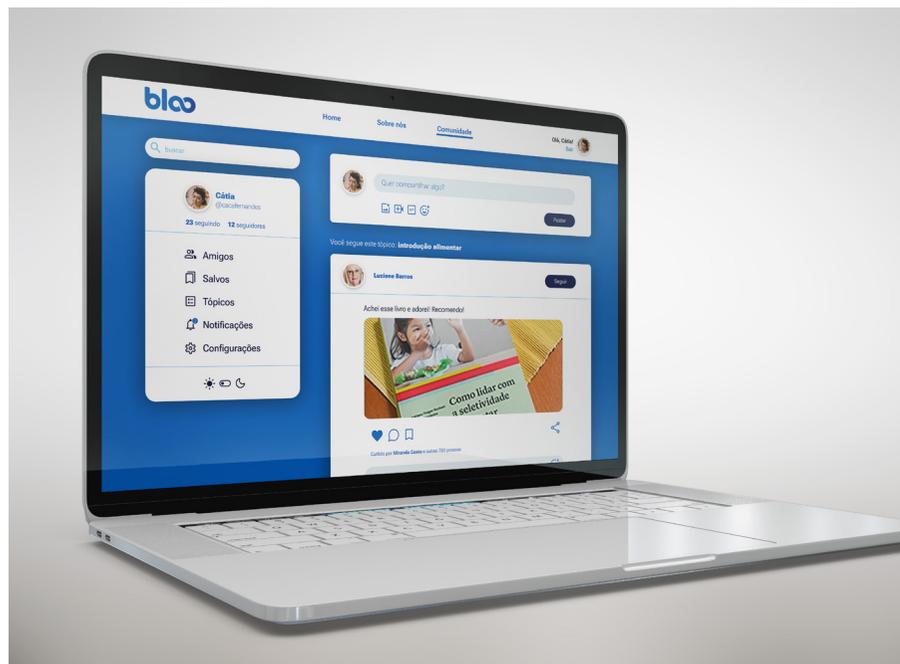
Para atingir esses objetivos serão utilizadas ferramentas como: o acesso através de ícones das redes sociais para os usuários seguirem os perfis, informações textuais e visuais que instruem os responsáveis sobre as funcionalidades do app, metrificação de dados através do *Google Analytics*, divulgação e acesso pelas ferramentas de pesquisa por meio de palavras relacionadas ao tema “autismo e pais”.

Figura 27



Home e “Sobre nós” do site.

Figura 28



Página de “Comunidade” do site.

### 2.6.3. Perfil no Instagram

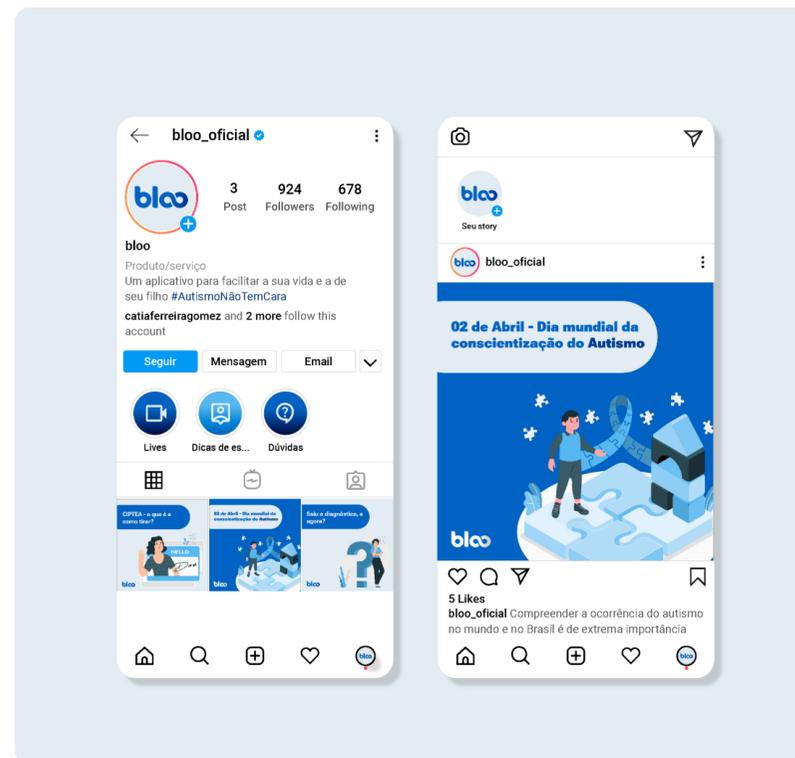
O Instagram é o segundo canal que fará a ponte entre usuários e o aplicativo através do compartilhamento de imagens e vídeos. A rede social possui uma variedade de formatos publicáveis, desde postagens com formatos de 1080x1080 pixels até suportes para lives com duração máxima de 4 horas cada. Outros suportes também estão inclusos dentro do app, tanto para compras, como para vendas de produtos físicos; na tab bar é possível entrar em uma categoria própria de venda e compra desses itens, permitindo uma publicidade de marketing para empresas que querem divulgar a sua marca no mercado digital.

Dados de pesquisa apontados pelo site Diário Popular (2021) constataram que 41% dos brasileiros entrevistados na pesquisa do Opinion Box alegaram que o Instagram é o aplicativo favorito deles e que o possuem na tela inicial dos dispositivos móveis. De acordo com esse estudo, o aumento no uso dos aplicativos no Brasil é decorrente do alto investimento em publicidade nessas plataformas, permitindo o fácil engajamento nas publicações e atraindo público interessado. Os pais entrevistados durante a pesquisa qualitativa (APÊNDICE A) realizada durante o mês de Abril relataram que o Instagram é a rede social mais utilizada por eles para o compartilhamento de experiências e

informações sobre o TEA.

O seu principal objetivo é divulgar e fortalecer o relacionamento da equipe com os usuários. Isso será atingido através das postagens recorrentes apresentando novidades de médicos e pesquisas que abordam sobre o TEA, dicas que norteiam pais e responsáveis dessas crianças, datas comemorativas (FIGURA 30), depoimentos dos responsáveis e novidades e updates do app que estão por vir. O Instagram também será um meio para realização de lives com especialistas e parceiros do bloo (FIGURA 31).

Figura 29



Exemplos de posts para o Instagram da marca.



# CAPÍTULO 03

---

Prototipação e Testes com Usuários

## Prototipação

Durante a fase de prototipação, em conjunto com as metodologias já citadas anteriormente, utilizou-se os cinco planos apresentados por Garrett (2011) em sua obra *Os Elementos de Experiência do Usuário*. Garret (2011) divide os planos em:

- *Estratégico*;
- *Escopo*;
- *Estrutura*;
- *Esqueleto*;
- *Superfície*.

Considera-se também que, do *Plano Estratégico* até o *Plano Superfície*, respectivamente, são representados os conceitos abstratos e o conceito concreto do produto bloo. Vale ressaltar que para o presente projeto, neste capítulo, não houve a necessidade de retomar o *Plano Estratégico*, considerando que ele já foi abordado no capítulo anterior com a identificação das dores e necessidades dos usuários.

A partir dos planos foi possível compreender toda a jornada e crescimento do produto, identificando suas oportunidades, melhorias e equívocos. Foi essencial

trabalhar durante todo o processo o equilíbrio entre a funcionalidade e as informações disponibilizadas pelo produto.

### 3.1.1 Plano Escopo

Segundo Garret (2011), esse plano representa as especificações de funcionalidade e os requisitos de conteúdo. Ambas auxiliam para compreender a fundo a maneira como os usuários vão interagir com o produto em questão, levando-se em consideração a visão funcional e informacional interpretada por cada um deles.

Dentre as principais funcionalidades do bloo localizadas na *tab bar*, encontram-se: a área de configuração, de informações e o mapa. Durante a fase de criação de conta, o usuário terá a possibilidade de responder um questionário dividido em três áreas (sociabilidade, comunicação e comportamento); após responder, os dados coletados geraram algoritmos para uma experiência personalizada para cada caso. As respostas podem ser atualizadas a qualquer momento e são para priorizar os conteúdos a serem recomendados na tela de informações do App e os locais de recomendação na área do Mapa.

Com o objetivo de ter um conteúdo exclusivo e personalizado para cada perfil criado, na *tab bar* o usuário

poderá acessar a “home” que apresenta as melhores recomendações de conteúdos para se informar, ser instruído e aprender diante de imprevisibilidades no dia a dia relacionadas aos seus filhos autistas.

Em configuração, o usuário terá cinco opções de acesso em tela: preferências, privacidade e segurança, acessibilidade, notificações e FAQ. Em acessibilidade estarão disponíveis recursos de personalização de cores e de tamanhos de fontes.

Na tela de mapa, por meio da geolocalização, os usuários conseguirão encontrar áreas de atendimento profissional especializado em autismo, assim como, acessar mais detalhes sobre esses locais; as avaliações e comentários de outros usuários; filtrar seus interesses; avaliar e compartilhar com parentes e amigos fora do App.

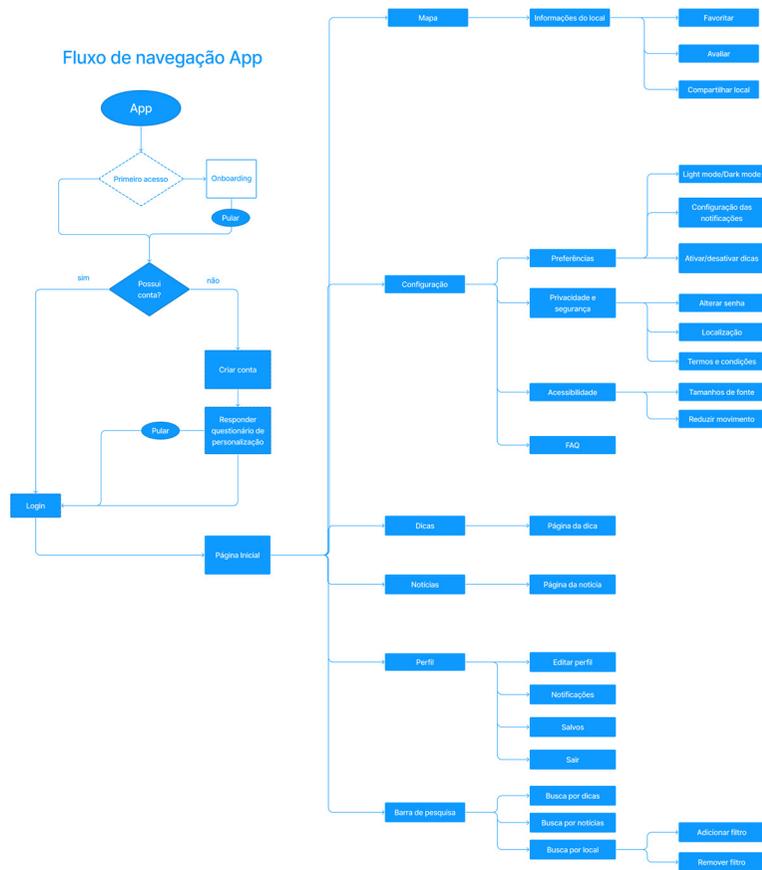
### 3.1.2. Plano Estrutura

Após definir-se os aspectos de funcionalidade do aplicativo a ser desenvolvido, passou-se para a fase de estruturação da experiência e navegação, conhecida como *Plano de Estrutura* na metodologia de Garrett (2011). Nele, foram utilizadas técnicas do design de navegação e da arquitetura de informação para garantir uma experiência positiva e prever o máximo de erros do usuário.

O Design de Navegação, segundo James Kalbach (2009), é definido como o processo de organização de *links* – textos ou imagens que conectam e levam de uma página a outra rapidamente – segundo importância e relevância do conteúdo, definindo não apenas a forma que a informação desejada será encontrada, como também como será essa experiência para o usuário. Desta maneira, essa técnica foi utilizada para definir os caminhos a serem seguidos pelos usuários. Já a Arquitetura de Informação está relacionada à organização do conteúdo e das funcionalidades presentes no aplicativo, de maneira a torná-lo compreensível aos usuários, apresentados por meio de fluxogramas e organogramas.

Desse modo, foi elaborado o fluxo de navegação do aplicativo bloo, apresentando as principais interações e caminhos a serem seguidos durante o seu uso (FIGURA 32).

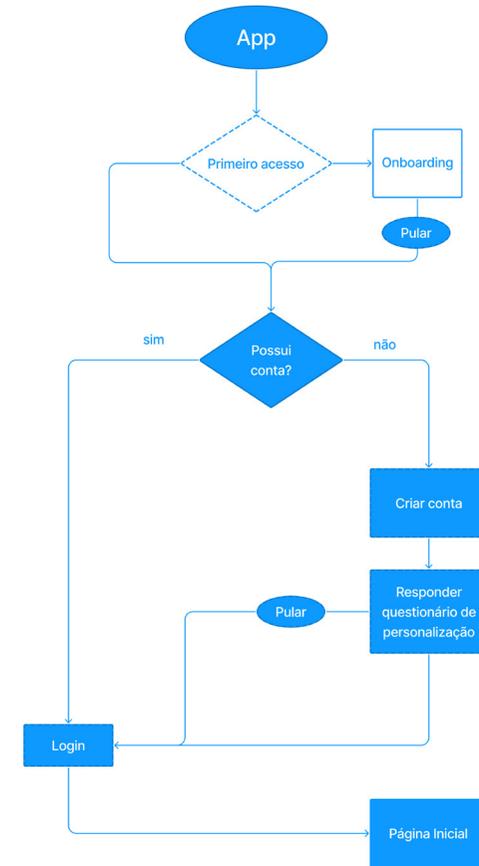
Figura 32



Fluxo de navegação completo elaborado para o aplicativo.

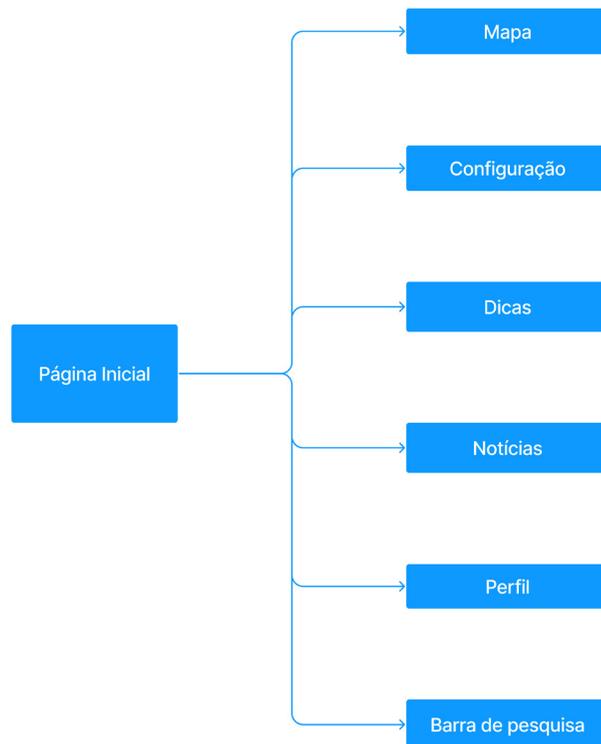
Figura 33

Fluxo de navegação App



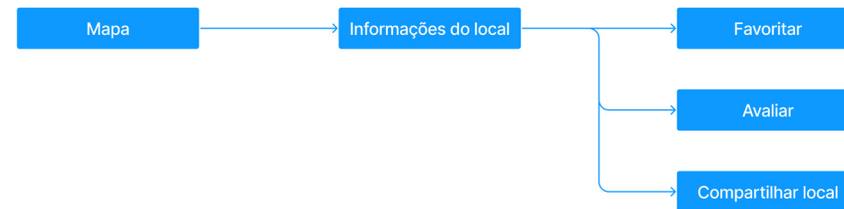
Destaque do início do fluxo de navegação do aplicativo.

Figura 34



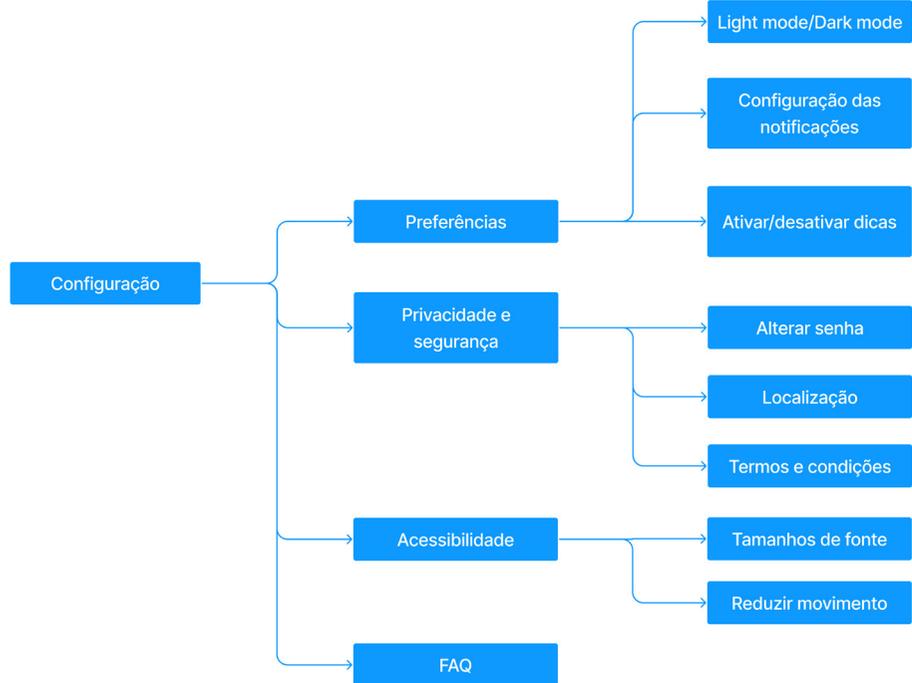
Destaque da página inicial e suas funcionalidades retirado do fluxo de navegação do aplicativo.

Figura 35



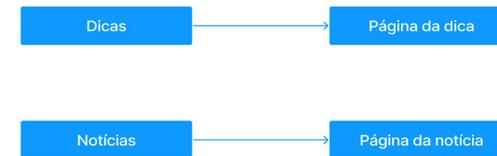
Destaque da página de mapa retirado do fluxo de navegação do aplicativo.

Figura 36



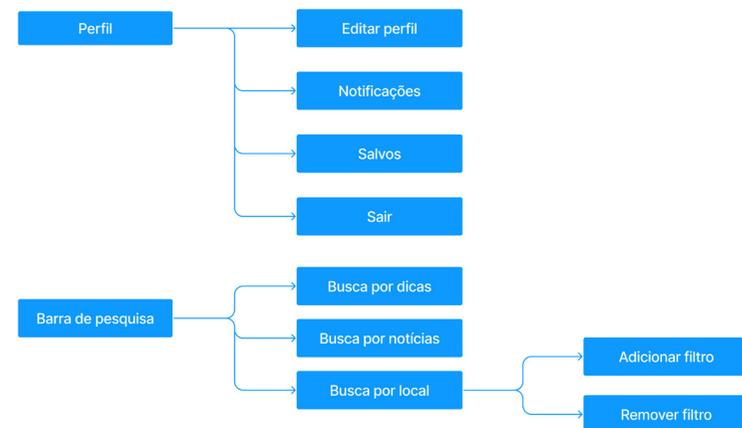
Destaque da página de configuração e suas ramificações retirado do fluxo de navegação do aplicativo.

Figura 37



Destaque das ramificações de dicas e notícias retirado do fluxo de navegação do aplicativo.

Figura 38



Destaque da página de perfil, barra de pesquisa e suas ramificações retirado do fluxo de navegação do aplicativo.

### 3.1.3. Plano Esqueleto

Dando continuidade com o projeto, é seguido para o próximo passo da metodologia. A partir do *Plano Esqueleto* é iniciado o desenvolvimento e a organização visual dos elementos em tela que irão compor o aplicativo. Nessa etapa é necessário definir fatores como *grid*, utilizado para estabelecer proporções de distância e disposição dentro da tela do produto; e a construção de *wireframes*, que servem como uma referência estética simplificada da versão final desejada, com a função de orientar o designer.

