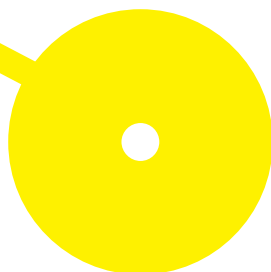




Definição dos Requisitos de Aplicação Móvel para Pais de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo

Bruna Daniela Moutinho da Silva

09/2024





**ESCOLA
SUPERIOR
DE SAÚDE**

**Definição dos Requisitos de Aplicação Móvel para Pais de Crianças com Perturbação
do Espectro do Autismo**

Autor

Bruna Daniela Moutinho da Silva

Orientadores

Professora Doutora Maria João Trigueiro | ESS.PP

Professora Doutora Raquel Simões de Almeida | ESS.PP

Projeto apresentado para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de **Mestre em Terapia Ocupacional – Neurodesenvolvimento** pela Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico do Porto.

Agradecimentos

Desejo exprimir os meus agradecimentos a todos aqueles que, de alguma forma, permitiram que este projeto se concretizasse. Sem o vosso apoio, não teria sido possível alcançar este marco significativo na minha vida pessoal e profissional.

Às orientadoras Professora Doutora Maria João Trigueiro e Professora Doutora Raquel Simões de Almeida, expresso a minha gratidão. Sou grata pela oportunidade que sempre me deram para colocar em prática as minhas ideias. O vosso conhecimento e orientação foram fundamentais durante todo o processo de criação deste projeto.

À minha mãe por ser o exemplo de força e resiliência para enfrentar todas as adversidades.

À avó Maria do Carmo, que será sempre força e porto seguro esteja onde estiver.

Ao Filipe pelo apoio incondicional, incentivo, paciência e por acreditar sempre em mim.

À Rita pela inspiração e motivação que sempre transmite, e cuja presença constante foi um apoio inestimável, encorajando-me a cada passo.

Às mães que participaram neste projeto, pela prontidão e o contributo tão rico que deram. Este projeto também é vosso.

Por fim, a todos que manifestaram o seu apoio e amizade durante este processo, obrigada de coração.

Resumo

Objetivo: O objetivo deste projeto é definir os requisitos funcionais e não funcionais da aplicação móvel, com foco no aumento da literacia sobre a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) e a autoeficácia dos pais no cuidado das suas crianças com diagnóstico de PEA.

Métodos: Realizou-se uma análise das soluções tecnológicas existentes e um *focus group*, seguindo o método de amostragem intencional por conveniência e constituído por 7 participantes. Como instrumento de recolha de dados, foi utilizado um guião de entrevista semiestruturado.

Resultados: As aplicações móveis analisadas apresentam funcionalidades como: recursos informativos, questionários de teste de conhecimento e de avaliação de risco de PEA, geolocalização, fóruns sociais, inteligência artificial e monitorização do desempenho da criança. A análise de conteúdo temática identificou três temas-chave quanto às necessidades: Informação sobre diagnóstico de PEA; Informação sobre atividades e estratégias que potenciam o desempenho ocupacional da criança; Suporte aos pais. Assim, os principais requisitos da aplicação proposta incluem: wiki, fórum, testemunhos, geolocalização e Chatbot.

Conclusão: Concluiu-se uma escassez de recursos educativos para os pais de crianças com PEA, evidenciando lacunas informativas e sociais. A aplicação móvel proposta visa suprir estas necessidades, promovendo a autoeficácia das famílias e promovendo o desenvolvimento das crianças com PEA.

Palavras-chave: Perturbação do Espectro do Autismo, pais, autoeficácia, informação, aplicação móvel

Abstract

Objective: The objective of this project is to define the functional and non-functional requirements of the mobile application, with the focus on increasing literacy about autism spectrum disorder (ASD) and the self-efficacy of parents in caring for their children diagnosed with ASD.

Methods: An analysis of existing technological solutions and a focus group were carried out, using the purposive convenience sampling method and consisting of seven participants. A semi-structured interview guide was used as the data collection instrument.

Results: The mobile applications analysed have features such as: information resources, questionnaires to test knowledge and assess the risk of ASD, geolocation, social forums, artificial intelligence and monitoring of the child's performance. The thematic content analysis identified three key themes in terms of needs: Information on the diagnosis of ASD; Information on activities and strategies that enhance the child's occupational performance; Support for parents. Thus, the main requirements of the proposed application include: wiki, forum, testimonials, geolocation and Chatbot.

Conclusion: It was concluded that there is a shortage of educational resources for parents of children with ASD, highlighting informational and social gaps. The proposed mobile application aims to address these needs, promoting family self-efficacy and fostering the development of children with ASD.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, parents, self-efficacy, information, mobile application

Índice Geral

1. Introdução	1
2. Enquadramento Teórico	3
3. Metodologia	17
a. Desenho de Estudo	17
b. Participantes	17
c. Guião de Entrevista	17
d. Procedimentos	18
4. Resultados	20
4.1. Características das Aplicações Móveis Identificadas	20
4.2. <i>Focus Group</i>	24
4.2.1. Características dos Participantes	24
4.2.2. Temas Identificados pela Análise de Conteúdo	25
4.2.3. Síntese dos Resultados do <i>Focus Group</i> e Recomendações de Resposta	29
5. Desenvolvimento Da Aplicação Móvel Proposta	31
5.1. Proposta da Nova Aplicação Móvel	31
5.1.1. Design	35
6. Discussão	48
7. Conclusão	55
Referências Bibliográficas	56
Apêndices	66

Índice de Tabelas

TABELA 1 SÍNTESE DE FERRAMENTAS TECNOLÓGICAS EXISTENTES -----	5
TABELA 2 CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DAS PARTICIPANTES DO FOCUS GROUP -----	24
TABELA 3 SÍNTESE DOS RESULTADOS DO FOCUS GROUP E RECOMENDAÇÕES DE RESPOSTA -----	29
TABELA 4 DESCRIÇÃO DOS REQUISITOS FUNCIONAIS E NÃO FUNCIONAIS DA APLICAÇÃO MÓVEL PROPOSTA -----	32

Índice de Figuras

FIGURA 1 LOGIN.....	35
FIGURA 2 CRIAÇÃO DE CONTA.....	35
FIGURA 3 QUESTÕES OPCIONAIS.....	35
FIGURA 4 HOMEPAGE.....	36
FIGURA 5 DEFINIÇÕES.....	36
FIGURA 6 PERFIL DO UTILIZADOR.....	36
FIGURA 7 GEOLOCALIZAÇÃO.....	37
FIGURA 8 GEOLOCALIZAÇÃO (EXEMPLOS).....	37
FIGURA 9 GEOLOCALIZAÇÃO (EXEMPLOS) CONTINUAÇÃO.....	37
FIGURA 10 PESQUISA.....	37
FIGURA 11 FÓRUM.....	38
FIGURA 12 TESTEMUNHOS.....	39
FIGURA 13 TESTEMUNHOS CUIDADORES.....	39
FIGURA 14 TESTEMUNHOS PESSOAS COM DIAGNÓSTICO.....	39
FIGURA 15 WIKI.....	40
FIGURA 16 ETAPAS DE DESENVOLVIMENTO NORMATIVO.....	41
FIGURA 17 ETAPAS DE DESENVOLVIMENTO NORMATIVO (CONTINUAÇÃO).....	41
FIGURA 18 ETAPAS DE DESENVOLVIMENTO NORMATIVO 0-3 MESES (EXEMPLO).....	41
FIGURA 19 DIAGNÓSTICO.....	42
FIGURA 20 O QUE É?.....	42
FIGURA 21 O QUE É? (CONTINUAÇÃO).....	42
FIGURA 22 ÁREAS DE OCUPAÇÃO.....	43
FIGURA 23 ÁREAS DE OCUPAÇÃO (CONTINUAÇÃO).....	43
FIGURA 24 ÁREAS DE OCUPAÇÃO NA CRIANÇA COM PEA.....	43
FIGURA 25 ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA (AVDs).....	43
FIGURA 26 LEGISLAÇÃO.....	44
FIGURA 27 DECRETOS DE LEI (EXEMPLOS).....	44
FIGURA 28 OUTRAS TEMÁTICAS.....	45
FIGURA 29 ATIVIDADES.....	46
FIGURA 30 ATIVIDADE "O PARQUE" (EXEMPLO).....	46
FIGURA 31 ESTRATÉGIAS.....	47

FIGURA 32 ESTRATÉGIA "ROTINAS" (EXEMPLO) 47

Lista de Apêndices

Apêndice 1 – Guião de Entrevista Semiestruturado

Apêndice 2 – Declaração de Consentimento Informado

Apêndice 3 – Pedido de Autorização no Centro de Medicina Física e Reabilitação –
Fisioermesinde