A partir disso, primeiro é necessário deixar claro os parâmetros que foram aplicados para o desenvolvimento do *grid*. Assim como na escolha de iconografia, mencionada no capítulo 2, o grupo deu precedência para as medidas estabelecidas pelo *Material Design* (2022), com a liberdade de algumas alterações pontuais para uma melhor adaptação de fatores visuais do aplicativo.

O *grid* do aplicativo bloo segue a aplicação de 4 colunas verticais (Material Design, 2022) por 10 colunas horizontais (acréscimo feito para o produto em específico), com uma *gutter* (o espaçamento entre essas colunas) de 16 *pixels* entre as verticais e uma de 20 *pixels* para as horizontais. As colunas verticais também apresentam uma

margem de 16 *pixels* com as bordas da tela, seguindo as referências do *Material Design* nessa medida (FIGURA 39).

Figura 39

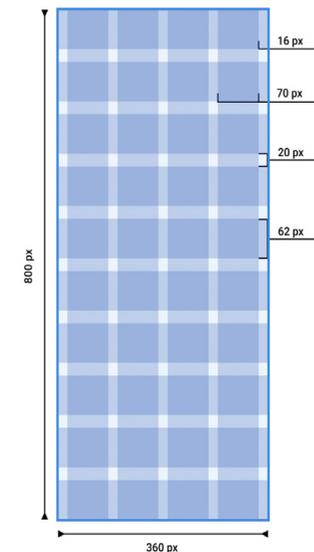


Imagem de referência do *Grid* utilizado no aplicativo.

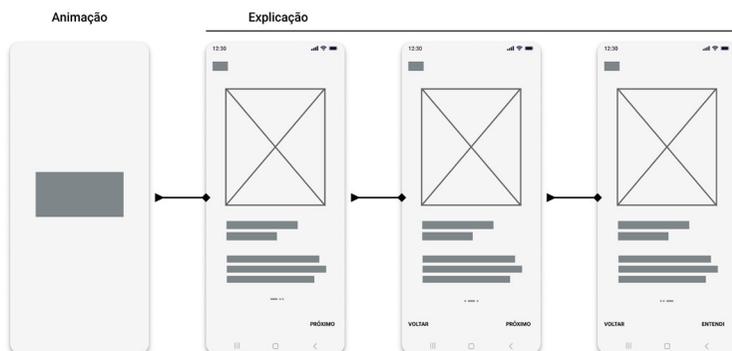
Esclarecidos esses parâmetros, é possível explicar a projeção dos *wireframes* em si, feitos baseados a partir dos fluxogramas mostrados nos tópicos acima. Para melhor clareza e entendimento, esses *wireframes* serão

apresentados de forma segmentada em seis fluxos diferentes, conforme grupos de telas com funcionalidades e caminhos comuns.

Esses fluxos são o de *onboarding*, onde o usuário abre e é introduzido ao aplicativo (FIGURA 40); o de acesso a conta, que inclui telas de criação de conta ou acesso (FIGURA 41); o fluxo da tela principal (*home* do aplicativo) e suas funcionalidades (FIGURA 42); o de conta do usuário, que inclui também a área de salvos (FIGURA 43); o fluxo da funcionalidade de mapa do aplicativo (FIGURA 44) e por fim o de configurações (FIGURA 45).

Figura 40

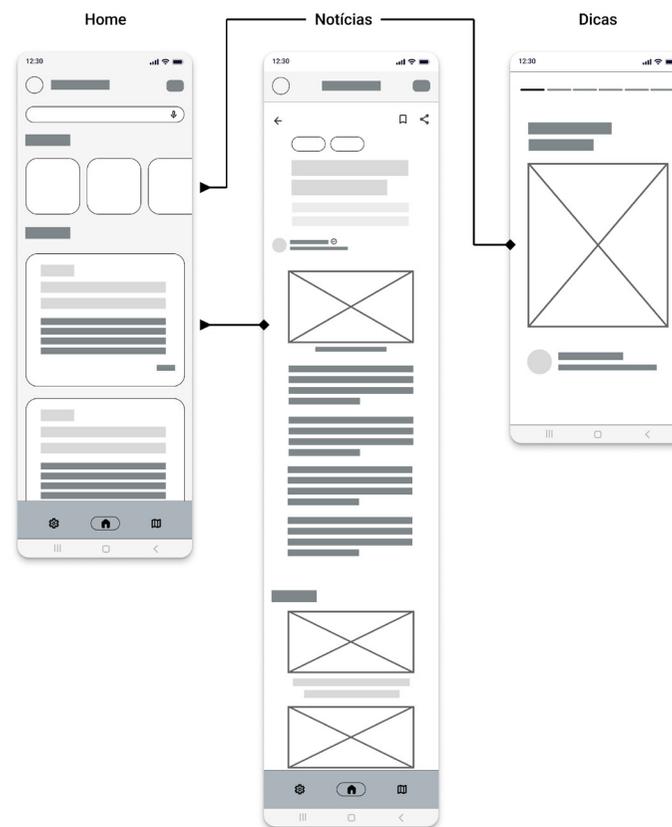
#### Primeiro Acesso - Onboarding



Fluxo de telas que ocorre após a primeira vez que o usuário abre o aplicativo.

Figura 42

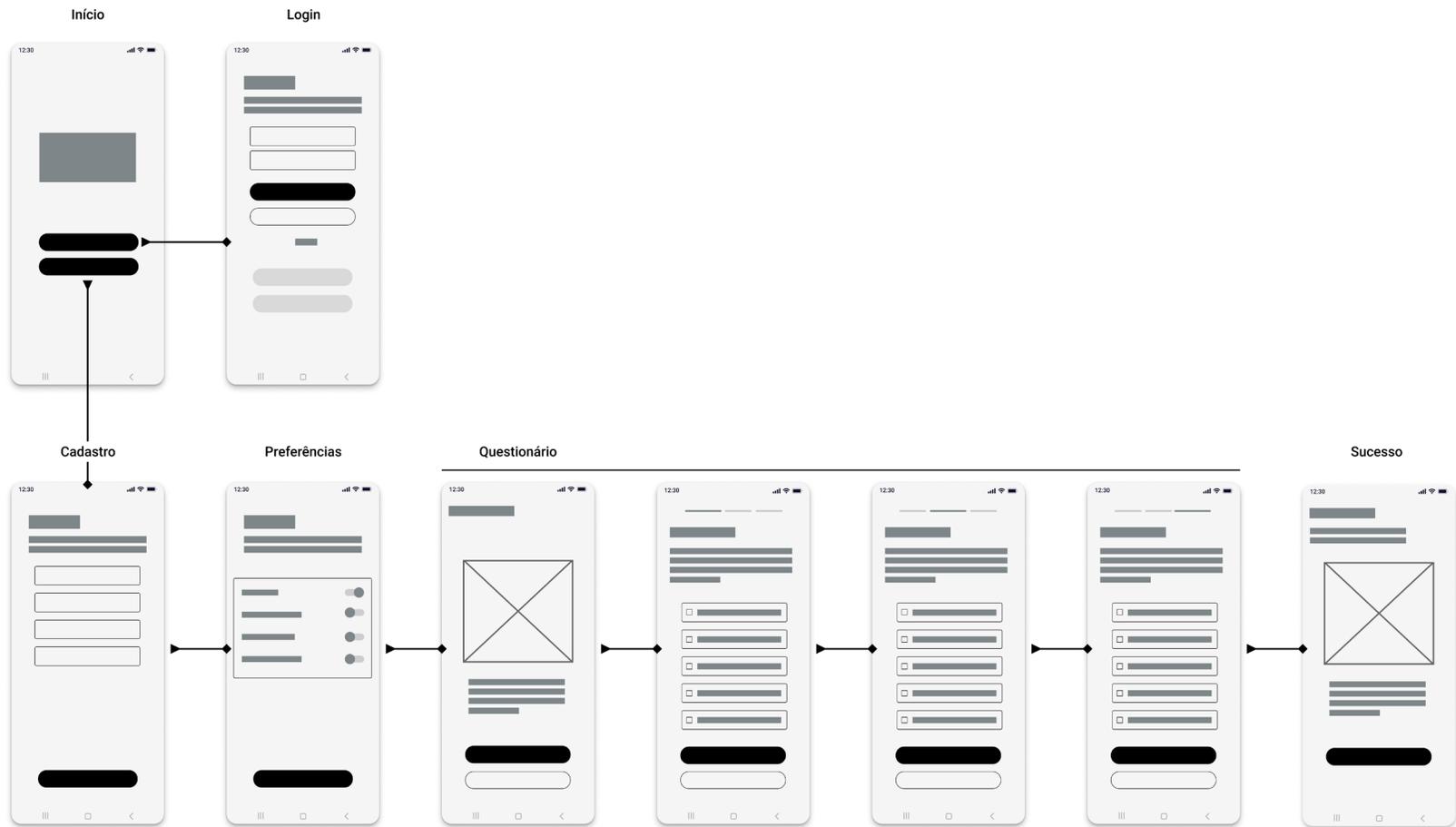
#### Home - Tela Principal



Fluxo da tela *home*, incluindo acesso à página de notícia expandida e a tela de dica.

Figura 41

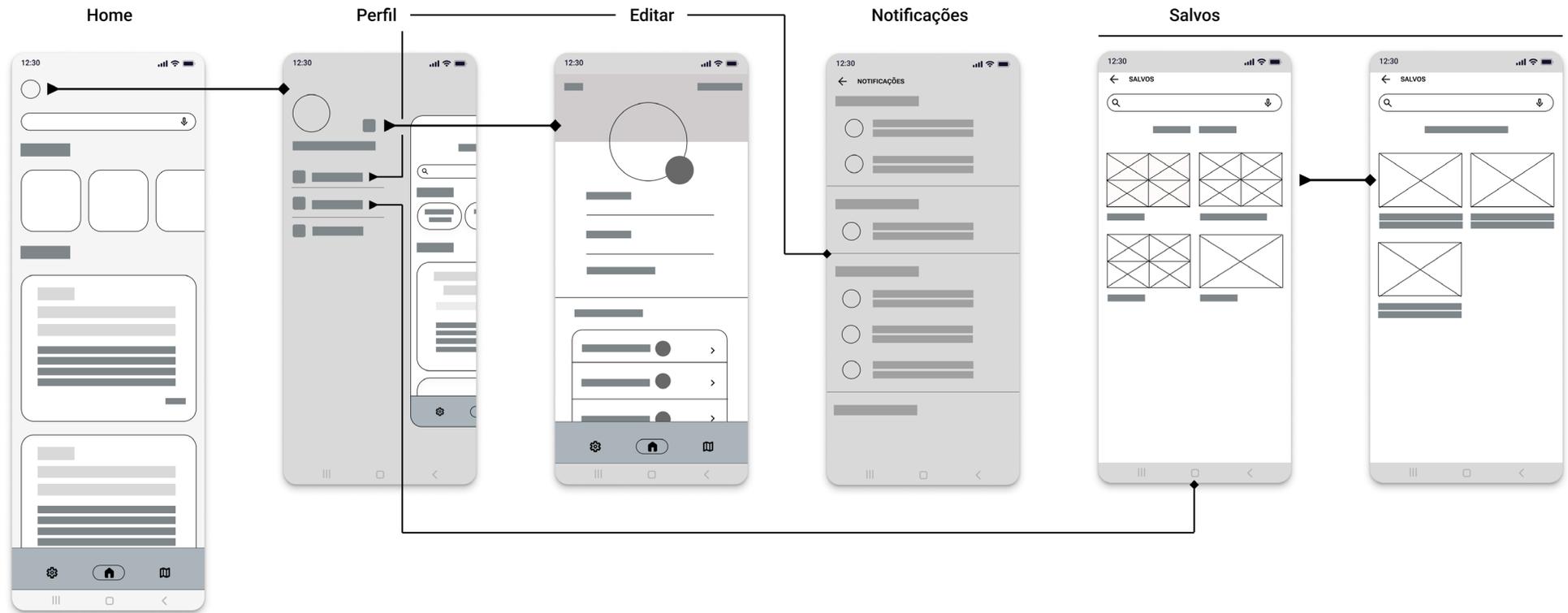
Acessar Conta



Fluxo de criação (parte inferior a partir da primeira tela) ou de acesso à conta (tela à direita da parte superior).

Figura 43

## Perfil do Usuário



Fluxo de acesso a área de perfil do usuário, salvos e notificações.

# Mapa

Figura 44

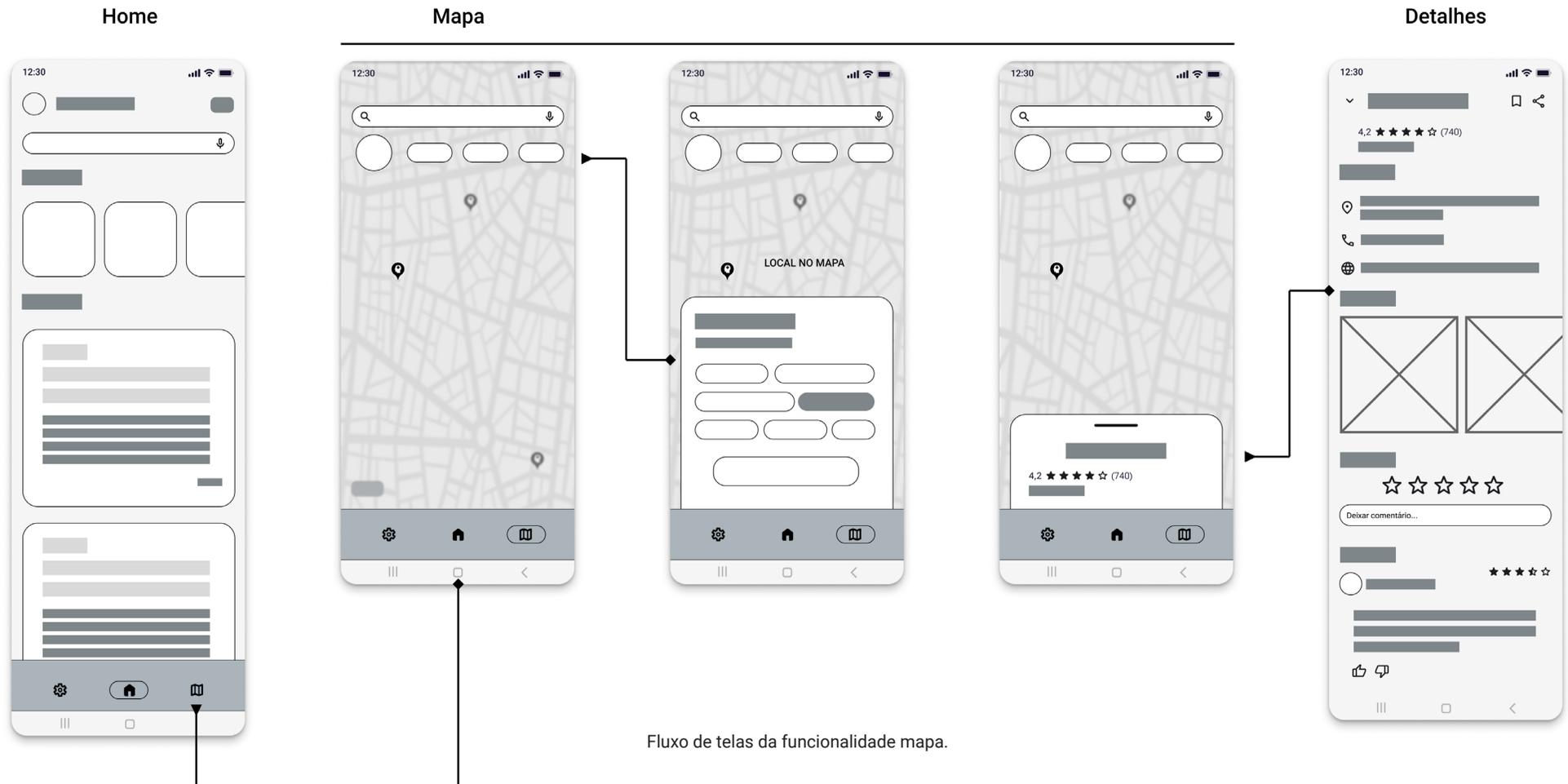
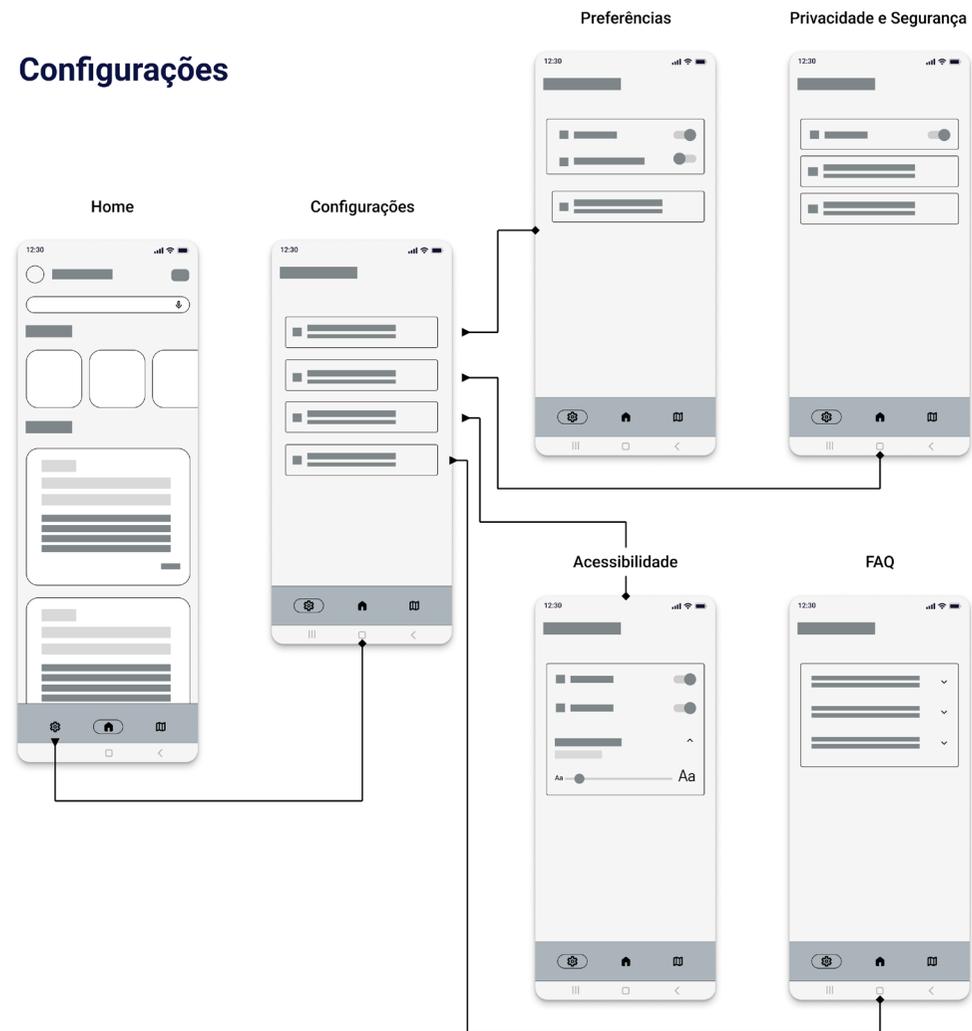


Figura 45



Fluxo de telas da função de configurações.

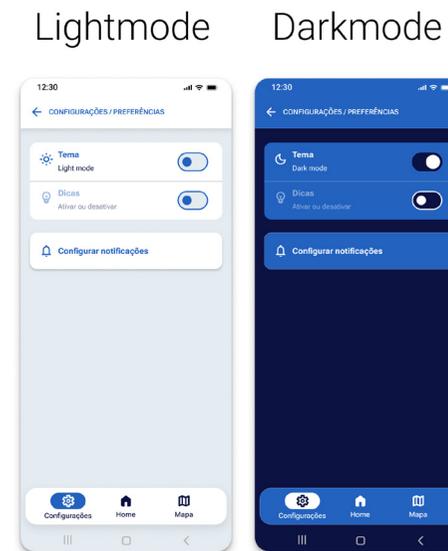
### 3.1.4. Plano Superfície

No *Plano Superfície* são delineados os detalhes que irão transformar os *wireframes* no produto final<sup>18</sup>, para tanto baseando-se em elementos da identidade visual definida no capítulo 2 assim como em alguns conceitos chave visuais. Esses elementos, em conjunto com a tipografia, variações de tamanho e definição de botões e caixas de texto são utilizados para compor essa versão do produto.