Apêndice 4 – Autorização do Centro de Medicina Física e Reabilitação – Fisioermesinde

Lista de Abreviaturas e Siglas

AVDs	Atividades da Vida Diária
DIY	Do It Yourself
DPS	Disfunção do Processamento Sensorial
FAQ	Frequently Asked Questions
M-CHAT-R	Modified Checklist for Autism in Toddlers-Revised
N	Número de Elementos
PEA	Perturbação do Espectro do Autismo
PECS	Picture Exchange Communication System
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children

1. Introdução

A Perturbação do Espectro do Autismo evidencia um impacto significativo na vida dos pais das crianças com este diagnóstico, levando a níveis elevados de *stress* e desafios parentais comparativamente a pais de crianças neurotípicas (Bonis, 2016; Cohn et al., 2020; Enea & Rusu, 2020; Kiami & Goodgold, 2017; Kientz et al., 2020; McStay et al., 2014; Padden & James, 2017).

O momento do diagnóstico e o período seguinte são vistos como fatores de *stress* para os pais, podendo impactar a perceção de autoeficácia no cuidado dos seus filhos (Crane et al., 2016; Schertz et al., 2020). Os pais relatam escassez de informação relativamente ao apoio disponível no momento do diagnóstico, sendo este normalmente transmitido com linguagem técnica. Ainda acrescentam que a informação tem de ser adquirida autonomamente, resultando em informação que nem sempre se baseia na evidência científica, e que pode ter baixa credibilidade, aumentando a preocupação e diminuindo a esperança relativamente ao futuro dos seus filhos (Brogan & Knussen, 2003; Mulligan et al., 2010; Nissenbaum et al., 2002; Osborne & Reed, 2008; Crane et al., 2016). Deste modo, a falta de apoio e informação afeta negativamente a autoeficácia dos pais, aumentando o nível de *stress* parental e consequentemente, o desenvolvimento das suas crianças (Schertz et al., 2020).

O recurso à tecnologia *mhealth* tem sido amplamente utilizado por diversos profissionais de saúde, de forma a fornecer apoio ao protocolo de tratamento e prevenção, tanto a nível individual como populacional (Handel, 2011), onde se inclui a Terapia Ocupacional, que recorre à tecnologia como ferramentas e métodos inovadores e eficazes para melhorar o processo terapêutico (Ravenek & Alvarez, 2019).

O objetivo do presente projeto é a definição dos requisitos funcionais e não funcionais de uma aplicação móvel, tendo como foco principal o aumento da literacia sobre a PEA e a autoeficácia dos pais no ato de cuidar das suas crianças com diagnóstico de PEA. Desta forma, desenhou-se um estudo que segue a metodologia de projeto seguindo duas fases distintas. A primeira parte refere-se à análise do conteúdo relativamente às ferramentas tecnológicas já existentes para pais de crianças com PEA e a sua integração com os desafios e necessidades identificados pela literatura, de modo a identificar os pontos fortes e as lacunas das respostas encontradas. A segunda parte centra-se na obtenção de informação quanto aos desafios e necessidades dos pais de crianças com PEA, de forma a

entender os requisitos principais que a aplicação móvel deve conter, com recurso a uma técnica qualitativa de recolha de dados, o *focus group* (Flick, 2005; Morgan, 1996, 1997). Como instrumento de recolha de dados, procedeu-se à elaboração de um guião de entrevista semiestruturado. De modo a realçar os temas principais e os seus significados gerais no discurso dos participantes do *focus group*, procedeu-se a uma análise de conteúdo temática com categorização dos temas-chave à *posteriori*.

O presente trabalho segue uma estrutura dividida por capítulos que correspondem à Introdução, Enquadramento Teórico, Metodologia, Resultados, Desenvolvimento da Aplicação Móvel Proposta, Discussão e Conclusão. Quanto ao conteúdo de cada capítulo, a Introdução descreve de forma geral o tema em questão, o objetivo do projeto, o desenho de estudo e a estrutura da dissertação. O Enquadramento Teórico aborda a definição, características, causas e prevalência da PEA, os cuidadores envolvidos na vida da criança com este diagnóstico, os desafios enfrentados pelos pais, além de explorar a tecnologia como aliada na avaliação e intervenção em TO, assim como as ferramentas tecnológicas disponíveis para pais de crianças com PEA. O capítulo da Metodologia descreve o desenho de estudo, os participantes, o guião de entrevista e os procedimentos. Os Resultados apresentam uma descrição das características das aplicações móveis identificadas, as características dos participantes do *focus group*, os temas identificados pela análise de conteúdo temática e uma síntese dos resultados do *focus group* e recomendações de resposta. O capítulo Desenvolvimento da Aplicação Móvel Proposta descreve os requisitos funcionais e não funcionais que a aplicação móvel deve conter e a representação por mockups da mesma. A Discussão traz uma reflexão sobre os resultados à luz da literatura existente, destacando as limitações e os pontos fortes do projeto, além de oferecer sugestões para projetos futuros. A Conclusão sintetiza as principais conclusões do projeto.