Em decorrência dos conceitos de criação somados ao objetivo de ser o mais acessível possível, definiu-se uma estética minimalista e com uma paleta de cores rígida, de forma a não causar confusão visual nos usuários. Foi feita uma versão completa em *Light Mode* das telas do aplicativo, com um fundo claro e com alto contraste nos dados dentro dela. Essa decisão decorre do objetivo de proporcionar uma leitura clara e remeter à sensação de conforto visual. Ainda sobre a variação de temas e acessibilidade, foi feita uma breve exploração em algumas telas de como seria apresentado o *Dark Mode* (FIGURA 46).

<sup>18</sup> Link para o protótipo: <https://www.figma.com/file/1zcHhBINKqWCzdxqq05bb5/bloo--Specs-App%2FDesktop?node-id=14%3A192>.

Figura 46

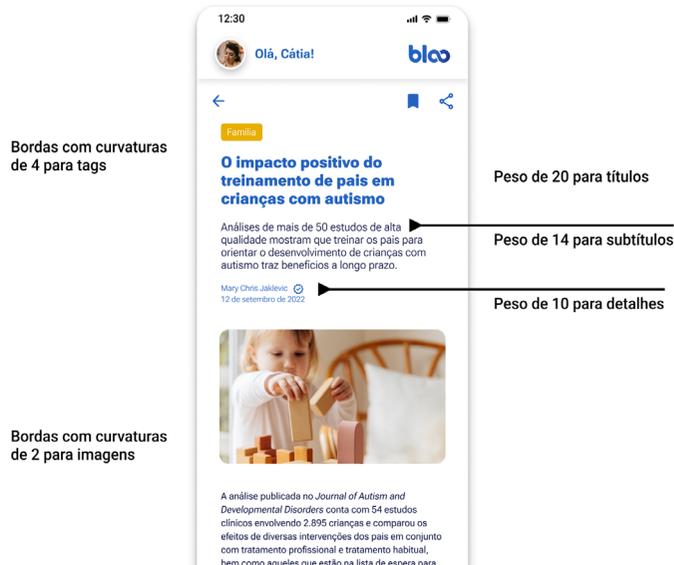


Exemplo de telas em *light* e em *dark mode*.

Dentro da organização visual do bloco foram definidas algumas hierarquias de informação e peso dos elementos. A respeito de títulos, subtítulos, textos corridos e textos dentro de botões foi feita uma definição de significados relacionando o tamanho da fonte com o que cada um representaria. Foram estabelecidas medidas exatas para a

curvatura na borda de figuras retangulares e botões, com o propósito de manter uma unidade visual coesa (FIGURA 47).

Figura 47



Exemplo de pesos das tipografias do texto do app de acordo com seu uso.

Também foi desenvolvida uma barra de navegação com botões para as funcionalidades de maior foco no aplicativo, em conjunto com um menu lateral para o acesso do

perfil do usuário (FIGURA 48). Uma das telas de maior importância na proposta de facilitar o cotidiano do usuário e maior variação visual é a tela de mapa. Nela, foram usados recursos de iconografia do *Material Design* (2022) em conjunto com ícones desenvolvidos pelo grupo, cujo objetivo é comunicar uma distinção intuitiva dos elementos dentro do mapa.

Figura 48



Imagem da barra de navegação do aplicativo.

## Teste de Usabilidade

Após a finalização da prototipação, iniciou-se a fase de testes de usabilidade tendo como objetivos:

- Identificar problemas no design do aplicativo;
- Descobrir oportunidades de melhoria;
- Aprender sobre o comportamento e as preferências dos usuários.

Segundo Moran (2019) existem três membros comuns aos testes de usabilidade: o facilitador, que administra as tarefas e orienta o participante; as tarefas, que representam os exercícios e o participante que testará o produto ou serviço em questão.

### 3.2.1 Metodologia dos Testes

Para a realização dos testes, baseou-se na metodologia Sprint (KNAPP, KOWITZ, ZERATSKY; 2017) utilizada pela Google. Definiu-se o teste como qualitativo, com a finalidade de coletar *insights* sobre como o produto bloo seria percebido e utilizado pelos usuários; sendo ele remoto e presencial, dando maiores oportunidades para usuários à distância. Com o objetivo de identificar 85% dos problemas apresentados no App, Nielsen (2000) recomenda que para testes de usabilidade qualitativos sejam recrutados cinco usuários testers.

Com base na metodologia Sprint (KNAPP, KOWITZ, ZERATSKY; 2017), construiu-se um roteiro de teste, a ser melhor desenvolvido no tópico seguinte, com a finalidade de minimizar as chances de cometer equívocos durante a fraseada das orientações das tarefas para os usuários.

De acordo com Knapp (2017) é ideal que sejam evitados durante os testes: expressões de ótimo e bom tra-

balho, induzir respostas, perguntas de múltipla escolha ou com sim ou não. Essa fase é dividida em cinco etapas sendo elas: o cumprimento amigável de boas vindas, as perguntas de contextualização, a apresentação dos protótipos, a dinâmica das tarefas e as últimas avaliações e comentários dos usuários.

### 3.2.2 Roteiro dos Testes

A partir das orientações de Knapp (2017), estabeleceu-se o roteiro para a realização dos testes com possíveis usuários (APÊNDICE B). Foi feito inicialmente um planejamento de pesquisa, onde foram definidos os objetivos gerais, objetivos específicos e as tarefas a serem realizadas durante o teste. Os objetivos gerais definidos foram baseados na publicação de Moran (2019), já citados anteriormente.

Foi então feita uma especificação desses objetivos, com o intuito de se aprofundar e compreender completamente oportunidades e possíveis problemas de design nas funcionalidades do aplicativo referentes ao:

- *Onboarding* (*Login*, *Cadastro*, *Formulário*);
- *Home*;

- Perfil;
- Notícias e dicas;
- Barra de busca;
- Mapa;
- Configurações.

Finalmente, desenvolveu-se as tarefas que seriam apresentadas aos usuários testes e utilizadas para chegar às conclusões dos objetivos específicos. Essas tarefas foram:

- Criar uma nova conta no aplicativo;
- Localizar e editar os dados já cadastrados;
- Acessar a área de notícia do aplicativo;
- Acessar uma das dicas;
- Localizar e abrir a área de dicas e notícias salvas;
- Buscar escolas especializadas na região;
- Localizar e configurar as notificações do aplicativo.

### 3.2.3 Relatório dos Testes

Concluída a fase de testes com os cinco usuários voluntários e seguindo a metodologia definida, montou-se uma tabela para a melhor visualização dos resultados retirados de cada um deles. A partir dela é possível relacionar as situações e incômodos recorrentes destes usuários, e assim fazer uma análise mais profunda a respeito de quais aspectos do protótipo deverão passar por adequações.

**Tabela 3 - Resultados dos testes de usabilidade**

Tarefa	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4	Participante 5
Editar dados cadastrados	<p>Não conseguiu realizar a função de editar dados, pois não localizou o caminho para acessar o perfil.</p> <p>Tentou acessar pelo botão de configuração.</p>	<p>Não conseguiu realizar a tarefa, pois não localizou área de perfil.</p>	<p>Dificuldade para encontrar a tela de editar dados cadastrados.</p> <p>Tentou acessar pela barra de navegação pelo botão de configuração.</p>	<p>Não conseguiu realizar a tarefa, pois não localizou a área de perfil.</p> <p>Tentou acessar pela barra de navegação pelo botão de configuração.</p>	<p>Acessou perfil e editou com facilidade.</p>
Acessar notícia	Acessou com facilidade.	Acessou com facilidade.	Acessou com facilidade.	Acessou com facilidade.	Acessou com facilidade.
Acessar dica	Acessou com facilidade.	Acessou com facilidade.	Acessou com facilidade.	Acessou com facilidade.	Acessou com facilidade.
Localizar notícias e dicas salvas	<p>Não conseguiu localizar a área de salvos, pois não compreendeu como chegar a área de perfil.</p>	<p>Dificuldade para encontrar as notícias e dicas salvas.</p>	<p>Dificuldade para encontrar as notícias e dicas salvas.</p>	<p>Não conseguiu localizar área de salvos, pois não compreendeu como chegar a área de perfil.</p>	<p>Acessou com facilidade.</p>

Tarefa	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4	Participante 5
Buscar escolas próximas na região	Buscou e encontrou facilmente. Porém, primeiro clicou na barra de pesquisa da página principal.	Buscou com facilidade, tentou utilizar a barra de pesquisa antes de tentar os filtros.	Inicialmente pesquisou pela barra de busca, depois tentou em filtros. Um pouco de dificuldade.	Iniciou a procura por meio da barra de pesquisa. Um pouco de dificuldade.	Buscou com facilidade, porém inicialmente pesquisou pela barra de busca.
Configurar notificações	Configurou com facilidade.	Configurou com facilidade.	Configurou com facilidade.	Configurou com facilidade.	Configurou com facilidade.
Comentários adicionais	Sugeriu incluir dicas em vídeos. Gostou da área do mapa.	Gostou bastante do aplicativo, principalmente da área de mapa.	Gostou das dicas e do fluxo de criar conta.	Gostou da facilidade de compartilhar as notícias na área de "home".	Gostou da tela inicial, do questionário e do mapa, e achou que ele foi um diferencial. Acessaria as notícias com mais frequência.

Fonte: elaborado pelos autores a partir dos resultados dos testes de usabilidade.

Os pontos de destaque percebidos nas comparações feitas pela tabela demonstram que os usuários tiveram experiências similares quando testaram o protótipo. Per-

cebe-se um *onboarding* (que inclui explicação do aplicativo, cadastro e *login*) de fácil entendimento para a maioria destes usuários, salvo por algumas dificuldades de enten-

dimento de linguagem, principalmente referentes a termos em inglês. Em decorrência disso, alterou-se esses termos para frases e palavras em português, como medida para mitigar esse desentendimento (FIGURA 49).

Figura 49

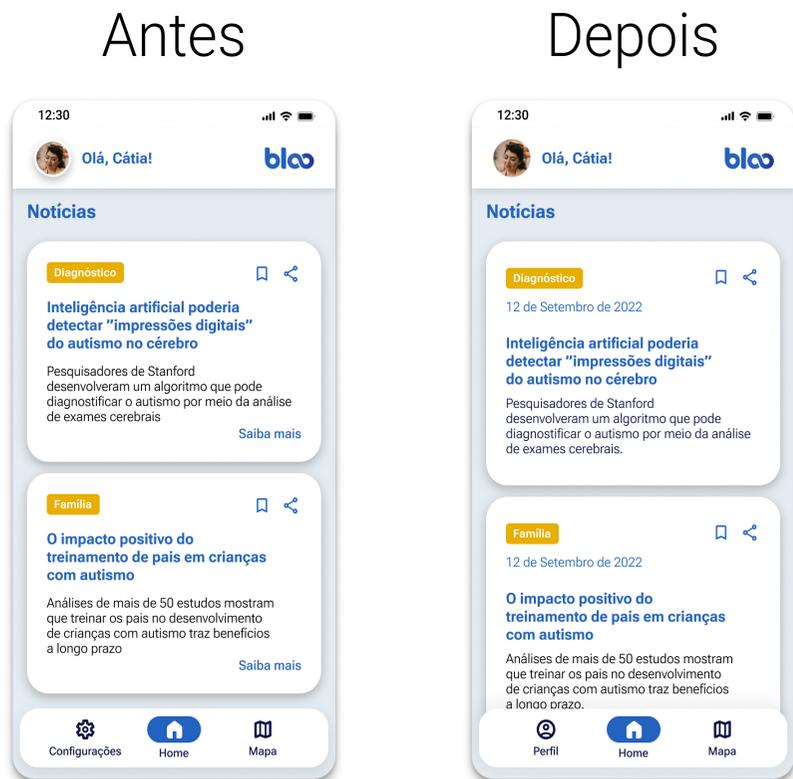


Alterações nas palavras do inglês para o português (modo claro e escuro) - telas de preferências do *onboarding* - antes e depois.

Na segunda tarefa proposta pelo teste percebeu-se a maior dificuldade dos usuários com a tela de perfil. Quatro dos cinco usuários que testaram o aplicativo tiveram dificuldade para localizar ou não localizaram a área de perfil no aplicativo. Isso demonstra que o botão de acesso para essa área não era intuitivo e visualmente claro. Devido a esse ponto, estabeleceu-se a mudança do local de acesso do perfil da parte superior esquerda da tela para o menu inferior.

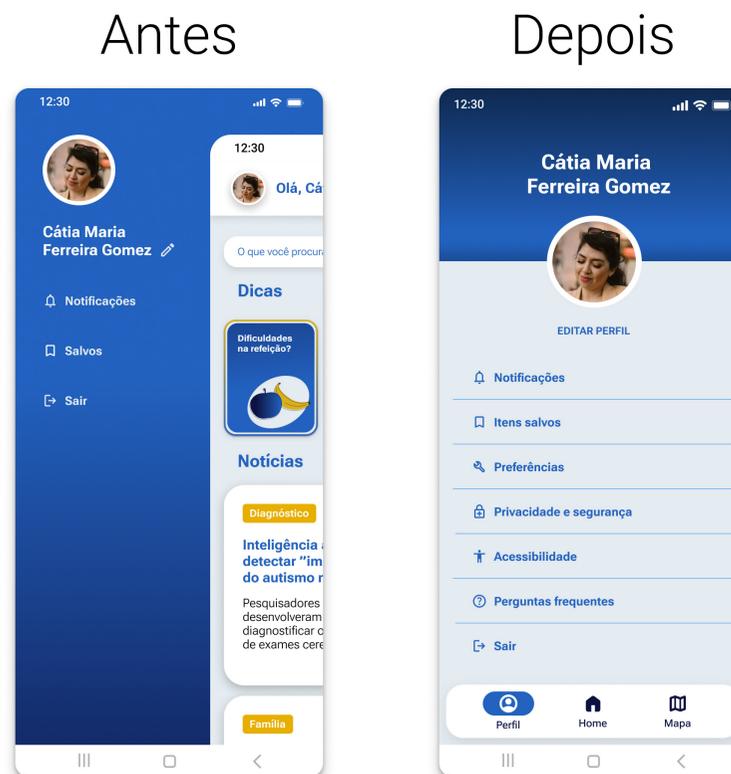
Para possibilitar essa mudança, o botão de configuração desse menu será substituído e movido para dentro da tela de perfil, em conjunto com os botões de “salvos”, “notificações” e de “sair”. Na parte superior da tela onde o botão de perfil, que estava anteriormente localizado; pretende-se manter com a foto do usuário e apenas retirar o *drop shadow* indicativo de áreas de clique (FIGURA 50). Essa escolha está relacionada com a resposta positiva daqueles que testaram o protótipo em relação à possibilidade de serem recebidos pelo aplicativo com a frase “Olá, (nome do usuário[a])” e com a própria foto.

Figura 50



Alterações na imagem de perfil, em notícias e na barra inferior - telas da home - antes e depois.

Figura 51



Telas de configurações/perfil - antes e depois.

Os usuários tiveram facilidade de acessar as notícias e dicas na página de *home*, assim como nas funcionalidades de salvar e compartilhar essas informações. As maiores dificuldades aconteceram no momento de localizar onde se encontravam as notícias e dicas salvas dentro do aplicativo. Mais profundamente, percebe-se que o usuário que conseguiu localizar o perfil de forma rápida também encontrou a página de salvos. Permite-se deduzir portanto que essa relação de localidade está coerente, e o problema se encontra em chegar ao perfil, como mencionado anteriormente (FIGURA 51).

As funcionalidades de mapa e as configurações foram aquelas com menores dificuldades nos testes, e que não apresentaram necessidades de mudanças pelo ponto de vista daqueles que as testaram. As tarefas serviram para confirmar que as telas cumprem com seus objetivos originais, não exigindo alterações do ponto de vista de execução. É importante ressaltar que devido à limitações de tempo as alterações foram realizadas apenas nas interfaces, não sendo feita uma nova prototipação.

# Considerações finais

O autismo é um tema de extrema relevância a ser abordado e que apresenta um vasto campo ainda inexplorado no Brasil. Novas contribuições técnicas e científicas vêm acontecendo, como pesquisas realizadas com a população nacional, por exemplo, mas muito da área ainda se sustenta a partir de informações e teses realizadas por países estrangeiros. Existe uma grande dificuldade de acesso e consumo de materiais pelos brasileiros, principalmente aqueles que não possuem conhecimento de outras línguas, como o inglês. Percebeu-se essa dificuldade, de forma superficial, durante as pesquisas do grupo sobre materiais de fundamentação científica. Porém, a partir do momento em que foram iniciadas as entrevistas e pesquisas com o público alvo - fase de Imersão do método de Design Thinking (2018) - foi possível empatizar e compreender as dificuldades que esses pais e responsáveis realmente encontravam.

Foi por meio dessas entrevistas que o desenvolvimento do projeto tomou uma forma mais palpável. A situação que eles se encontram e as necessidades reais de

seu dia a dia extrapolam mais do que, fundamentalmente, designers podem solucionar, pelo fato de serem um problema social com agravantes em diversas áreas, desde científicas e médicas até carências no sistema público. Entretanto, a identificação da dificuldade de acesso às informações que já existiam, e a possibilidade de facilitar essa acessibilidade foi o que orientou o desenvolvimento do aplicativo bloo.

As funcionalidades principais do aplicativo foram pensadas exatamente como uma solução para esse problema. Identificou-se a oportunidade de oferecer informações de fácil entendimento e com uma linguagem clara, em conjunto com dicas de facilitadores para pequenos desafios do cotidiano - retiradas de pesquisas científicas de material confiável - utilizadas para compor o corpo da Home do aplicativo. A opção de Mapa foi desenvolvida a partir de queixas de pais entrevistados (Apêndice A) em localizar inicialmente, após o recebimento do diagnóstico de seus filhos, locais e profissionais próximos, como clínicas especializadas e médicos.

Durante as validações com os responsáveis, realizadas durante a fase de testes, o grupo conseguiu confirmar muitas expectativas em relação ao aplicativo, assim como identificou uma margem de melhora para inclusão de possíveis futuras funcionalidades, como a inclusão de vídeos explicativos e o desenvolvimento de guias de direitos da população com TEA para pais. Do ponto de vista crítico, essas oportunidades sinalizam tanto as limitações de tempo e financeiras atuais do projeto, como também trazem satisfação com a percepção da oportunidade de melhora e crescimento do bloco de forma que ele se torne um aplicativo de referência na área de pesquisa e desenvolvimento do TEA no Brasil.



# Referências bibliográficas

ABREU, K. E.; et. al. **A feminização do cuidado e a sobrecarga da mulher-mãe na pandemia.** Revista Feminismos, v. 8, n. 3, p. 149-161, 2020. Disponível: <https://periodicos.ufba.br/index.php/feminismos/article/view/42114/23913>. Acesso em 20 abr. 2022.

ALMEIDA, S. S. de A.; et al. **Transtorno do Espectro Autista.** Residência Pediátrica 2018, p. 77-78, 2018. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/v8s1a12.pdf>. Acesso em: 11 abr. 2022.

ARAGÃO, I.; CARVALHO, J. **Infografia: Conceito e Prática.** Revista Brasileira do Design da Informação, v. 9, n. 3, p. 160-177, 2012. Disponível em: <https://infodesign.emnuvens.com.br/infodesign/article/view/136>. Acesso em: 6 abr. 2022.

ASSUMPÇÃO JR, F. B. **Dinâmica familiar de crianças autistas.** Neuropsiquiatria - Universidade de São Paulo, São Paulo, p. 230-237, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2001000200016>. Acesso em: 20 mar. 2022.

ASSUMPÇÃO JR, F. B.; PIMENTEL, A. C. M. **Autismo infantil.** Brazilian Journal of Psychiatry, v. 22, p. 37-39, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/Gv4HpMGyypXkmRMVGfRZF8G/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 27 fev. 2022.

AVILA, B. G.; PASSERINO, L. M.; BEZ, M. G. **Scala: um sistema de comunicação para o letramento de pessoas com autismo.** Renote, v. 8, n. 2, 2012. Disponível em: <https://www.seer.ufrgs.br/renote/article/viewFile/15224/8987>. Acesso em: 21 abr. 2022.

BARBOSA, M. R. P.; FERNANDES, F. D. M. **Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico.** Revista da sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, v. 14, p. 482-486, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbf/a/9Qxh55Q3dXFJHWHBvmSzGfD/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 7 mar. 2022.

BARROS, D.M.V.; SPILKER, M J. **Ambientes de aprendizagem online: contributo pedagógico para as tendências de aprendizagem informal.** Revista Cet, vol. 01, n.3, 2013, p. 29-39. Disponível em: <https://repositorioaberto.uab.pt/handle/10400.2/2812>. Acesso em: 24 abr. 2022.

BALTAZAR, M. Brainwriting: o que é, quais as melhores técnicas e as diferenças para um brainstorm. **Rock**

**Content**, 21 mai. 2019. Blog. Disponível em: <https://rock-content.com/br/blog/brainwriting/>. Acesso em: 21 mai. 2022.

BAXTER, M. **Projeto de Produto**. São Paulo: Edgard Blucher, 2000.

BOSA, C. **Autismo**: intervenções psicoeducacionais. Instituto de Psicologia - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, p. 47-53, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500007>. Acesso em: 12 mar. 2022.

BRASILEIROS são os que mais acessam aplicativos no mundo. **Diário Popular**, 23 jul. 2021. Tecnologia. Disponível em: <https://www.diariopopular.com.br/tecnologia/brasileiros-sao-os-que-mais-acessam-aplicativos-no-mundo-162868/>. Acesso em: 27 mai. 2022.

BRASILEIRO usa celular por um terço de seu tempo acordado, diz estudo. **BBC News Brasil**, 13 jan. 2022. Português. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-59974046>. Acesso em: 13 mai. 2022.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. **Mães e filhos especiais**: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia* (Ribeirão Preto), v. 9, p.

31-40, 1999. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X1999000100004>. Acesso em: 1 mai. 2022

CAMPELO, L. D. et al. **Autismo**: um estudo de habilidades comunicativas em crianças. *Revista Cefac*, v. 11, p. 598-606, 2009.

CHIARI, B. M.; PERISSINOTO, J.; TAMANAHA, A. C. **Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da Síndrome de Asperger**. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol*, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbf/a/4R3nNtz8j9R9kgRLnb5JNrv/>. Acesso em: 11 abr. 2022.

CLASSIFICAÇÃO de cores no autismo. **Neurosaber**. 9 fev. 2018. Disponível em: <https://institutoneurosaber.com.br/classificacao-de-cores-no-autismo/>. Acesso em: 25 mai. 2022.

COELHO, M.; SANTO, A. **Autismo**: Perda de contato com a realidade exterior. *Acção de Formação*, n. 07, p. 1-33, 2006. Disponível em: [https://www.academia.edu/Autismo\\_Perda\\_de\\_contato\\_com\\_a\\_realizade\\_exterior](https://www.academia.edu/Autismo_Perda_de_contato_com_a_realizade_exterior). Acesso em: 28 fev. 2022.

CONFORTO, D.; SANTAROSA, L. M. C. **Tecnologias Móveis na Inclusão Escolar e Digital de Estudantes com**

**Transtorno de Espectro Autista.** Núcleo de Informática na Educação Especial - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, v. 21, p. 349-366, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382115000400003>. Acesso em: 27 fev. 2022.

COSTA, D. O que é Google Analytics? Guia explicativo sobre como usar essa ferramenta. **Rock Content**, 20 abr. 2021. Blog. Disponível em: <https://rockcontent.com/br/blog/google-analytics/>. Acesso em: 21 mai. 2022.

COSTA, S. C. P. **O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais.** 2012. Tese (Doutorado) – Ciências da Educação, Universidade Católica Portuguesa, Viseu. 2012. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/11964>. Acesso: 20 mar. 2022.

COUTINHO, S. G. **Design da Informação para a educação.** Revista Brasileira de Design da Informação, v. 3, p. 49-60, 2006. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Solange-Coutinho/publication/236672782\\_Design\\_da\\_Informacao\\_para\\_Educacao/links/0deec518d63a65211d000000/Design-da-Informacao-para-Educacao.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Solange-Coutinho/publication/236672782_Design_da_Informacao_para_Educacao/links/0deec518d63a65211d000000/Design-da-Informacao-para-Educacao.pdf). Acesso: 7 abr. 2022.

COUTINHO, S. G.; FREITAS, F. R.; WAECHTER, H. N. **Análise de Metodologias em Design:** a informação tratada

por diferentes olhares. Estudos em Design, v. 21, n.1, p. 1-15, 2013. Disponível em: <https://estudosemdesign.emnuvens.com.br/design/article/view/111>. Acesso em: 11 abr. 2022.

D’ALESSANDRO, A. C. F. S.; SAMPAIO, V. S. **Autismo:** diagnóstico, intervenção precoce e atuação do Ministério Público em Araguaína. Revista Jurídica do MPE-TO, n. 16, p. 29-58, 2018. Disponível em: [http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao\\_e\\_divulgacao/doc\\_biblioteca/bibli\\_servicos\\_produtos/bibli\\_boletim/bibli\\_bol\\_2006/Rev-Juridica-MP-TO\\_n.16.pdf#page=29](http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/bibli_boletim/bibli_bol_2006/Rev-Juridica-MP-TO_n.16.pdf#page=29). Acesso em: 18 abr. 2022.

DAMÁSIO, A. **O Erro de Descartes:** emoção, razão e o cérebro humano. Tradução: Dora Vicente e Georgina Segurado. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

DE OLIVEIRA, J. F. **Autismo e Tecnologia:** união perfeita. Pedagogia em Foco, n. 8, p. 1-14, 2014. Disponível em: <http://revista.facfama.edu.br/index.php/PedF/article/view/5>. Acesso em: 26 fev. 2022.

DIAS, D. M. V.; et al. **Design emocional e as suas contribuições para a tecnologia educacional digital na saúde e na enfermagem:** revisão integrativa. Portugal: Coimbra, 2015. Revista de enfermagem. Disponível em: <https://>

[www.redalyc.org/pdf/3882/388241612006](http://www.redalyc.org/pdf/3882/388241612006). Acesso em: 24 abr. 2022.

DIXE, M. A. R.; MARQUES, M. H. **Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais**. Archives of Clinical Psychiatry, v. 30, n.2, p. 65-70, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpc/a/QmsK-f77dCSYGzr73t8mcXLb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso: 22 abr. 2022.

EBERT, C. Why i no longer use the puzzle piece when talking about autism. **Cari Ebert Seminars**, 14 mar. 2021. Blog. Disponível em: <https://www.cariebertseminars.com/blog/why-i-no-longer-use-the-puzzle-piece-when-talking-about-autism>. Acesso em: 20 mai. 2022.

FEBRA, M. (2009). **Impactos da deficiência Mental na família**. Universidade de Coimbra, Coimbra. Disponível em: <http://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/handle/10316/13520>. Acesso em: 20 mar. 2022.

FEIJÓ, V. C.; GONÇALVES, B. S.; GOMEZ, L. S. R. **Heurística para avaliação de usabilidade em interfaces de aplicativos smartphones: utilidade, produtividade e imersão**. Design e Tecnologia, v. 3, n. 06, p. 33-42, 31 dez. 2013.

FERNANDES, C. S.; TOMAZELLI, J.; GIRIANELLI, V. R..

**Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas**. Psicologia USP, v. 31, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/>. Acesso em: 24 abr. 2022.

FONSECA, K. Matriz CSD: tudo o que você precisa saber. **UX Collective Brasil**, 7 abr. 2021. Disponível em: <https://brasil.uxdesign.cc/matriz-csd-tudo-o-que-você-precisa-saber-897e39c797e7>. Acesso em: 20 ago. 2022.

FRASER, T.; BANKS, A. **O guia completo da cor: livro essencial para a consciência das cores**. 2 ed. São Paulo: Editora Senac São Paulo, 2013.

FREITAS, J. C. **O design como interface de comunicação e uso em linguagens hipermediáticas**. Artigo. São Paulo: Ed. SENAC, 2005. Disponível em: [http://sbdi.org.br/sbdi/wp-content/uploads/2015/09/2CIDI\\_2005\\_CIDI\\_Poster\\_TecnologiaESociedade.pdf](http://sbdi.org.br/sbdi/wp-content/uploads/2015/09/2CIDI_2005_CIDI_Poster_TecnologiaESociedade.pdf). Acesso em: 24 abr. 2022.

GAIA. São Paulo: **Gaia**, c2016. Disponível em: <https://gaia.wiki.br>. Acesso em: 21 mai. 2022.

GARRETT, J. J. **The Elements of User Experience: User-Centered Design for the Web and Beyond**. 2ª.ed. Berkeley: New Riders, 2011.

GUIA WCAG. São Paulo: **WCAG**, c2018. Disponível

em: <https://guia-wcag.com>. Acesso em: 21 mai. 2022.

IPEMED. **CID 11**: veja o que mudou na classificação de doenças. [S.l.], 2022. Disponível em: <https://www.ipe-med.com.br>. Acesso em: 17 abr. 2022.

JUNIOR, F. B. A. **Dinâmica familiar de crianças autistas**. Neuropsiquiatria - Universidade de São Paulo, São Paulo, p. 230-237, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2001000200016>. Acesso em: 20 mar. 2022.

KALBACH, J. **Design de Navegação Web**. [SI]: Bookman, 2009.

KLIN, A. **Autismo e síndrome de Asperger**: uma visão geral. Estudos infantis - Yale University School of Medicine, Connecticut, p. 3-11, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500002>. Acesso em: 3 mar. 2022.

KNAPP, J.; KOWITZ, B.; ZERATSKY, J. **Sprint**: O Método Usado no Google Para Testar e Aplicar Novas Ideias Em Apenas Cinco Dias. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2017.

KUKHTA, M. **Design emocional**: a importância da satisfação do usuário em contato com uma interface gráfica. Emotional Comfort - Centro Universitário Ritter dos Reis,

Porto Alegre, p. 1-12, 2014. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/280948063\\_Design\\_emocional\\_a\\_importancia\\_da\\_satisfacao\\_do\\_usuario\\_em\\_contato\\_com\\_uma\\_interface\\_grafica](https://www.researchgate.net/publication/280948063_Design_emocional_a_importancia_da_satisfacao_do_usuario_em_contato_com_uma_interface_grafica). Acesso em: 24 abr. 2022.

KOTLER, P. **Administração de Marketing**. 12 ed. São Paulo: Editora Pearson, 2015.

LANDIM, A. C. C.; MOREIRA, M. B. **Autismo**: estratégias para cuidar de quem cuida. Brasília: Instituto Walden4, 2021.

LAUBHEIMER, P. Shopping Cart or Wishlist? Saving Products for Later in Ecommerce. **Nielsen Norman Group**, 4 nov. 2018. Articles. Disponível em: <https://www.nngroup.com/articles/wishlist-or-cart/>. Acesso em: 23 ago. 2022.

LÉVY, P. **O futuro do pensamento na era da informática**. São Paulo: Editora, v. 34, 1993. Disponível em: <https://www.academia.edu/download/32078159/As-Tecnologias-da-Inteligencia.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2022.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. **Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais**. Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo), v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011. Disponível: <https://www.scielo.br/j/rp-c/a/QmsKf77dCSYGzr73t8mcXLb/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 20 mar. 2022.

MATERIAL DESIGN. California: **Material io**, c2014. Disponível em: <https://material.io/design>. Acesso em: 20 mai. 2022.

MATOS, M. A. S.; SADIM, G. P. T.; SANTOS, J. O. L.; SCHMIDT, C. **O atendimento educacional especializado para os educandos com autismo na rede municipal de Manaus-AM**. Educação - Universidade Federal do Amazonas, Manaus, v. 102, p. 99-119, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.24109/2176-6681.rbep.102.i260.4150>. Acesso em: 3 mar. 2022.

MCPHERSON, D. Symbols for autism: what do they mean? **Autism Parenting Magazine**, 5 abr. 2022. Autism advocacy. Disponível em: <https://www.autismparenting-magazine.com/autism-symbols/>. Acesso em: 20 mai. 2022.

MEMÓRIA, F. **Design para a Internet projetando a experiência perfeita**. Editora Campus, 2006. Disponível em: <https://books.google.com.br/>. Acesso em: 24 abr. 2022.

MENTONE, E. C. P.; FORTUNATO, I. **A Tecnologia Digital no Auxílio à Educação de Autista**: Os aplicativos ABC Autismo, Aiello e Scai Autismo. Temas em Ed. e Saúde -

Instituto Federal de São Paulo, Araraquara, v.15, p. 113-130, 2019. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/tes/article/view/12733/8360>. Acesso em: 5 mar. 2022.

MILLAN, A. E.; POSTALLI, L. M. M. **Ensino De Habilidades Rudimentares De Leitura Para Alunos Com Autismo**. Revista Brasileira De Educação Especial, vol. 25, no. 1, p. 133–154, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/FhpphVB8jMs679PrxkgwTjj/?lang=pt>. Acesso em: 5 mar. 2022.

MORAN, K. Usability Testing 101. **NNG**, 1 Dez. 2019. Articles. Disponível: <https://www.nngroup.com/articles/usability-testing-101/>. Acesso em: 18 out. 2022.

MUSGRAVE, L. **A Crítica e o desenvolvimento do conhecimento**. São Paulo: EDUSP, 1994.

NEVES, N. P. S. **Comunicação mediada por interface: a importância criativa e social do design de interface**. Macaíó: Editora Edufal, 2006.

NORMAN, D. A. **Design emocional**. Rio de Janeiro: Rocco, 2008.

NUNES, D. R.; ARAÚJO, E. R. **Autismo**: a educação infantil como cenário de intervenção. Education Policy Analysis Archives/Archivos Analíticos de Políticas Edu-

cativas, v. 22, p. 1-14, 2014. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=275031898092>. Acesso em: 3 mar. 2022.

OKADA, A.; BARROS, D.M.V. **Ambientes virtuais de aprendizagem aberta:** bases para uma nova tendência. Revista Digital de tecnologias cognitivas, n.3, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2010, p. 20-35. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/teccogs/article/view/52987/34759>. Acesso em: 24 abr. 2022.

OKADA, A. **Knowledge media technologies for open learning in online communities.** The International Journal of Technology, knowledge & Society, v. 3, p. 61-74, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.18848/1832-3669/CGP/v03i05/55783>. Acesso em: 24 abr. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos.** Unicef, 1948. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/91601-declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 26 mar. 2022.

PEREIRA, C. C. V. **Autismo e família:** participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas. Revista de Ciências da Saúde Nova Esperança, v. 9, n. 2, p. 52-59, 2011. Disponível em: <http://revistanovaesperanca.com.br/index.php/revistane/article/view/384/291>. Aces-

so em: 20 mar. 2022.

PORTELA, M. et al. **Neurociências:** na trilha de uma abordagem interdisciplinar. ComCiência, n. 144, p. 0-0, 2012. Disponível em: <http://comciencia.scielo.br/>. Acesso em: 24 abr. 2022

PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, **Casa Civil**, 1990. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm). Acesso 18 abr. 2022.

QUINTÃO, F. S.; TRISKA, R.; **Design de Informação em interfaces digitais:** origens, definições e fundamentos. Revista Brasileira de Design da Informação, v. 10, n. 2, p. 105-118, 2013. Disponível em: <https://infodesign.emnuvens.com.br/infodesign/article/view/243/168>. Acesso em: 7 abr. 2022.

SANTAROSA, L. M. Costi; CONFORTO, D. **Tecnologias móveis na inclusão escolar e digital de estudantes com transtornos de espectro autista.** Revista Brasileira de Educação Especial, v. 21, p. 349-366, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/MpWK8zLxmH36V65dv-9ZWTZz/?lang=pt>. Acesso em: 3 mar. 2022.

SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. F. C. **As vivências de mães de jovens autistas.** Psicologia em Estudo, v. 19, p.

39-46, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/gwxcsystemPLNgcMXsc7cf6cb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 7 mar. 2022.

SERRET, S. **Facing the challenge of teaching emotions to individuals with low- and high-functioning autism using a new Serious game:** a pilot study. *Molecular Autism - University Hospital CHU-Lenval, França*, v. 5, p. 1-17, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/2040-2392-5-37>. Acesso em: 1 mar. 2022.

SHEDROFF, N. **Information Interaction Design:** a Unified Field Theory of Design. Vivid Studios, 2000. Disponível em: <https://www.semanticscholar.org/paper/Information-Interaction-Design%3A-a-Unified-Field-of-Shedroff/f492a-883b7223a0ad36d67c3547081437b40fe5c>. Acesso em: 6 abr. 2022.

SILVA, A. K. B. B., et al. **O Estudante Com Autismo Na Educação Infantil:** Concepções Dos Profissionais Da Sala De Aula Regular e Do AEE, *Textura (Canoas.)*, vol. 20, no. 43, p. 5-19, 2018. Disponível em: <http://www.periodicos.ulbra.br/index.php/txra/article/view/3829>. Acesso em: 5 mar. 2022.

SILVEIRA, A. L. M. **Design emocional:** a importância da satisfação do usuário em contato com uma interface

gráfica. *Design emocional - Centro Universitário Ritter dos Reis, Porto Alegre*, p. 1-12, 2014. Disponível em: [https://www.uniritter.edu.br/uploads/eventos/sepesq/x\\_sepesq/arquivos\\_trabalhos/2968/156/133.pdf](https://www.uniritter.edu.br/uploads/eventos/sepesq/x_sepesq/arquivos_trabalhos/2968/156/133.pdf). Acesso em: 14 abr. 2022.

SIMACEK, S. T. A. M. **Design emocional e análise observacional:** inter-relações entre produto e usuário. *Design emocional - Universidade Estadual Paulista, Bauru*, p. 1-252, 2016. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/136228>. Acesso em: 14 abr. 2022.

TEIXEIRA, A. V. B. **Resiliência e Stress em Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo.** *Psicologia da Educação - Universidade do Algarve*, p. 1-62, 2015. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.1/7736>. Acesso em: 20 mar. 2022.

VIANNA, M. et al. **Design Thinking:** inovação em negócios. Rio de Janeiro: MJV Press, 2018. E-book. Disponível em: <https://www.livrodesignthinking.com.br>. Acesso em: 21 mai. 2022.

VOLKMAR, F. R.; WIESNER, L. A. **Autismo:** guia essencial para compreensão e tratamento. In:\_\_\_\_\_. *O que é autismo? Conceitos de diagnóstico, causas e pesquisas atuais*. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2019. p. 1-24. Disponí-

vel em: <https://statics-shoptime.b2w.io/sherlock/books/firstChapter/133833760.pdf>. Acesso em: 26 fev. 2022.

WEBSITE responsivo x criar app: qual a melhor escolha? **Teraware**. 2022. Blog. Disponível em: <https://portal.teraware.com.br/blog/website-responsivo-x-criar-app-qual-a-melhor-escolha>. Acesso em: 13 mai. 2022.

WHEELER, A. **Design de identidade da marca**. 2 ed. Porto Alegre: Bookman, 2008. p. 56-57.

WINCKLER, M.; PIMENTA, M. S. **Avaliação de Usabilidade de Sites Web**. Escola de Informática da Sociedade Brasileira de Computação - Porto Alegre, p. 85-137, 2002. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Marco-Winckler-3/publication/228816116\\_Avaliacao\\_de\\_usabilidade\\_de\\_sites\\_Web/links/02bfe510a614de7879000000/Avaliacao-de-usabilidade-de-sites-Web.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Marco-Winckler-3/publication/228816116_Avaliacao_de_usabilidade_de_sites_Web/links/02bfe510a614de7879000000/Avaliacao-de-usabilidade-de-sites-Web.pdf). Acesso em: 12 mai. 2022.