2. Enquadramento Teórico

A Perturbação do Espectro do Autismo é uma perturbação do neurodesenvolvimento caracterizada essencialmente por dificuldades na comunicação social e interações sociais, assim como a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades e inflexibilidade/adesão a rotinas familiares (American Psychiatric Association, 2022). Para além destas dificuldades, as respostas comportamentais atípicas aos estímulos sensoriais também são altamente prevalentes, com estimativas de até 85% dos indivíduos com PEA (American Psychiatric Association, 2022; Iarocci & McDonald, 2006; Robertson & Baron-Cohen, 2017). Aproximadamente 1 em 100 crianças são diagnosticadas com PEA em todo mundo, prevalecendo o sexo masculino (Zeidan et al., 2022).

As características presentes na PEA emergem precocemente na infância e estão associadas a fatores genéticos significativos, concomitantemente com outras causas (Alpert, 2021; Lord et al., 2018). Além disto, existe uma ampla variedade de diferentes expressões fenotípicas que abrangem a capacidade cognitiva, o ritmo de desenvolvimento global e a comorbilidade de outros diagnósticos (Marco et al., 2011).

A PEA é atualmente vista como um espectro que pode variar de ligeiro a grave, sendo que a maioria dos indivíduos com este diagnóstico necessitam de apoios específicos ao longo da vida (Alpert, 2021; Lord et al., 2018). Os cuidadores de crianças com PEA dizem respeito a todos os intervenientes da vida do indivíduo com diagnóstico, podendo incluir profissionais de saúde e de educação, familiares ou outras pessoas importantes para a criança (Kuhaneck & Watling, 2015; Lord et al., 2018). No entanto, na globalidade dos casos, os pais são os que assumem o papel principal de cuidadores da criança com PEA, uma vez que estão envolvidos no cuidado diário da mesma, tendo por base relevante o vínculo afetivo e o conhecimento íntimo da criança (Crane et al., 2016; Malhi et al., 2022).

A PEA tem impacto significativo na vida dos pais das crianças com este diagnóstico, experienciando níveis mais elevados de *stress* e desafios parentais comparativamente a pais de crianças neurotípicas (Bonis, 2016; Cohn et al., 2020; Enea & Rusu, 2020; Kiami & Goodgold, 2017; Kientz et al., 2020; McStay et al., 2014; Padden & James, 2017). Os elevados níveis de *stress* podem levar a efeitos adversos na saúde física e psicológica dos pais, apresentando maior probabilidade de desenvolver sintomas psicopatológicos, como depressão e ansiedade, impactando desta forma, a qualidade de vida da família da criança

com PEA (Ansari et al., 2021; Cohn et al., 2020; Dijkstra-de Neijs et al., 2020; Masfield et al., 2020; Schnabel et al., 2020; Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

Os principais fatores ao *stress* parental dizem respeito à maior sobrecarga de cuidado e menor satisfação conjugal, interferência na atividade laboral (despedimento ou renúncia ao avanço e mudança nos planos de carreira), destruturação de rotinas (ajuste às necessidades da criança e impacto na participação em atividades de lazer), desafios no relacionamento familiar em geral (pouco ou nenhum apoio do parceiro ou de outros familiares), estigma da comunidade, dificuldades financeiras e gestão de comportamentos desafiantes dos seus filhos, principalmente em locais públicos (Bradshaw et al., 2021; Malhi et al., 2022).