68 MILHÕES usam a internet pelo smartphone no Brasil. **Nielsen**, 16 jun. 2015. Press releases. Disponível em: <https://www.nielsen.com/br/pt/press-releases/2015/68-milhoes-usam-a-internet-pelo-smartphone-no-brasil/>. Acesso em: 21 mai. 2022.

# Apêndice A

## TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

### ENTREVISTA 1 COM MÃE

Data: 4 de Abril de 2022

Antes de seu filho ser diagnosticado, você tinha algum conhecimento a respeito do autismo?

R: “Na verdade, eu já sabia, né. Eu tinha um pouco de conhecimento até por conta do meu trabalho de cantora, sempre a gente cantava muito nos eventos que a gente fazia, os shows pros artistas. A minha mãe trabalhou vários anos na APAE em Manaus, né, então desde novinha assim, eu já participava assim com ela, e eu já estava assim, vamos dizer assim, não por dentro, mas já estava bem familiarizada, né, com esse mundo, com mundo azul. E depois que a gente teve o diagnóstico do Gabriel, ai que eu fiquei bem mais no fundo (por dentro) mesmo.”

Quais eram as impressões que você tinha sobre a condição antes de saber do diagnóstico?

R: “Então, na verdade, eu sempre tive essa sensibilidade com eles, né. Mas as vezes a gente fica assim...

quando é com a gente, a gente já tem né, aquela. Quando é, né, com as outras famílias, com as outras mães, a gente não sente aquele impacto todo, né. Mas como a gente já estava bem familiarizado, quando veio pelo fato de ser filho meu. Eu fiquei com a dor do luto pra aceitar, teve vários porquês na minha cabeça, né. Primeira pessoa que eu liguei, foi para a tua avó, pra pedir uma orientação, fiquei meio perdida, meu Deus, parece que nosso mundo ia acabar. E como o médico falou que era justamente esse luto, né. Até pra ver, a gente fica com medo da discriminação, como vai ser, meu Deus, se eu morrer, quem que vai cuidar, como vai ser. A gente tem muito (muitas inseguranças). A gente fica pesquisando as coisas na internet. Ae a médica as vezes disse que não é pra a gente pesquisar, porque as vezes a criança é diferente da outra, né. Ai meu Deus, será que o laudo vai ser assim, bastante assim, um grau mais elevado, se ele vai ter. Não, mas graças à Deus que o grau dele é leve, Biel é leve. Ele tem o estereiotipismo, que é isso que ele faz, que é o esteriótipo. E... mas ele ta fazendo. Mas o remédio, é só um. É a terapia. Não ficar dando remédios. Alguns médicos antes de eu passar por muitos profissionais, começaram a passar um monte de remédio, falei: não, não vou dar remédio pro meu filho, parece que ele está sendo um estouro, que tem que deixar ele, tempo todo dormindo, tempo todo sabe.

Eu tive um exemplo de uma conhecida minha, porque nós fizemos a árvore genealógica da família, que da onde que vem o autismo. Que até perguntei na época e teu pai falou que não tinha. Mas é na minha família, então nessa geração teve umas quatro primas contando comigo, nós quatro tivemos o diagnóstico de autismo com os filhos. Porque conversando com a minha mãe na época mais antiga. 82, eu peguei umas coisas assim, minha mãe falou que tinha umas irmãs dela, que tinham isso, mas não era visto como um autismo, né. Era visto como esclerose, que a pessoa era esclerosada. Que era isso, aquilo, outro. Não tinha esse diagnóstico, às vezes tinha o preconceito da pessoa ser debiloide e falavam né, essa coisa... E tudo isso, eu pensava, né. Como vai ser, né. Ae eu tive essa coisa do luto mesmo, mas eu to passando, não vou dizer que eu estou 100%, ainda tenho meus altos e baixos. Veio a pandemia, como o médico falou, que as crianças que não nasceram autistas se tornaram com essa pandemia também, fabricaram muitos autistas. Mas é isso, graças à Deus, na medida do possível, o pior já passou.”

Em uma escala de zero a dez, quanto você aprendeu sobre o tema após receber o diagnóstico?

R: “Vamos dizer... Eu acho que oito, nunca ta 100%, né, nunca tá. Acho que oito, vamos dizer oito. Porque eu

sofro muito, muito mesmo, porque assim, o Biel sempre foi. Do Rafael, dos dois, Rafael sempre foi mais mirradinho, assim, mais o doentinho. Por conta que ele nasceu com o pezinho torto, então o Rafael com dois meses ele já, se operou usou gesso, bota, sofreu muito. Mas não que a gente não desse assim, muita atenção pro Biel, mas assim, o Biel era sempre o mais, ai ele vai ser o mais alegre, o mais, ele sempre falava muito. O Rafael sempre foi o mais mirradinho, precisa de remédio pra comer, que não sei que, ele é muito mais sistemático, muito chato. O Biel sempre foi muito esperto, a gente comemorou o aniversário de dois anos dele. No outro dia, parece até assim, que abriram a cabeça dele tiraram o espírito que tava no Biel e colocaram outro, simplesmente apagou, simplesmente era outro Biel, foi um baque muito grande dele.”

Quanto tempo você passa buscando informações sobre o autismo?

R: “Agora não mais, assim. Agora ta zero por cento assim, logo, a um ano e meio. Eu ficava muito querendo conhecer, fiz inscrição de coisa de psicóloga de autismo, disse aquilo outro, né. Mas ae quando eu via algo negativo, eu recuava um pouco, eu dizia: não, meu Deus. Porque eu me conheço, se acontecer alguma coisa com meu filho, é eu já vou pra cadeia, coisa que eu me conheço, entendeu,

porque se não. Eu acho que agora ta bem menos, eu acho que ta zero, eu nunca mais pesquisei. Eu só fico com aquela coisa de querer saber mais.

Ele faz toda quinta-feira, agora aqui em Peruíbe, vai pra lá pra fazer a terapia dele. Ele faz a fono, ele faz a terapia ocupacional, o neuro ele vai também. Mas o neuro, só uma vez, de seis em seis meses, porque o neuro é mais pra ver tudo, foi ele que me deu o laudo mesmo. E outra coisa que foi muito importante, que eu vi muitas coisas de mães, procuram assim, eu tinha uma outra visão é de querer ter a pressa de querer ver o laudo pra querer logo aposentar ele, eu vi muitas mães que queriam isso. Eu fiquei meio assim, ai hoje conversando com teu pai, com a psicóloga, não porque é um direito dele, vai ter né. Não é só eu pensar isso como se fosse um egoísmo, porque na minha visão eu pensava assim, que se fosse logo é... aposentar ele parece que eu queria invalidar ele, que ele não ia ter que estudar, fazer faculdade, mas não é né, é um direito que ele tem, pra justamente até ajudá-lo, nos estudos, na faculdade depois, né. Na escolinha agora também, ai eu to lutando contra essa inclusão assim, porque eles estudam juntos. E através desse laudo tinha somente uma pessoa para ficar com ele, uma estagiária, monitora. Inclusive essas monitoras no município aonde a gente ta, elas estavam todas em greve devido as brigas lá da prefeitura, mas

a gente foi lá na reunião, que tem a reunião do rafa e do gabriel, ae ela falou que nem precisa monitora não assim, ele ta super bem assim na escola. Ai minha preocupação assim, é que desfraldou né, assim, eu to tendo muita dificuldade, to desfraldando o Rafa e ele ainda não tem essa coisa assim de... de pedir pra ir no banheiro, sabe aquela coisa toda, ai a gente fica um pouco de receio, mas o resto ta tudo bem.”

Com quantos anos seu filho foi diagnosticado e como foi o processo de conseguir esse diagnóstico?

R: “Menina, eu lutei muito... muito. Porque foi naquela época que a gente foi pra Manaus, que deu tudo errado naquele negócio lá da casa, a gente voltou de novo, né. No fim que a gente acabou nem indo, a gente pediu ajuda lá. Tua vó ligou, teu pai ligou pra uma amiga e ela eu acho que também não deu resposta pra eles lá. Eles ficaram até um pouco magoados, chateados assim. E ai a APAE de lá, de Manaus, é um droga também. Na nossa visão não foi legal, ae a gente foi pra São Bernardo na APAE, através do plano saúde a gente conseguiu ir lá, ai fez lá tudo quando a gente ia pra cá né, pra praia. Ae da Santa Casa a gente ia pra Santos, quase 100km... a gente ia pra lá, ae teve muita demora, ai conseguimos aqui em Peruibe sabe, teve um pouco de desgaste mesmo, teve um pouco assim. E agora

que vai ter que ir pra manaus pra fazer os trabalhos do boi pra ver aquela coisa toda. Aqui a praia também eles falaram que é muito bom por conta do diagnóstico dele também. Mas a gente acaba perdendo muita coisa assim, coisa na praia de aparelhos eletrodomésticos. Tudo é um processo, agora eu tenho que ir pra trabalhar, mas ai lá já tem, ai depois de vim já consegui tive outros meios. Tem uma associação lá que minha prima ta fundando, ae ela falou mano se quiser vir as portas estão abertas pro gabriel, tudo entendeu, mas lá vai ser bem mais fácil. Mas aqui é bem difícil, longe da família, longe de tudo né. É bem complicado, né.”

Como você se sentiu quando foi dado o diagnóstico final?

R: “Na verdade eu não nem percebido né. Quem percebeu foi o Eduardo. Ele tava... eu vi que ele tava meio calado. Foi só um dia que ele tava olhando pro nada... ficava... foi quando eu te falei, no outro dia, quando teve o aniversário deles. Ele ficou o tempo todo, só com o desenho. Que é também coisa deles né. E o Gabriel é muito atípico dos autistas, preocupações que a gente tem com o avião, quem dá trabalha é o Rafa. O Rafa fica andando por baixo das poltronas. Tenho a maior preocupação de colocar um bottom, olha eu sou autista, tenha paciência comigo, ca-

misa. Mas... pelo contrário, quem me dá preocupação é o Rafa. Então, a gente tava preocupado com os fogos de artifício desse ano, né. Nossa, ele apontava e ria dos fogos, foi muito legal, muito engraçado. Até falei nas reuniões lá. Um ano que ele ficou bem, que não respondia nada mesmo, ficou bem... Ai ficava: hmhhh. Ele ficava de lá pra cá, de lá pra cá, chorando... Nossa, falei: meu deus... Na época que eu fiquei muito chateada com muita coisa que aconteceu lá. Eu também fiquei em depressão, por conta dos meus músicos que morreram na época, eu fiquei meia revoltada com tudo com as coisas da casa lá, eu senti que ele ficou meio agressivo também, o estereotipismo é o espelho né, ele sente tudo. Eu senti que ele ficou, tava jogando tudo no chão, quando ele era contrariado, não podia dizer não, que ele sabe, ai eu ponho ele de castigo, dou umas palmadinhas na mão e ele sabe. Ele fica lá, o Rafa não fica. Bate nele, a gente via que ele tava reagindo ao tratamento, porque o Rafa batia e ele bate agora. E isso a médica falou que é muito bom né, porque ae ele batia até dizer chega pro Rafa. Cada um era o saco de pancadas do outro. Mas graças à Deus foi tudo fluindo assim.”

Qual foi a parte mais difícil do processo?

R: “Quando eu recebi o laudo eu já estava bem mais tranquila, né. Já tinha passado por todo aquele processo.

Porque o que acontece que eu, eu aceitei enfrentar e sofrer. Falei assim: não isso é só mais uma coisa, eu resolvi aceitar aquilo. Já tinha visto outros diagnósticos (de São Bernardo, de Manáus) e eu só precisava mesmo desse laudo escrito e tal. Então, quando o médico falou, eu estava ciente já. Então, já não tive mais aquele... Né, porque tem mães que elas acabam empurrando debaixo do tapete. E ficam: ah não isso, é só uma fase. E eu escutei muito isso: será que ele não é surdo? Teve essa coisa assim mesmo, da minha família, lá dos antepassados mesmo. Mas foi bem tranquilo mesmo, quando ele falou, eu fiquei tipo... ai eu relaxei, eu fiquei tipo agora tenho um laudo, eu já posso, o próximo passo é levar ele pra escola, mas foi bem tranquilo.”

O quanto o diagnóstico do seu filho impactou nos seus hábitos e na sua vida cotidiana?

R: “Olha, como eu te falei, quando eu recebi esse diagnóstico, eu já estava bem ciente de tudo, eu me preocupo ainda, nessa de deixar ele sozinho, de as vezes deixar ele pra ir trabalhar, que eu tive que deixar ele duas semanas pra trabalhar. Porque como os meus músicos morreram eu vim pra cá, a gente canta aqui e como aqui é uma cidade praiana é restrito ter show, quando tem é com a banda que ta aqui. E eu me preocupo com essa coisa

mesmo, porque por exemplo, o Rafa ficou muito triste, o Rafa ficou com febre, com saudade de mim. O Gabriel, ele já foi pro outro lado, ele já ficou meio que, querendo tirar fralda, pra ficar pelado, chamar a atenção, entendeu? Então, a saudade dele foi dessa maneira. Então, eu me preocupo muito disso, é de eu estar fazendo menos projetos agora, de ler Paulo Gustavo, pra ganhar um pouco mais de dinheiro pra eu dar mais bem estar pra eles também. Mas que eu não posso mais ficar viajando, de ficar assim, muito tempo fora, porque ele sofre da maneira dele. Olha como ele ta, ele já ta no estereotipo dele. Então é isso, de ficar mais perto deles mesmo, por conta dele mesmo, da saudade que eles sentem, da maneirinha deles.”

Como você lida quando seu filho passa por momentos difíceis?

R: “Então, eu já tive umas três crises que ele teve, né. Eu carreguei, coloquei no colo e vim embora. Tirei ele da situação. Teve uma vez que quase quebrou o burger-king lá em Manaus. Uma louca lá haha, porque ele teve essa crise lá e ficou falando, falou que tava com essa crise e ficou falando. Eu falei assim: você é louca fica falando essas coisas assim, meu filho é autista e você tem que respeitar. Falei pra ela, depois ela me pediu desculpa, mas na verdade assim, eu tenho receio mais de mim. O medo

é mais de pensar como que seria. Mas as crises estavam pequenas, de um pra dois anos assim né, que as vezes ele queria, era uma luta pra tirar ele da praia, ele queria ficar o dia, a noite, vários outros dias, ele era peixinho, ele adora. O Rafa já não gosta, gosta de rio, ele vai com o miguel, ele gosta. E as vezes ele quer também, ta passeando de carro e se o carro para ele começa a ter crise. É tudo contínuo, se a gente ta andando de bicicleta, a gente tem que andar mil anos de bicicleta. Porque se parar, parar ele haha. Entendeu? Mas das situações, são bem, bem poucas assim né. Mas a preocupação é mais comigo mesmo.”

Você já passou por alguma situação desconfortável (preconceitos ou julgamentos)? Se sim, como você lidou com a situação? Como se sentiu?

R: “Ai eu já levo pro lado da ignorância mesmo sabe, eu não tenho muito papa na língua não. Isso foi uma vez que aconteceu. A outra vez a gente tava no, eu acho que a gente estava no posto, ai ele: “nossa mas ele é autista, nossa que desperdício um menino tão bonito de olho azul, vai ser autista e não sei o que”. Sabe ele falando assim, eu falei assim: meu filho vai ser um grande homem, ele já é, eu falei, ele vai ser muito abençoado. E tipo tem essas coisas assim né, eu já saio logo também né, pra não perder a paciência, mas tem essas coisas também que as vezes

deixa a gente chateada também né. Porque ai na verdade a gente coloca o bottom nele e ae as pessoas já sabem né. Mas os dois são? Ou é só um? As vezes ficam perguntando, as vezes eu não to num bom dia e não é legal pra responder também. Mas as vezes aquelas perguntas mesmo, querendo humilhar sabe, não é legal.”

Você possui uma boa rede de apoio? Como eles te ajudam?

R: “Então, o Eduardo ajuda muito. Porque agora a gente vai, agora é a escola e a terapia né. Agora quando o Biel vai pra terapia, ele vai sozinho. Porque as vezes eu levava o Rafa. E as vezes o Rafa queria ficar entrando nos aparelhos lá e ficava aquela confusão né. E ai eu já falo né, olha vou levar o Gabriel no médico, vai tomar vacina, injeção, ai ele já fica, ele não vai. Ele já fica com medinho, ele não vai. Mas assim, minha mãe me ajuda muito né e ele é muito apegado a minha mãe. A minha mãe vai viajar, entra de férias, vai pra Belém, vai com o irmão dela, passar dois meses pra lá, não sei como é que vai ser, porque ele é louco por ela, ele tem ela como... uma porto seguro dele. Eu digo que nunca tenho um filho sempre comigo, porque é o meu jeito de amar, eu sou assim, muito leoa, aquela que quer estar o tempo todo com eles. Eles foram a cura da minha depressão, da minha ansiedade, ae a médica me

deu um remédio e eu fiquei pior, ae eu pensei eu não quero isso não, como é que eu vou ficar. Quando eu falo que eles vieram pra minha vida da maneira como eles vieram, não foi de uma maneira muito boa, mas filho é benção, né, então, hoje eu sei o que eles vieram. Mas graças a Deus, eu tenho muito apoio assim, da minha família, tanto aqui, como lá em Manaus também.”

Como você se adapta para encontrar tempo livre para si mesmo?

R:”Menina... Então, é difícil. Essas duas semanas que eu fui em Manaus, eu fui, eu trabalhei muito né, era todo dia, sabe... Vida de artista é uma correria doida e ainda eu tenho meu bazar, que eu vendo as minhas coisas assim. Então, meu tempo livre é aquela coisa assim, um pouquinho que eu durmo, mas assim, eu quero sempre ficar com eles, não tem jeito, não aquela coisa não. Fica com aquele tempo, as vezes vai andar de bicicleta, vai andar de carro, vai pra praia,é sempre assim, 100% em relação ao entorno deles. Mas as vezes assim, no show não pode levar né, mas eles amam música, os dois. O Rafa ama muito e ele também. É porque a gente não pode ir lá pra dentro né, por conta da terapia. Ae eu quero saber né, eu fico meio agoniada. Ae no primeiro dia eu já fui entrando, “Não mãe”, mas ae eu fiquei meu deus o que essa mulher vai fazer

com o meu filho. A gente vê tanta coisa né, na televisão, mas ae vai que uma dessa faz isso com meu filho. Mas... Graças a Deus até agora, na escola todo mundo gosta dele, ele ta indo muito bem, graças a Deus.”

Quais são seus desejos para o futuro de seu filho?

R: “Eu quero que ele seja incluso em tudo sabe, uma criança “normal” vamos dizer assim. Mas eu quero que as pessoas e as outras crianças vejam que ele ta ali. Incluso né, por um... não um problema, mas... eu não vejo o autismo como um problema... é mais um... vamos dizer assim... é... é mais uma continuidade né daquilo que a gente já tem quando a gente já... ai eu to grávida e a gente idealiza de um filho. A gente não vê no diagnóstico, ai ele vai ser autista, mesmo se desse. Jamais ia, nem nos piores momentos, vamos dizer assim, da vida... durante a gravidez a gente pensa um monte de besteira, mas pensa vamos que vai dar certo. O que eu desejo é isso mesmo, que ele seja incluso, que não vão bater nele, eu morro de medo de fazerem mal pra ele. Eu quero ver se alimentar bem, tudo isso sabe. Eu tive um problema agora na escola que eles ficaram muito doentes, eu até brincava, poxa na minha época eu até pegava piolho na escola. E agora as crianças pegam virose. Mas é adaptação mesmo né. Primeira vez na escola tudo, mas graças a deus ele ta bem assim. Mas

ele come gente, come.”

Qual a maior dificuldade dessa situação para você?

R:” A maior dificuldade é acontecer alguma coisa comigo e eu morrer e deixar ele. Eu morro de medo de morrer. Não que eu vá morrer, mas coisas na cabeça assim. Sabe. Só isso assim, de eu ficar, só eu que tenho que cuidar deles, assim eu fico com muito medo, minha maior preocupação é essa. De acontecer algum acidente comigo sabe, ter um infarto, alguma coisa assim. “

Você tem problemas com a divisão da atenção dedicada aos seus filhos?

R: “Então, eu tenho meu momento com o Miguel e com eles dois. Porque agora o Miguel já está maiorzinho, mas ele teve um pouco de ciúmes, logo que ele nasceu. Ele reinou oito anos absolutos na família e pô veio dois logo hahaha Então eu tenho meu momento com eles dois, eu vou com eles dois, tudo. Até porque é bem trabalhoso juntar eles três, agora o Miguel já ta maior, aí tem aquele meu momento com ele, tudo. Mas agora ta bem mais tranquilo, eles estão bem mais crescidos, por exemplo, agora a gente foi pra SP participou do aniversário, eles ficaram na mesa, ficaram direitinho, já não usam mais o carrinho né, ai vai, eles ficam bem mais, vão numa praça, dá pipoca,

eles ficam sentadinhos. No shopping a gente foi umas duas vezes, porque aqui não tem shopping a gente foi pra perto de Santos, não deu trabalho não. Graças a Deus foi bem tranquilo, mas assim, eu sempre divido, mas agora como eles estão crescendo dá para ir os três juntos. Bem, mais fácil.”

Qual a maior dificuldade em adaptar sua rotina para cuidados específicos tendo mais de um filho?

R: “Então, foi meio complicado isso, porque quando eu tive os diagnósticos, eu fiquei muito com o Biel, eu acabei deixando o Rafa meio que de lado. Mas não porque eu quis, mas era porque eu queria acalantar ele, eu fiquei com medo. Então, isso eu estava fabricando outro autista, o Rafa já estava fazendo tudo igual. Então eu fiquei muito preocupada com isso, eu fiquei preocupada, porque fiquei meu deus, será que o Rafael é autista também. Mas ae eu vi que ele tava fazendo aquilo pra chamar a atenção, como nesse exato momento. Ai teve isso, essa preocupação, agora não. Não mais né, mas ele imitava, ele fazia também... Porque eu tava dando muita atenção pra ele.”

Você sente que há uma sobrecarga maior na sua rotina?

R: “Ainda tem, muita... Porque eu preciso tá bem,

porque tem dias eu to péssima. Eu não posso passar pra eles, porque às vezes eu não tô legal, não mesmo. Aí eu peço pra minha mãe ajudar. Porque por conta dessa depressão acalento minha alegria, tudo né. Mas é uma carga muito grande assim né. Às vezes a gente fica sem paciência. Mas às vezes a gente busca a Deus pra levantar mesmo, as vezes é bem difícil.”

Qual seu maior medo em relação aos seus filhos?

R: “Em relação a eles, deles serem tratados maus. Aonde quer que seja. Sempre educo eles para eles serem bons meninos, aonde eles chegarem serem bem vistos assim. Minha preocupação é só essa mesmo de falar, ai meu deus, quando eles arranjam uma namorada e a namorada... é... vou ser uma sogra meia chata hahaha. Uma sogra que vai pegar meio no pé, que não quero que ninguém maltrate eles. Que eu quero ta junto assim, trabalhar para ter a geladeira cheia de coisa pra eles, de sair e sempre trazer um brinquedinho pra eles. Sabe assim, comprar roupa. Deixar eles bem arrumadinhos, minha preocupação é só não ficar pra sempre mesmo junto.”

Antes de seu filho ser diagnosticado, você tinha algum conhecimento a respeito do autismo?

R: “Eu tive um contato que eu trabalhei na APAE, e aí eu tive um pouco de contato em uma época de faculdade que eu fazia estágio. É, mas era aquele autismo mais severo né, tem as classificações né. E aí meu filho de depois que foi classificado logicamente daí eu fui descobrindo mais, mas até então pouco contato, tinha uma noção mas pouco contato.”

Quais eram as impressões que você tinha sobre a condição antes de saber do diagnóstico?

R: “Eu imaginava que era apenas uma coisa, é, o autista era uma coisa mais séria por assim dizer né. Eu não tinha essa noção do espectro, como ele é classificado, que existem várias outras né, vamo chamar de leve, não sei se eu posso chamar assim. O autismo era uma coisa que realmente não tinha muito contato com as outras pessoas, tinha que ficar separado, que não conseguia se abrir, uma coisa realmente mais difícil de ter o contato. Acho que essa era a idéia, e depois que foi que a gente acabou

que conhecendo um pouco mais.”

Em uma escala de zero a dez, quanto você aprendeu sobre o tema após receber o diagnóstico?

R: “Ah, eu acho que uns sete mais ou menos, sete oito. Acho que não 10 né, que aí dependeria um pouco mais da questão... acho que dez seria um profissional né. Até o profissional ali é difícil né, que tem outras questões, até o ambiente familiar influencia um pouco ali. Mas acho que na média de uns 6 ali eu comecei a escutar e aprender um pouquinho, tamo aprendendo ainda né.”

Quanto tempo você passa buscando informações sobre o autismo?

R: “Não! É mais objetiva, as vezes eu recebo algumas informações do psicólogo, da fono e do TO que eles passam algumas informações pra a gente, a gente tem um grupo né e aí a gente sempre discorre de algumas fontes. E acaba que instagram as vezes eu to começando a seguir alguma pessoa ou outra que aí passa um vídeo legal, alguma coisa legal, mas é essa ideia via internet aí. Mas não acabo me dedicando muito a isso.”

Com quantos anos seu filho foi diagnosticado e como foi o processo de conseguir esse diagnóstico?

R: “O Caio eu acho que tinha de 4... ele começou o processo com três anos né, mas aí até o diagnóstico mesmo demorou um tempo mais por que ele era pequenininho né, e o caso dele acho que por ser um pouco mais no espectro, bateu o martelo ali demorou um pouco mais. Então eu acho que ele já tinha uns quatro anos ali, um pouco mais um pouco menos...”

Como você se sentiu quando foi dado o diagnóstico final?

R: “Olha, no primeiro momento a gente ficou meio chateado, por que é filho né, então você sempre tem aquela ideia que meu filho vai ser perfeito. Só que hoje o meu, a minha ideia é totalmente oposta né, que ele veio para me tornar uma pessoa melhor, então eu agradeço por eu conhecer um lado meu que eu to aprendendo ainda né, que você saber lidar com outra pessoa, ainda mais sendo filho, e tentar dar o seu melhor. Porque ele tem os momentos dele, e isso é muito difícil. Eu acho que se ele não viesse dessa forma, vamo chamar assim né, é, talvez tanto eu, a michelle e os familiares em si não aprenderia a explorar esse lado do ser humano de compreensão, de entendimento né, de tentar entrar um pouquinho na cabeça dele, que é difícil né mas a gente tenta.”

Você poderia descrever um pouco sobre como é sua

rotina depois de seu filho receber o diagnóstico?

R: " Ah, com certeza, com certeza! Hoje eu ainda tento né, é dedicar-me um pouco mais para ele, apesar de ser difícil né por conta de trabalho, minha rotina é mais pesada, mas os finais de semana, os tempos livres, eu tento dedicar-me mais para ele, até para ter o contato né. Pra gente ficar amigo desde cedo.""

Qual foi a parte mais difícil do processo?

R: "Mais difícil... eu acho assim, é você entender que seu filho não é uma pessoa... eu vou falar 'normal", mas não sei se essa seria a palavra, quer dizer, relacionando com as outras crianças é diferente né, a forma com que ele coloca, as vezes a questão do som que ele tem uma certa dificuldade ainda. Então cê vê, eu acho que a minha dificuldade maior foi, eu queria que meu filho ficasse inserido na sociedade de forma normal. E hoje eu vejo que isso é possível mas com algumas restrições. Eu acho que pra mim aceitar isso foi o mais difícil."

O quanto o diagnóstico do seu filho impactou nos seus hábitos e na sua vida cotidiana?

R: " Hoje assim, nós temos as três pessoas, o psicólogo a fono e a TO, além dos profissionais da escola,

e a gente tem um contato bom com eles ali. Então acaba que eles que são... nossa, a gente até brinca os anjos da guarda ali que vai auxiliando no dia dia. Eu vejo que, assim, cabe a nós né, por que é uma responsabilidade nossa, mas sozinho eu acho que a gente não vai conseguir, até porque a gente não tem essa noção total, e eu entendo que hoje o autismo é mais estudado, mas ele é novo. Ele é mais recente né, ele tem um mundo ali ainda pra descobrir. Eu acho que esse contato com esses profissionais, ele vai permanecer, eu acho que vai diminuir, mas sempre vamos continuar falando com eles. Essa relação com o profissional é importantíssima né, hoje a minha esposa dedica-se um pouco mais, até por conta do tempo, então ela tá sempre junto, tá mais presente, mas eu gosto também de saber."

Como você lida quando seu filho passa por momentos difíceis?

R: "É, a gente tenta lidar assim, a gente tenta demonstrar mais calma, apesar de em alguns momentos isso ser difícil né, porque você precisa ter uma certa paciência pra algumas situações. Mas assim, falar em um tom baixo, tentar abraçar, tentar ter esse carinho próximo ali, ouvir o que que ele tem pra dizer, é, sempre quando ele tá meio desequilibrado, vamos falar assim, a gente tenta

ser o equilíbrio, a gente tenta ser o suporte, da forma mais tranquila que for possível. A vezes é difícil, às vezes como pai né a gente dá uma estressada e tal mas assim, faz um som de bater, um som de chamar atenção quando é necessário, mas nesse desequilíbrio dele a gente ta aprendendo a lidar de forma, tentar respirar fundo e ir o mais tranquilo possível.”

Você já passou por alguma situação desconfortável (preconceitos ou julgamentos)? Se sim, como você lidou com a situação? Como se sentiu?

R: “Olha, eu acho que não, não que eu me lembre. Ainda, ou por enquanto, não.”

Você possui uma boa rede de apoio? Como eles te ajudam?

R: “É, tem esse profissionais que trabalham junto conosco né, os amigos, a família, isso é sempre apoiam bastante aí né. Mãe, tia, primo, a Eliza no caso né, outros primos estão conosco aí. E graças a Deus nós tanto do meu lado quanto do lado da minha esposa o pessoal é muito atencioso, muito carinhoso, né, todo mundo tá sempre muito presente. Os amiguinhos da escola, isso é uma coisa bem legal, a escola em si né, a parte da pedagoga, os profissionais que tão lá, esses profissionais a parte que

eu falei, que a psicologia, a terapia, e psicólogo, enfim... então todos ali, acho que isso é muito bacana.”

Como você se adapta para encontrar tempo livre para si mesmo?

R:” Eu trabalho com exercício né, então eu busco em alguns momentos que eu tento cuidar mais da minha saúde é o meu momento... meu momento né. É a minha folga ali, é onde eu dou uma distraída entendeu. Então às vezes eu uso a bike, pra ser esse problema da corrida, coisas que eu vou mais sozinho ali. E alguns momentos assim, estando com ele também, é gostoso hoje em dia, porque é um momento nosso também. Então acaba que, eu não fico vendo ele nossa, é um autista. Não, eu fico vendo como filho mesmo, uma coisa que eu vou ensinar, vou aprender, vou brincar junto com ele. Acaba que esse momento é prazeroso também. E existe os momentos que é família, os momentos amigos né, os amigos hoje ele tá inserido mas não é tanto porque é só adulto, não tem muita criança, então às vezes a gente tenta não deixar muito ali que se não acaba que vem pra celular, vem essas coisas e com adulto é diferente. Os nossos amigos brincam com ele bastante e tal mas, a gente não tem mais nenhuma criança ali ainda, tem um bebezinho e tal mas da idade dele acaba que os meus amigos não tem filhos, então acaba que é mais

difícil assim entendeu.”

Quais são seus desejos para o futuro de seu filho?

R: “ Ah! Que ele seja feliz! Independente de como. A felicidade dele, saudável e feliz, que o resto, nós dá jeito!”

Qual seu maior medo em relação ao seu filho?

R: “Ah, o maior medo eu acho é ele sofrer né, entre aspas assim, ele chegar numa certa idade alí e ter, e a gente não poder dar o suporte necessário né. É, pra ele seguir a vida dele né, eu acho que esse é o nosso maior receio assim, acho que tanto meu quanto da minha esposa provavelmente. A gente quer que ele cresça normal, fazendo as atividades, mas a gente sabe dessa restrição de alguns pontos que vai ter, e o nosso medo é que ele não conseguir entender esse processo né, ele não aceitar as vezes ou ele criar mais desequilíbrios as vezes entendeu. Então a nossa preocupação se der, o meu maior medo acho que é esse, ele chegar em uma fase mais adulta alí que eu não vou ta tão presente, e ele não conseguir equilibrar as coisas. Mas espero estar presente.”

Como é o acesso a serviços públicos de saúde, como psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, centros de diagnóstico, etc?

R: “Foi difícil não, inicialmente na escola né, que a pedagoga começou, e acho que a psicóloga da escola começaram a identificar algumas coisas, fazer alguns testes algumas avaliações, e eles sugeriram pra gente encaminhar pra, pro psicólogo. E aí a gente encaminhou né, tem um próximo de casa aqui que foi muito bem recomendado, e aí ele encaminhou outro, então acabou que o grupo fechou alí de forma mais, mais tranquila. Não tivemos tanta dificuldade não. E é o grupo que tá até hoje, é os três profissionais que trabalham com a gente aí. E a neuro também que é, a neuro a gente vai menos né, que ela não tá tão, não é toda semana. Até porque não há necessidade mas, os outros profissionais que são mais presentes”

Você percebe que seu estado emocional influencia seu filho?

R: “Ah com certeza, sem dúvida, isso diariamente. Isso é uma coisa que eu to aprendendo muito ainda né. Então assim, às vezes o stress do dia a dia, as vezes o stress de chegar em casa com a cabeça cansada, com, e isso às vezes eu demonstrar em casa ele fica mais agitado, ele fica mais estressado também sabe, então eu acho que qualquer coisa que os pais fazem alí, sem dúvida nenhuma vai repercutir na parte dele e até na educação né. A gente sempre tenta evitar discutir, evitar brigar perto dele.

Evitar falar alto, hoje em dia a gente tá com uma outra ideia que melhorou muito.”

### ENTREVISTA 3 COM MÃE Data: 29 de Abril de 2022

Antes de seu filho ser diagnosticado, você tinha algum conhecimento a respeito do autismo?

R: “Não, tipo assim é... a gente sabia porque tinham crianças na sala dele com o diagnóstico. Então a gente ouvia falar sobre, mas... saber a fundo a gente não sabia ainda não.”

Quais eram as impressões que você tinha sobre a condição antes de saber do diagnóstico?

R: “Ah... não sabia muita coisa não porque o Caio foi nosso primeiro filho, né. Então, não só a questão do autismo, mas é tudo muito novo pra gente. Então a gente não sabia interpretar o que era normal, o que não era normal, aí a gente estava descobrindo junto com ele na verdade.”

Quanto tempo você passa buscando informações sobre o autismo?

R: “É... sempre que dá assim, que nem os terapeutas

às vezes me encaminham vídeos ou pessoas que são especialistas sobre o assunto pra tá acompanhando nas redes sociais, instagram e tal. Então sempre que aparece, quando to mexendo no celular aparece um vídeo, a gente para pra ouvir né, porque é assim, uma situação nova tipo, existia sempre, mas agora que é diagnosticada, que é tratada da forma devida. Então, tá evoluindo sempre, sempre bom a gente tá lendo, ouvindo ou vendo.”

Com quantos anos seu filho foi diagnosticado e como foi o processo de conseguir esse diagnóstico?

R: “O caio... deixa eu pensar aqui, ele estava no infantil dois... acho que foi com uns três anos e meio, mais ou menos. Começou com... a escola me chamou devido alguns comportamentos dele, não convencionais né para crianças da idade dele e falou olha, de acordo com a idade dele... porque a escola também estuda sobre, eles estão por dentro do autismo também e diante das informações que eles têm, que eles tinham, o Caio acaba se encaixando também. Mas eles não podiam diagnosticar, teria que procurar um profissional e eu... a gente foi pra psicólogo. Ae ele fez alguns testes e aí através desses testes, ele encaminhou para uma neuro que também realizou alguns... mas aí na neuro ele já começou a fazer algumas terapias, né. Aí foi com o psicólogo, neuro e fono. A já começou

essas terapias mesmo antes do diagnóstico final que é a neuro que dá. Porque eles falavam que ele realmente tinha características do autismo para já começar as terapias, porque terapia não é uma coisa ruim pra ninguém. Então, ele já conseguia ir já trabalhando, se ele não fosse diagnosticado ele tava numas terapias que aí ajudaria no desenvolvimento dele. Mas se ele fosse já diagnosticado ele já estaria encaminhado, a fazer o processo normal quando ele já é diagnosticado né.”

Como você se sentiu quando foi dado o diagnóstico final?

R: “Na hora a gente fica baqueado. Tanto eu quanto o Mario a gente fica, puts. Né, ainda mais quando a gente não sabe, a gente não tem assim, noções do que é... vem um milhão de coisas na cabeça da gente. Mas ai, vamo embora né. Diagnosticou, o que eu tenho que fazer, aonde eu tenho que ir. A gente foi pegando as informações, porque a gente cria o nosso filho pro mundo, né. A gente não cria pra gente. Porque a gente tem que correr atrás pra ele poder viver na melhor forma possível. Que foi o que a gente fez, graças à Deus, a gente tem um retorno maravilhoso em relação ao nosso auxílio, né. Em relação ao transtorno do espectro autista.”

Você poderia descrever um pouco sobre como é sua

rotina depois de seu filho receber o diagnóstico?

R: “Primeiramente, é ter rotina. Né, que é um pouco difícil, porque assim, pra uma criança autista a rotina, ela é muito importante. Entendeu, pra ela poder, viver o dia a dia dela, ela precisa saber que ela tem que acordar, tomar café, assistir tv, fazer tarefa e é isso que eu procuro fazer com ele durante a semana. Porque assim, eu não trabalho, o meu marido trabalha, então eu... limpo a minha a vida com a dele, né. Pra poder fazer as minhas coisas e fazer a dele principalmente. Tanto que assim, eu brinco que eu vivo das 13h00 às 17h00 que é o horário que ele ta na escola. Tirando isso, eu tenho que estar com ele, criar a rotina dele, quando eu preciso introduzir alguma coisa, eu vou conversando com ele, pra de fato, se acontecer alguma mudança ele estar ciente e não frustrar ele. Isso é uma das características. Então, o autista ele é muito assim, numa fala mais fácil, ele é muito correto. Então assim, se na rotina é tomar café, assistir tv e fazer tarefa. Eu coloquei ele pra tomar café e coloco ele pra fazer tarefa, ele: não mas agora é hora de assistir tv, não é hora de fazer tarefa. Então, assim, ele questiona, ele sabe o que ele tem que fazer, não tá errado, não é assim. Então, a gente tenta sempre estar com isso certinho, conversar, você precisa sempre conversar com ele, pra ele não ter as crises dele.”

Qual foi a parte mais difícil do processo?

R: “No começo a gente né. Fica meio confusa, né. Até porque pra mudança da gente assim, de pessoas atípicas com autismo. As mudanças são difíceis até pra gente. Então assim, no começo foi difícil, aí no final das contas, foi até bom, foi até legal, porque é importante a gente ter a rotina na vida da gente, porque se não a gente perde controle de tudo. Assim, ele me ajudou, porque como a gente tem formas de trabalhar e de viver, a gente fica aqui reorganizando também. Aí depois que a gente pegou o embalo né, a forma de levar com ele, aí a gente vê como facilita a vida pra gente, é bem legal.”

O quanto o diagnóstico do seu filho impactou nos seus hábitos e na sua vida cotidiana?

R: “Ahh... no começo é a gente se adaptar as mudanças né. Então assim, impactar, impactar o Caio já impactou quando ele nasceu né, porque... assim, eu já trabalhava, mas não era um trabalho fixo, porque assim como mãe, eu já abdiquei de muitas coisas pra poder cuidar dele. E aí quando veio o diagnóstico em sí, aí eu tinha certeza que eu teria que abdicar mesmo porque como que eu vou pegar e arranjar uma babá. A babá frequentar as terapias, a babá escuta a terapeuta, falar sobre ele. Não dá. Aí eu pensei, não. Eu to aqui pro meu filho e o resto depois a gente vê.”