O momento do diagnóstico de PEA, assim como o período subsequente, é considerado também um fator de *stress* para os pais destas crianças, afetando a sua perceção de eficácia no ato de cuidar dos seus filhos (Crane et al., 2016; Schertz et al., 2020). O ponto de partida de uma família após o diagnóstico de PEA começa pela procura de apoio social formal e informal e recursos para lidar com situações stressantes (Altieri & Von Kluge, 2009; Bozkurt et al., 2019; Lin et al., 2011; Meleady et al., 2020). Porém, os pais referem falta de informação sobre o apoio disponível no momento do diagnóstico e que normalmente é transmitida usando linguagem técnica. Os pais acrescentam que a procura por informação tem de ser feita autonomamente, tendo como resultado informação com pouca evidência científica e baixa credibilidade, aumentando desta forma, a preocupação e afetando negativamente a esperança no futuro dos seus filhos (Brogan & Knussen, 2003; Mulligan et al., 2010; Nissenbaum et al., 2002; Osborne & Reed, 2008; Crane et al., 2016). Por outro lado, a autoeficácia dos pais é em grande parte impactada pela falta de apoio e informação que estes adquirem ao longo do diagnóstico de PEA, aumentando o nível de *stress* parental e conseqüentemente, afetando o desenvolvimento dos seus filhos (Schertz et al., 2020). A satisfação dos pais com a experiência do diagnóstico pode ser influenciada pelo conteúdo das informações partilhadas sobre a PEA e pela forma como a mesma é transmitida (Brogan & Knussen, 2003; Mulligan et al., 2010; Osborne & Reed, 2008).

A utilização da tecnologia tem aumentado exponencialmente no diagnóstico, intervenção e formação, para responder aos desafios na prestação de cuidados de saúde e outros cuidados à família de indivíduos com diagnóstico de PEA (Grynszpan et al., 2014; Odom et al., 2015; Ploog et al., 2013). Estas respostas podem ser na forma de sistemas tecnológicos, jogos sérios, *wearables*, *websites* e aplicações móveis, tal como se descreve na **tabela 1**.

Tabela 1 Síntese de Ferramentas Tecnológicas Existentes

Tipo	Nome	Ano	País de Origem	Principais Objetivos	População-Alvo
Sistema Tecnológicos	CareLog	2007	Estados Unidos da América - Geórgia	Ajudar os cuidadores de crianças com PEA a documentar e analisar comportamentos inapropriados e/ou perigosos das suas crianças, usando a prática <i>Functional Behavioral Assessment</i> , em diversos contextos.	Cuidadores de crianças com PEA.
Jogos Sérios	Design Process of na Alternate Reality Game	2019	Japão	Promover apoio social, autoeficácia e bem-estar das mães cujos filhos receberam recentemente diagnóstico de PEA.	Mães de crianças com PEA.
Wearables	Wearable sensors: Giving nonverbal children a voice	2007	Estados Unidos da América - Geórgia	Apoiar os cuidadores no processo de comunicação com a criança com PEA, de modo a facilitar a compreensão do que as perturba e deixa desconfortáveis.	Cuidadores de crianças com PEA.
Websites	Genial Care	2020	Brasil-São Paulo	Clínica multidisciplinar para o cuidado e desenvolvimento de crianças com autismo e suas famílias.	Crianças com PEA (ou suspeita), com idade até aos 6 anos e 11 meses e suas famílias.

	Vencer Autismo	2021	Portugal	Fornecer informação sobre a PEA à comunidade em geral. Compreensão da realidade do autismo através da capacitação dos cuidadores e redução do estigma negativo associado ao autismo.	Cuidadores de crianças com PEA.
	Voz do Autista	2021	Portugal	Fornecer informação sobre a PEA, de modo a promover a consciencialização e aceitação da PEA. Apoiar a inclusão de pessoas com PEA na comunidade.	População em geral.
Aplicações Móveis	Smartautism	2021	França	Responder às necessidades de suporte dos pais entre as consultas médicas.	Pais de crianças com PEA.
	Autiteacch	2020	Indonésia	Educar os cuidadores de crianças com PEA sobre a abordagem <i>Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children</i> (TEACCH)	Cuidadores de crianças com PEA.
	Autipecs	2017	Malásia	Fornecer uma aprendizagem sobre a <i>Picture Exchange Communication System</i> (PECS) a cuidadores de crianças com PEA.	Cuidadores de crianças com PEA.