Como você lida quando seu filho passa por momentos difíceis?

R: “Olha, é uma caixinha de surpresas essa questão do autismo. Porque assim, que nem o próprio psicólogo dele, cada fase, cada idade, vai ter uma coisa nova pra gente aprender. Assim como uma criança atípica, ela é uma criança, pré adolescente, um adolescente. Então todo processo ele vai sofrer um baque. Aí a gente tem que preparar ele pra isso. Mas isso acaba sendo uma surpresa pra gente também. Porque ele é um ser humano diferente de mim. Eu não consigo ler a cabecinha dele, então assim, a gente sempre busca junto ao terapeuta, ver como fazer, o que eu preciso fazer. Mas aí as vezes a gente tem que ir na adaptação lá do momento. Porque assim, várias vezes o Caio teve crises que eu, por algumas coisas que eu jamais imaginei que ele iria ter. Numa situação que ele tava fazendo tarefa, aí a tarefa tinha que pintar, a gente desenhou. Aí a gente foi pintar, aí eu falei: então você pinta aí e eu vou pintar aqui também, só que aí eu pintando o dele e eu pintando o meu. Na hora que ele olhou o meu desenho e viu que o meu tava totalmente diferente do dele, em questão de cores, ele teve um treco, aí que entra a questão que ele é autista e não consegue lidar com as emoções, por mais que ele não tenha gostado que o meu desenho tava diferente do dele. Ele tem que entender, não é o da minha

mãe e esse daqui é o meu. Só que isso ele não tinha ainda. Só que aí ele começou a chorar e eu tive que sair de perto dele. Deixei ele ficar nervoso, tirei a tarefa, porque se não ele ia rasgar a tarefa dele da escola. Aí na hora que eu senti que ele deu uma acalmada. Abaixei, fiz a mesma coisa que os terapeutas falam pra fazer, que é ficar na mesma altura da criança. Aí eu fui falar com ele e perguntar: filho o que que aconteceu. Como ele tava mais calmo, ele conseguiu explicar. Aí eu falei pra ele que era normal, assim como na escola dele eu perguntei se os amiguinhos pintam da mesma cor e ele falou não. Então, a mamãe pintou do jeito que a mamãe queria pintar. Aí eu dei um abraço nele e aí ele começou a assimilar, entendeu? Assim, eu tento sempre fazer ele se acalmar, porque enquanto ele não se acalmar ele não vai ouvir o que eu vou falar, ele não vai querer saber de nada, então eu acalmo ele, acalmo. Aí eu sento com ele e a gente conversa.”

Você já passou por alguma situação desconfortável (preconceitos ou julgamentos)? Se sim, como você lidou com a situação? Como se sentiu?

R: “Tem, já teve situações de ele deitar de repente no chão. Situações em público já, de deitar no chão do supermercado, de fazer um berreiro, uma gritalhada, de ficar tipo, meu deus o que eu faço e todo mundo olhando.

Importante assim, hoje em dia falar muito sobre o autismo, porque pelo menos as pessoas não fiquem olhando igual um et. De fazer birra, de gritar e a gente fingir que tá tudo bem. Já teve situações também, na escola mesmo, de a escolar ligar e avisar para dar uma investigada sobre, porque o Caio havia batido em um colega. E como o Caio sempre teve dificuldade em se comunicar ou não gostava de alguma coisa ele não sabia falar. E a comunicação dele era física e isso teve muitos julgamentos. Teve pai e mãe que falava nossa olha a educação que esses pais dão pros filhos, ele fica batendo em colegas. Então assim, eu ouvia muito isso. Então foi um ano muito difícil pra mim. A única que me deu suporte era uma outra mãe com filho autista, que me disse: olha, ignora, seu filho é uma belezinha. E assim, não foi uma coisa que ele viu em casa e tava fazendo na escola. Era questão dele não saber falar e ele batia. Tipo não pega é meu, eu não quero que você pega. Então ele batia. Hoje em dia alguns pais que julgavam, agora veem o Caio e falam: tchau Caio. A vida né é uma coisa muito louca.”

Você possui uma boa rede de apoio? Como eles te ajudam?

R: “Tenho, depois que a gente soube do diagnóstico, que a gente teve que ver o que a gente ia fazer. Todos os

profissionais possíveis, eu fui atrás de todos. O do Caio fui no psicólogo, no terapeuta ocupacional, na fono e na neuro né. Só que assim, a neuro hoje a gente vai de 6 em 6 meses ou uma vez por ano. Para tipo inteirar ela sobre a situação dele. E graças a deus hoje o Caio está bem controladinho. A cada mês ele está melhor ainda, então assim, a rede de apoio que eu precisava, tenho todas e é uma forma boa pra ele poder se desenvolver bem.”

Como você se adapta para encontrar tempo livre para si mesmo?

R: “É então, como eu falei. É das 13h00 às 17h00 quando ele está na escola. Ai nessa hora eu procuro ir na academia fazer atividade física ou eu deito e não faço nada. Porque eu sei que nesse horário ele ta bem, eu posso ficar tranquila, por estar na escola aprendendo. E ai eu sempre procuro me organizar nesses horários.”

Quais são seus desejos para o futuro de seu filho?

R: “Ah... eu quero só que... vai chegar um momento que a gente vai falar sobre o autismo. Quando ele poder entender melhor sobre, ae ele mesmo possa entender e compreender que vai chegar momentos que ele mesmo vai ter que tomar certas atitudes. Então assim, eu quero que isso muito aconteça com ele. Esse autoentendimento.

De saber que ele não é especial, que ele é diferente. E que ele vai poder viver como qualquer outra pessoa. Que não existe nenhuma restrição estudantil, profissional, que ele pode chegar aonde ele quiser. E eu quero que ele tenha isso na cabeça dele e que ele seja feliz.”

Qual a maior dificuldade dessa situação para você?

R: “Cada momento da vida vai ter uma caixinha de surpresas para ele. E vai ter momentos na vida que vai acontecer alguma coisa e a gente como pai e mãe vai tem que estar lá. E enquanto ele ainda é criança, ainda dá um friozinho na barriga de pensar que de certa forma ele ainda está com a gente na palma da nossa mão. E quando ele chegar na fase da adolescência. Adolescente já é meio aborrecente, rebelde né haha. Então vai vir o adolescente, vai ficar aborrecente e com o autismo no meio como é que vai ser. A gente fica aqui pensando, ai é só esse friozinho na barriga que a gente fica.”

Como é o acesso a serviços públicos de saúde, como psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, centros de diagnóstico, etc?

R: “Olha, eu não sei. Porque sempre foi algo particular e pelo convênio. Eu não sei falar de verdade, porque como a gente queria no momento tudo pra ontem, acabou

sendo tudo no particular e pelo convênio.”

Você percebe que seu estado emocional influencia seu filho?

R: “Assim, eu evito muito de demonstrar isso para ele. Por exemplo, a gente assistiu um filme uma vez e a gente chorou. E ae ele fica pra mim, mamãe porque você ta chorando. E eu percebo que quando a gente chora perto dele, isso desestabiliza muito ele. A gente evita de demonstrar muito as emoções perto dele. Porque pode desestabilizar ele. Dá um certo desespero nele. Então assim, a gente tenta se segurar.”

#### ENTREVISTA 4 COM PAI Data: 29 de Abril de 2022

Antes de seu filho ser diagnosticado, você tinha algum conhecimento a respeito do autismo?

R: “Não. É uma coisa assim que a gente... que vira a vida da gente do avesso. Mas anteriormente eu ouvi falar, claro, de autismo, mas não é uma coisa que eu fui me aprofundar pra ler, tipo pra saber uma estatística de quantas de 1 em 1 milhão tem. Não me aprofundi na ocasião. O que eu tive foi contato com crianças com down que é

um pouco diferente. Mas nada como o autismo que me virou do avesso. Sou outra pessoa depois disso.”

Quais eram as impressões que você tinha sobre a condição antes de saber do diagnóstico?

R: “Quando eu escutava falar e ouvia comportamentos de criança, num primeiro momento quando você, mesmo que alguém te diga “ah, fulano é autista” e aí você tá vendo um comportamento dele que é muito repetitivo, tem muitas ecolalias, principalmente verbais e aí você fica “ah, acho que é birra de menino, que é muito preso em casa; ele é mimado.” E a criança autista, dependendo do grau do autismo, ele tá ali sempre agitado porque o cérebro dele não desliga, né. Então tem muito espasmo muscular e eu achava aquilo realmente estranho. Tinha visto, tinha visto em shoppings aqui e às vezes tava perto e a pessoa, acho que era pai ou familiar de autista, ele olhava pra mim e dizia “não, tá tudo bem, ele é autista.” Daí eu “ah, tá, então isso é ser autista”. Então eu fui lendo um pouco mais, né. Mas aí eu não imaginava nunca que eu ia ter um filho, né, com Síndrome de Asperger.”

Quanto tempo você passa buscando informações sobre o autismo?

R: “Olha, eu sigo, por exemplo, se for pela internet as

fontes que eu vou, todo material científico para tratar ou para ter uma melhor qualidade de vida do TEA é americano. Então os artigos científicos, e os melhores, e os que não são, assim, refutáveis de você ficar “será que isso é? é um experimento, é uma controvérsia?” Então os americanos têm muito experiência nessa parte neurológica, né. Então... Apesar de que isso, é, esse dado inclusive vocês vão ver com poucas famílias. Poucas pessoas, um pai ou uma mãe, eles vão procurar ter essa dualidade, né. É um relato de um psicólogo que dá essa orientação pra ele e também a parte científica, né. Principalmente a parte de medicamentos, né. Porque você pode ter dois irmãos autistas e a síndrome vai ocorrer de forma diferente. Fisiologicamente vai ocorrer de forma diferente neles, né. Então eu procuro buscar esse equilíbrio, mas também eu já fui muito traído pelo próprio Google. Tem muita coisa lá que foi colocada aleatoriamente, por exemplo, o canabidiol era uma modinha que as pessoas que queriam que queriam não “o cara com outro tipo de síndrome toma e fica bom. Uma pessoa que eu conheço com Alzheimer tomou.” Não tem nada a ver. Então eu comecei a desmistificar mais isso. Aqui são duas cabeças, eu corro mais pro lado do sexismo, a minha mulher não, ela troca muita informação em grupo, ela fez curso de mediadora pra poder entender esse universo aqui, né, e todo dia é um aprendizado. A gente acha que sabe um pouquinho mais. E eu sempre falo

para as pessoas que vem conversar conosco que eu sou especialista no meu filho. Eu não sou, não tem um padrão físico, nem neurológico que eu vou colocar numa caixinha e dizer “isso é teu filho aqui ó”. Não tem. Até porque os próprios psicólogos nos orientam muito pra gente não criar um rótulo definitivo. Aliás, tudo que cê põe num rótulo tem prazo de validade, convenhamos, né. Então ele disse que é melhor eu ver como uma página que eu tô escrevendo ininterruptamente, comecei aqui, tem as vezes reticências, tem os dias que não são tão legais e tem coisas que eu chamo de meus 5 segundos no paraíso, coisas fantásticas que ele faz e eu vou lá no céu e volto.”

Com quantos anos seu filho foi diagnosticado e como foi o processo de conseguir esse diagnóstico?

R: “Começou, é, é sempre a mãe que percebe, na verdade. Independente se ela, é, do grau de cultura dela. A mãe é muito mais perceptiva no olhar para um filho. Então, eu era muito workaholic, então saia de manhã e chegava por volta de 21h da noite, esse horário aqui eu tava chegando em casa, às vezes um pouquinho mais tarde. Então eu perdi muitos momentos assim do meu filho. Então ela me dizia que ela notava alguma coisa estranha e eu, com aquela síndrome do deixa pra lá. “Ah, não, deve ser nada. Tá afetando ele fisicamente? Não. Tu acha que tá, ah, tá

afetando ele? Ele tá andando antes do tempo? ou ele não andou antes do tempo?” E aí eu comecei a perguntar coisas básicas que eu tava dentro de casa podia ter percebido, né. Mas, no fundo eu sabia que tinha algo, não vou dizer errado, diferente. Muito forte a palavra errado. Tinha algo diferente e eu não sabia lidar com essa emoção então pra mim foi muito difícil, e ela não, a minha mulher ela sempre diz “independente do que seja, eu quero descobrir, ter um caminho pra enfrentar ou tratar da melhor forma possível, porque se não a gente vai ficar num looping infinito aqui de suposições”. E você tentar descobrir o que é, da forma correta, com acompanhamento profissional. Não só o teu emocional também não. Muitas famílias tem o diagnóstico tardio em função também do poder aquisitivo, então você se prepara o bolso aí porque tem muita coisa que vai impactar no bolso e que é muito decisivo pra um pai e pra uma mãe descobrir o tipo de síndrome que o filho tem, o grau dessa síndrome e o grande problema disso é que vem algum tipo de comorbidade. Geralmente é uma hipersensibilidade muito grande na parte de degustações, na parte de cheiro, na parte sensorial na ponta dos dedos. Se vocês observarem, independente da idade, tem muitos autistas que andam na ponta do pé, né. Uma característica deles. E aí se isso não for acompanhado por um profissional correto, uma fono e depois posteriormente uma fisioterapeuta, a panturrilha dessa criança vai atrofiar de tal forma, por

exemplo, que o calcanhar dele, aquele ossinho que parece ossinho de galinha no calcanhar lá embaixo, ele vai ficar muito duro. Então aquela cartilagem vai calejar, como a gente fala, e aí, por exemplo, eu tenho um, no centro onde meu filho frequenta aqui, tem uma criança que vai ter que ter cirurgia nas duas panturrilhas em função de os pais não terem insistido com isso. Agora respondendo como que a gente fechou esse laudo dele. Hoje ele tem sete anos, por volta de um ano e três meses minha mulher encasquetou, ela disse “não. Não dá. Ele é uma criança muito nova.” Hoje uma ocasião que eram 22 horas aqui e pra um bebê dessa idade já tava dormindo porque vem o sono, né? E ele não desligava o cérebro, e ele queria continuar vendo desenho. E ele não andava, a gente segurava ele no colo então ele pulava muito. E aí eu tive uma...caiu uma ficha minha e eu disse “tá, eu tenho que fazer alguma coisa agora, porque emocionalmente a minha esposa tá muito sobrecarregada e não é legal”. Aí aqui em casa a gente tem um negócio assim que é igual, não tem homem e mulher, se eu não posso ela não pode, se eu posso ela pode. Então funciona assim pra gente, a gente consegue ser feliz assim. E aí quando a gente começou a... ela começou, na verdade, a perguntar de muitas pessoas e ela descobriu que 70% do que ela tinha como reconhecimento visual de padrão de comportamento caia dentro de alguma coisa ligada a autismo. E aí ela foi a primeira a, por conta própria, a solicitar

da pediatra um exame neurológico. E aí, eu fiquei adiando muito tempo esse exame porque aparentemente de saúde na ocasião ele tava muito bem. E aí ele foi pra uma creche, e lá numa dessas reuniões de pais, a professora da creche que tinha muita experiência nisso, em notar esse padrão visual, essa repetição de comportamento mesmo em bebês e ela não teve coragem de falar pra mim, então ela falou pra Rose, pra minha esposa. E aí eu fiquei muito revoltado, não por ela ter falado. Eu fiquei muito revoltado porque eu não sabia lidar com aquilo né. Então o diagnóstico dele foi fechado, é assim, o que a ciência fala é que mesmo com as principais suspeitas e toda a conotação de comportamento neurológico e físico afirmando que ele é, o neuropediatra só vai poder dizer que ele é e qual grau ele está com cinco anos em diante. Hoje ele tem sete. Com cinco o diagnóstico dele foi fechado.”

Como você se sentiu quando foi dado o diagnóstico final?

R: “Tem vários impactos emocionais. Eu, por exemplo, tive muito um de negar. Negar. Eu nunca cheguei a ter o que outras pessoas que eu vi tiveram. Eu nunca tive vergonha do meu filho, eu vou com ele pra todo canto, eu ia antes com ele pra todo canto. Só que eu forçava algumas situações que ficavam incomodando ele pra ele “ser

normal”. O que é normal, né? Não tem uma... Dentro do autismo eu pude concluir hoje que quem tem problema não é ele, quem tem problema sou eu. Ele tá feliz. Quem tem problema em aceitar sou eu. Fiquei muito recluso também. Isso dá aos pais uma, não é vergonha, mas muito recluso porque o emocional da gente fica de um jeito que as pessoas acham que é muito estresse, de uma certa forma é até né, só que são escolhas. Por exemplo, eu sei pra onde eu vou com ele, os lugares que eu vou com ele, não vou levar ele pra um lugar barulhento, não vou levar ele pra um lugar que tem muitas luzes, ou se é um lugar que eu sei que tem isso aí, eu vou num horário que tem pouco movimento, né”

Você poderia descrever um pouco sobre como é sua rotina depois de seu filho receber o diagnóstico?

R: “Eu passei por vários processos na vida. Até que veio essa onda da covid, né, e aqui em Manaus vocês acompanharam pelos noticiários foi muito forte. Por vários aspectos, primeiro porque é rota internacional também, então muito gringo passa por aqui. E eu trabalhava na ocasião numa indústria de software, uma indústria internacional, mas com base aqui em Manaus. E eu sempre fui da área da comunicação, comunicação corporativa. Então a gente de comunicação corporativa, a gente não des-

liga né. Vem pra casa, o diretor da empresa diz que vai te ligar daí “vou receber o vice presidente da américa latina da motorola na segunda feira e aí sábado por volta das 8h da manhã preciso me reunir contigo, a gente vai falar até 13h da tarde.” e aí eu sabia que vinha uma mega apresentação que até a madrugada de domingo pra segunda. Então vivi muitas noites nesse looping. Isso começou a me incomodar porque eu queria dar atenção pra ele. E no mesmo tempo, olha o dilema né, eu precisava da grana pra bancar uma certa estrutura pra ele e pra minha mulher aqui em casa. Até que veio a primeira onda, e aí a gente ficou em acesso remoto, mas o meu cargo ele exigia que eu tivesse algumas posições que eu tivesse à frente e eu tinha que tá acompanhando isso. E eu comecei a não me ver mais naquele perfil. Então eu comecei a sentir que aquilo não era mais pra mim, né, até que chegou o ponto que eu tomei uma decisão muito difícil, eu tava em ascensão de carreira, eu sou publicitário, então, eu construí muitas coisas legais nessa empresa, deixei um legado de coisas boas, mas meu coração não tava lá. Eu não acreditava mais, não na minha capacidade, no que eu tava fazendo lá. Então, dei essa virada de chave, criei aqui uma agência chamada Só Take Foto Filme, aonde o forte, meu forte, é trabalhar o vídeo, mas de uma forma criativa e diferente, seja pra um cliente, pra um produto e pra um serviço. E a minha mulher que tinha parado um tempo pra se dedicar ao meu filho

voltou ao mercado de trabalho de novo e as coisas tão mais... Eu não consigo mudar de vida, hoje eu trabalho de casa, eu trabalho conversando com o cliente. Por exemplo, eu tava num navio num cargueiro aqui no encontro das águas que é a coisa mais linda, vocês já devem ter visto imagens aí. Então eu tava num navio, filmando com drone e eu sabia que eu tinha um conforto muito grande, porque quando eu saísse de lá ia dar tempo de eu passar na escola do meu filho, e voltar com ele pra casa e ter uma história nova pra contar pra ele. São essas coisas pequenas, que eu consigo puxar na minha memória e eu consigo dizer tudo. Há seis meses atrás eu não sabia dizer isso, nada. Ele é muito de rotina, por exemplo, os supermercados que ele gosta de ir, são três ou quatro, mas antes era um.”

O quanto o diagnóstico do seu filho impactou nos seus hábitos e na sua vida cotidiana?

R.: “Eu precisei primeiro mergulhar em mim. Olhar pras minhas capacidades e eu tava muito fragilizado né, pelo processo da covid, pessoas muito próximas que eu fui perdendo em razão dessa doença. Algumas pessoas pediam pra eu produzir a nota de falecimento, por exemplo, né. Acho que o dia que eu fiquei destruído foi quando em um único dia eu tive que produzir doze notas de falecimento pra postar em redes sociais e grupos de WhastApp. Eu

conhecia as doze pessoas. Mas isso foi uma fuga também que eu tive pra novamente “ah, meu filho é autista, mas ele tá aqui perto de mim. Ele tá com a mãe dele.” E eu fugi das coisas, então eu disse “tá na hora de você tomar vergonha na cara”. Um dia eu me olhei no espelho e disse “eu não posso ser meio pai, nem ser meia boca leitor de coisas sobre a vida no google e numa rede social. Eu tenho que acordar pro Lucas e parar essa parte de que eu já li muito e fazer uma desintoxicação de informação. Porque num primeiro momento o próprio ciclo familiar sabota muito a gente quando a gente tá com a cabeça aberta querendo entender o processo e buscar uma informação que possa se adequar com aquilo que visualmente a gente tá entendendo ainda como comportamento. Então tem muito dessa sabotagem do amigo, sem maldade né. As pessoas... O próprio senso da gente é isso, a gente querer ajudar e querer resolver e a gente acaba na verdade municiando demais de informação. E eu acho que pra qualquer família que tenha um autista eu, realmente, é o único conselho que eu dou, fora esse eu me limito a recomendar com um profissional, é dizer que tem muito cuidado no que tu vai assumir como literatura, como informação, porque você fica com aquele resquício de informação e você tá confrontando com o que você tá vendo com a sua realidade aqui dentro. E aí isso é muito duro, também, quando você começa a perceber que você perdeu tempo com isso, que

você poderia tá tirando as suas conclusões e conversando com um profissional. Por isso eu recomendo sempre dois profissionais que são imprescindíveis aí: psicólogo e a fonoaudióloga. Esses dois profissionais, primeiro pelo suporte que o psicólogo vai dar pra família, não é só para a criança, né. E aí a fonoaudióloga vai nos ajudar a entender quando ele tá numa crise, o que fisicamente a gente pode proporcionar”.

Como você lida quando seu filho passa por momentos difíceis?

R: “Dependendo da crise que o Lucas tiver, apesar dele ser grandão, com 7 anos ele tem 1 metro e 22 cm, ele é muito grande, ele tem tamanho de uma criança de 10 anos, mas aonde eu tiver que ele tiver uma crise eu carrego ele no colo e balanço ele. Isso acalma muito ele. Eu só tenho que encontrar esses pontos de desequilíbrio e devolver pra ele tranquilidade, companheirismo.”

Você já passou por alguma situação desconfortável (preconceitos ou julgamentos)? Se sim, como você lidou com a situação? Como se sentiu?

R: “Muitas pessoas também não entendem porque um autista “ah, ele se jogou no chão, mas eu já sei que ele é autista”. A referência geoespacial de qualquer autista,

independente do grau, o limite dele ter deitado no chão e olhar pra cima, principalmente em lugares fechados e estender os braços e colocar no chão é uma coisa muito sinestésica. Ele tem que sentir ali, é neural, na ponta dos dedos, na ponta dos pés, onde ele tá, dá uma respirada, que às vezes aquele ambiente é grande, mas visualmente aquele teto tá encolhendo na cabeça dele, ou então as coisas tão fugindo muito. “

Você possui uma boa rede de apoio? Como eles te ajudam?

R: “Olha, da minha família a minha irmã. Sempre teve contato com crianças com down, por ela ser espírita, isso foi algo bastante rápido e fácil para ela. Hoje apesar de eu ser católico, como ideologia e prática de estudo, tenho o espiritismo né, porque eu precisava também de um amparo. E a minha sede de leitura não foi apenas nas leituras católicas, mas também me informar com conteúdos do espiritismo. No entanto, eu percebo que diariamente acontecem situações de meu filho dizer bom dia, senhor; bom dia, senhora. E as pessoas virarem a cara e não responderem para ele. Se você olhar o meu filho ele não apresenta traços físicos que demonstram que ele é autista. Você só vai perceber pelos três jeitos dele ou até mesmo do nível de pergunta que ele costuma fazer. Ele vai

perguntar alguma coisa relacionado ao buraco negro, ou vai falar algo em russo, chinês e espanhol. Antes eu tinha muita preocupação de ele virar um repetidor de palavras, mas isso é algo que está muito ligado a idade e o nível de desenvolvimento neural deles. Hoje ele com 7 anos tem um vocabulário que segundo os especialistas falam, ele aparenta ter o de um adolescente de 16 anos. E ele odeio falar errado. E aqui em casa, por eu ser filho de um professor, é comum ser exigido e ensinado as formas corretas para ele. Também para ele não ser viciado em tecnologia, a gente tenta utilizar isso ao nosso favor. Então, o próprio google ele apresenta algumas ferramentas familiares que são bem legais, no tablet dele tem essa ferramentinha que dá para ver o que ele está assistindo e que em algum momento eu posso desligar aqui do meu computador né. E que para assistir e fazer as coisas que ele gosta ele precisa estar fazendo as tarefas da escola. Ele tem quase que uma autonomia já, porém ele precisa sentir que existe um adulto ou algum outro responsável próximo dele para conseguir realizar a tarefa com maior segurança. Apesar de a gente fazer muitos esforços, ele ainda não consegue interagir da mesma forma que crianças da idade dele. Só se a criança gostar muito de conversar, ae vai sentar ao lado dele e interagir bastante. Porque se não...”

Como você se adapta para encontrar tempo livre para

si mesmo?

R: "Tem isso né haha". Existe isso? Bom assim, a minha mudança profissional, ela incorreu também em eu alinhar muito ao meu fator criativo com algo profissional que pudesse ser remunerado né. Claro que, ou é clichê demais 'eu amo o que eu faço, e eu relaxo com isso', não, é, então meu tempo em relação a isso eu consigo gerenciar o tempo que eu trabalho hoje em dia, e aí meu tempo. Então meu tempo em relação a isso eu consigo gerenciar o tempo que eu trabalho hoje em dia, e aí ele tem por exemplo, duas vezes na semana ele vai pra esse centro que é o MUPA onde ele tem o acompanhamento com psicólogo, que conhece ele desde, sei lá, desde os três anos, mesma coisa fonoaudióloga. Então ele que tal hora ele diz assim pra mim 'A gente vai hoje pro MUPA?' 'Vai', aí ele corre quer fazer a tarefa dele, eu explico pra ele né. Ele não deixa eu fazer mesmo que eu queira, ele faz mesmo que esteja errado, eu sou muito assim então... relaxar, relaxar assim eu tive muito tempo como algo egoísta. Porque, se de repente eu tivesse fazendo algo que só eu gosto, então um hobby meu, a minha mulher taria ocupada com ele né. E aí meu senso de... de por as coisas na balança diz que se for pra mim fazer isso eu tenho que achar um jeito de que seja algo que eu consiga envolvê-la também né. Mas eu, eu tenho como hobby, eu gosto muito de fabricar coisas, deixa

eu ver se eu consigo mostrar algo pra vocês. Sou apaixonado por Star Wars por exemplo e aí eu comecei a fazer, não sei se vocês conseguem ver aqui isso. Eu comecei a fazer as minhas miniaturas né, aí as pessoas pensam 'Ah como é que você faz/', bem isso aqui é de papel, eu faço 3D num, disso aqui eu faço 3D no computador, depois eu planifico isso e eu consigo imprimir e montar igual um quebra cabeça. Isso é, tem outras coisas aqui também, mas eu não vou mostrar pra vocês pra não fugir o foco. Mas eu vou mostrar um que eu fiz aqui, por exemplo, é que precisava de uma aula de ciências e ele escolheu o camaleão. Por várias características, o camaleão é quieto, o camaleão ele só se mexe se ele for comer ou se ele tiver ameaçado. E o camaleão muda de cor, ele é fascinado por cores, e aí ele tinha que levar algo e ele não queria que levasse impresso no papel e eu falei 'Cara que que eu vou fazer? Eu tenho que fazer um camaleão pra ele bicho'. Fui na internet né e tal, e aí eu comecei a pesquisar, uso o Paper Toys e Pepakura Design que é o software que faz isso e aí eu descobri um hobby pra mim aqui né, e esse aqui é, não sei se vocês estão vendo aí, tá dando um delay no vídeo... É isso aqui, ele é fisicamente no tamanho de um camaleão e tudo e foi o que ele levou pra escola. Por que ele precisava mostrar o mais próximo da realidade pra ele, como eu falei pra vocês, como o autista é binário, é, não bastava estar no papel pra ele, ele é sinestésico visual, ele tinha que pegar e

sentir que aquilo era um volume, que aquilo era o tamanho de um camaleão. E ele ainda disse que esse é o camaleão verde, que ele é da floresta de madagascar e tal e tal, e aí eu fui olhar no google e realmente era. Então tem isso assim. Mas essas também são chamadas de crianças cristais né, por que cristal, porque ao mesmo tempo que ele brilha ele é muito frágil né. Então esse brilho, essa energia que essas crianças têm, eles são para-raios também, então eles atraem muita coisa negativa. De olhar, de rotulações, de afastamento e principalmente falta de empatia. E o que que isso faz com os pais de crianças que são assim, causa um isolamento, o teu ciclo de amizades, principalmente profissionais ele, ele de certa forma é sabotado e você, por escolha, pra proteger o teu filho e tua família, você também se exclui de muita coisa, que foi o que eu fiz durante muito tempo. Mas hoje, independente do que aconteça, eu aceitei, e por ter aceitado eu fui adquirindo conhecimento por causa disso, mas é que nem eu falei pra vocês agora pouco, eu sinto muita falta de ter algo rápido na palma da minha mão, que pudesse me auxiliar. Aí isso é unânime, no grupo de pais que a gente conversa lá no MUPA, cê imagina, se vocês estão vivendo aí em um ritmo mais calmo, eu tenho pais que chegam alí desesperados. E que também, devido a condição sociocultural de um pai desse. Ele não tá preparado não cara, criança tem uma crise o pai vira e dá uma mãozada, tipo dá uma mãozada

no bumbum da criança e daí acabou. Ela chora e daí ela vai repetir esse comportamento, se ela vê outra criança. Por isso, por que que todo mundo diz que o autista é agressivo? Ele é agressivo por dois motivos, se ele tiver com medo, é muito similar com o que um animal na natureza faz, ou ele ataca ou é atacado, isso é um comportamento que a própria psicologia rotula, um comportamento ancestral né. Ele faz isso pra se defender. Ou, se ele tiver uma crise de pânico, ele vai procurar o acalanto de alguém que tiver os braços abertos pra ele. E não vai ser uma criança, ele vai procurar um adulto, por que ele teve um pai e uma mãe, e independente se ele foi bem tratado ou mal tratado por esse pai ou essa mãe, o referencial do que é seguro pra ele, também, isso tem pesquisas que falam, também é baseado muito no comportamento de um animal né. Então assim, pai de autista que vestiu a camisa não tem esse momento de dizer ai eu relaxo fazendo isso, eu fui ao cinema, pode parecer que a vida da gente é escrota, mas a minha mulher por exemplo faz dois anos que não vai ao cinema. ”

Quais são seus desejos para o futuro de seu filho?

R: “Boa pergunta. Um tempo atrás eu tava um pouco sequelado por que eu tava fazendo um planejamento, pra ele, sempre olhando dez anos pra frente. Até por que que

tive COVID, e eu não tive grave, mas eu fiquei com medo de morrer. Quem não tem medo de morrer. Não fui hospitalizado nem nada mas poderia ter morrido. Isso me fez pensar assim, dez anos pra frente, não é só o que eu deixo pra trás pra ele, mas o que eu posso ensinar que de repente ele pode sei lá, transformar em uma profissão. E aí na empresa que eu trabalhava eu tive a oportunidade de ir pra Brasília, pra apresentar um produto lá, e em uma dessas eu tive a oportunidade de ir na Secretaria de Pessoas com Deficiência, e eu chorei de alegria que pude ir no setor que trabalhava só com pessoas autistas. E aí tinha esse cara que passava o dia todo com três computadores revisando planilhas lá, e era o cara que tava lá na sala dele. E aí eu conversei com ele, com esse cara, Arthur o nome dele, e esse cara me deu uma lição de vida. Ele trabalha, tem os ataques de pânico dele né, e ele mora sozinho. Mora no mesmo condomínio que os pais, mas mora sozinho, e foi uma escolha dele e os pais dele respeitaram.”

Como é o acesso a serviços públicos de saúde, como psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, centros de diagnóstico, etc?

R: “A gente já frequentava um centro aqui chamado MUPA, que é Mãos Unidas Pelo Autismo, e aí eu fui pra tudo que vocês imaginarem assim, o que o dinheiro podia

pagar. Eu gastei muito dinheiro com isso porque eu achava que era importante o melhor centro e hoje eu tô num que é mantido por uma associação de pais, com coisas doadas, coisas que eu contribuo. Eu faço vídeo pra eles, muita coisa pra ajudar. E é o melhor lugar que ele poderia tá por profissionais, porque essas pessoas lá eles têm os empregos próprios, e eu não sei como, eles conseguem tá lá dentro presente de segunda a sábado. E meu filho já tá lá uns três ou quatro anos mais ou menos, mas na escola por exemplo ele necessita de uma mediadora.”

Você percebe que seu estado emocional influencia seu filho?

R: “Ele consegue reconhecer... Hoje ele tá em um nível que não só ele consegue reconhecer se eu ou a mãe dele, a gente não chegar, não ter tido um dia legal e trazer esse comportamento pra dentro de casa... Até por que a gente é humano né, então a gente tem como casal os bons momentos e os momentos que são difíceis. Só que a gente criou filtro pra isso não impactar nele. A gente tem nossas divergências, têm, mas são coisas sadias que, que a gente adotou que se você não quiser falar comigo eu vou te acordar e você vai falar comigo antes de dormir. Eu já tive muitos momentos difíceis, já tive vontade de desistir de muita coisa, mas aí eu sei que ele precisa de mim e eu

olho pro lado, esqueço quem tá me julgando e rotulando, esqueço que isso tem haver... isso não tem nada a ver com grana, isso tem mais a ver com cabeça e coração. Mas nem todo mundo tem chance de estar nesse nível. É um aprendizado na verdade, mas veio com muita dor, da minha parte veio com muita dor, a falta pra aceitação.”

# Apêndice B

## ROTEIRO DE TESTES DE USABILIDADE Roteiro de Pesquisa | O que será falado?

### 1.1. Recomendações

Simpatia, curiosidade e ser um bom ouvinte;

Linguagem corporal;

Permitir que pense em voz alta;

Realizar perguntas abertas;

### 1.2. Utilizar de facilitadores: como você decidiria?

Encorajar o usuário a falar e ser neutro nas reações: certo, ok;

Evitar expressões: ótimo, bom trabalho;

Evitar induzir respostas (não influenciar no comportamento);

Evitar perguntas de múltipla escolha ou com sim ou não.

### Etapa 01 - Cumprimento amigável de boas vindas

Todo mundo precisa se sentir à vontade para se abrir, conversar com sinceridade e ter espírito crítico. Assim, a primeira tarefa do Entrevistador é dar as boas-vindas ao cliente e deixá-lo confortável. Isso significa um cumprimento caloroso e uma rápida troca de amenidades sobre o clima, por exemplo. Também implica em muitos sorrisos.

Quando o cliente estiver confortavelmente sentado na sala de entrevista, o Entrevistador deve dizer algo como:

“Obrigado por ter vindo hoje! Sempre tentamos aperfeiçoar nosso produto, e receber um retorno sincero de você é uma parte muito importante desse processo.”

“Esta entrevista será bastante informal. Vou fazer muitas perguntas, mas não estou testando você - estou testando esse produto. Se você se sentir perdido ou confuso, a culpa não é sua. Na verdade, para nós, é até bom encontrar problemas que precisamos consertar.”

“Vou começar fazendo algumas perguntas de contextualização, e em seguida mostrarei algumas coisas em que estamos trabalhando. Você tem alguma dúvida antes de começarmos?”

O entrevistador também deve perguntar ao cliente se há algum problema em gravar e transmitir o vídeo da entrevista, e deve garantir que o cliente assine qualquer papelada legal exigida por seus advogados.

“Antes de iniciarmos com as perguntas, posso colocar para gravar? Assim conseguirei rever para fazer mais anotações sobre essa entrevista.”

### Etapa 02 - Perguntas de Contextualização

(...) comece devagar, fazendo algumas perguntas sobre a vida, os interesses e as atividades do cliente. Essas perguntas ajudam a criar uma conexão, mas também lhe dão um contexto para entender e interpretar as reações e respostas de seu cliente.

Quando o cliente estiver confortavelmente sentado na sala de entrevista, o Entrevistador deve dizer algo como:

“Em que área você trabalha?”

“Há quanto tempo trabalha com isso?”

“O que faz quando não está trabalhando?”

“Você já usou algum aplicativo ou site ou qualquer outra coisa para ajudá-lo a encontrar mais informações sobre autismo? Se sim, quais?”

“O que você queria que essas coisas fizessem por você? O que gosta ou não gosta nelas? Você pagou por elas? Por quê? Por que não?”

No mínimo, essas perguntas de contextualização deixam o cliente mais à vontade e receptivo. Contudo, muitas vezes as respostas também nos ajudam a entender como o produto ou serviço se encaixa na vida do cliente - e talvez o que as pessoas acham da concorrência.

### Etapa 03 - Apresentação dos Protótipos

“Você estaria disposto a olhar alguns protótipos?”

“Pode ser que algumas coisas ainda não funcionem muito bem - se você se deparar com algo assim, eu aviso.”

“Não há respostas certas ou erradas. Como não fui eu que desenvolvi isso, você não vai me magoar nem me agradar. Na verdade, o que vai me ajudar muito é um feedback franco e sincero.”

“Conforme formos avançando, por favor, pense em voz alta. Diga o que está tentando fazer e como acha que pode pôr em prática. Se ficar confuso ou não entender alguma coisa, por favor, avise. Se vir algo de que goste, fale também.”

## Etapa 04 - Tarefas e Empurrõezinhos

### 5.1. Tarefa 01 - Criar Conta

Como você faria para criar uma conta no App?

### 5.2. Tarefa 02 - Editar Dados Cadastrados

Agora que você já possui sua conta, como você editaria os dados cadastrados?

### 5.3. Tarefa 03 - Acessar Notícia

Imagine que você se interessou pelo título da notícia, você gostaria de lê-la e compartilhá-la com alguém. Como você faria isso?

Agora imaginando uma situação parecida, você viu essa notícia. O que você faria para acessar ela mais tarde?

### 5.4. Tarefa 04 - Acessar Dica

Suponha que seu filho tivesse alguma limitação alimentar e você estivesse buscando alternativas. O que você faria?

### 5.5. Tarefa 05 - Acessar Dicas e Notícias Salvas

Como você faria para acessar as dicas e as notícias

que você acabou de salvar?

### 5.6. Tarefa 06 - Buscar Escolas Especializadas Próximos da Região

Como você faria para encontrar as escolas especializadas próximos da sua região?

### 5.7. Tarefa 07 - Configurar as notificações

Como você faria para configurar as notificações que recebe no App? Incluindo as notificações por push.

Enquanto o cliente executa a tarefa, o Entrevistador deve fazer perguntas para ajudá-lo a pensar em voz alta:

“O que é isso? Para que serve?”

“O que você acha disso?”

“O que espera que isso faça?”

“O que passa por sua cabeça quando você olha para isso?”

“O que faria em seguida? Por quê?”

## Etapa 05 - Um rápido debriefing

Para encerrar a entrevista, faça algumas perguntas para consolidar suas conclusões. Você vai ver e ouvir muitas coisas durante cada entrevista, e pode ser difícil selecionar as reações, os êxitos e as falhas mais importantes. Se fizer essas perguntas finais, os clientes podem ajudá-lo a revisar tudo que você apurou.

“Do que gostou neste produto? Do que não gostou?”

“Como você descreveria este produto para um amigo?”

“Se tivesse três desejos para melhorar este produto, quais seriam?”

“Bem, chegamos ao fim dessa pesquisa e nós gostaríamos de te agradecer pela sua disponibilidade e transparência nas respostas dadas. Pretendemos atualizar esse produto com base nessa entrevista, qualquer dúvida que tiver pode entrar em contato com a gente, muito obrigado!”