BookMate	2023	Finlândia	Capacitar cuidadores de indivíduos com PEA para a promoção de competências sociais.	Cuidadores de indivíduos com PEA.
Autismworld	2020	Arábia Saudita	Auxiliar no diagnóstico precoce de crianças com PEA e proporcionar-lhes apoio à saúde. Além disso, fornecer apoio educacional e emocional aos pais destas crianças.	Pais de crianças com PEA.
Autism Screening	2019	Tailândia	Auxiliar no diagnóstico precoce de PEA, ajudando cuidadores a avaliar os seus filhos em idade precoce.	Cuidadores de crianças com PEA.
Autism Tracker (Lite – versão gratuita e Pro – versão paga)	2011	Estados Unidos da América	Perceber o que perturba a criança, através da monitorização e <i>feedback</i> do comportamento em diversos domínios.	Cuidadores de crianças com PEA.
Rares Together	2023	Brasil	Partilhar informação e experiências entre cuidadores de indivíduos com doenças raras, PEA e outras perturbações.	Cuidadores de indivíduos com doenças raras, PEA e outras perturbações.

	MyAutismTeam (aplicação <i>web</i>)	2021	Estados Unidos da América - Califórnia	Fornecer suporte emocional e estratégias práticas sobre tratamentos e terapias na PEA.	Cuidadores de crianças com PEA.
	Sensory Treat	2014	Israel	Ajudar os cuidadores na adesão ao programa de intervenção da criança com Disfunção do Processamento Sensorial (DPS), no contexto de casa, através da gestão de rotinas sensoriais.	Crianças com DPS.

Na categoria dos sistemas tecnológicos, foi possível identificar o “CareLog”, desenvolvido nos Estados Unidos da América – Geórgia, com o objetivo de ajudar os cuidadores de crianças com PEA a documentar e analisar comportamentos inapropriados e/ou perigosos das suas crianças, usando a prática *Functional Behavioral Assessment*, por observação direta em contextos naturais da criança. O sistema incorpora um *buffer* de áudio e vídeo para permitir arquivar os componentes da ocorrência dos eventos e os cuidadores utilizam um botão sem fio para acionar este arquivamento. Os conteúdos são documentados e analisados através de um computador, em forma de gráficos e outras ferramentas analíticas, por um especialista comportamental para determinar a função do comportamento. Quanto às limitações deste sistema, pode-se mencionar: o possível desconforto das criança com a gravação de áudio e vídeo; a dificuldade de aplicação do sistema na totalidade dos contextos da criança; e por vezes, os comportamentos são fugazes e inesperados, pelo que nem sempre os prestadores de cuidados conseguem usar o botão sem fio (Kientz et al., 2007).

Relativamente aos jogos sérios, identificou-se o “Jogo Sério de Realidade Alternativa Online”, desenvolvido no Japão, com o objetivo de promover o apoio social, autoeficácia e bem-estar das mães cujos filhos receberam recentemente diagnóstico de PEA. Este jogo concerne numa história fictícia baseada em factos reais de várias mães. Esta história é sobre uma mãe, chamada “Alejandra”, de 29 anos, na qual o seu filho Sebastian recebeu um diagnóstico de PEA. Na plataforma de jogo, as mães jogadoras ajudam Alejandra a enfrentar desafios, através de missões que podem ser utilizadas para seu benefício pessoal nos vários contextos onde se insere. As participantes do jogo refletem, partilham e adquirem conhecimento não apenas através da história de “Alejandra”, mas também através de materiais incorporados ou testes lúdicos no jogo, incluindo conhecimento proveniente de pesquisas e através da partilha das suas próprias histórias e experiências. O jogo está disponível numa plataforma gamificada chamada “Aprendiz” e inclui conteúdos gamificados, com recurso a níveis, rankings e recompensas (Rodríguez & Jareda, 2019).

Quantos aos *wearables*, identificou-se o “Wearable sensors: Giving nonverbal children a voice” desenvolvido nos Estados Unidos da América – Geórgia, que permite apoiar os cuidadores no processo de comunicação com a criança com PEA, de modo a facilitar a compreensão do que as perturba e deixa desconfortáveis. O sistema incorpora sensores vestíveis, utilizando acelerómetros *Bluetooth* sem fio, para detetar especificamente

comportamentos repetitivos. Estes comportamentos podem ser associados a diversas atividades ao longo do dia, de modo a perceber o que perturba a criança com PEA. Este sistema permite então recolher dados da criança e fornecer índices automáticos para auxiliar na análise através de um computador. Os autores consideraram como limitações a qualidade dos dados e o conforto dos sensores vestíveis, pois as crianças com PEA são frequentemente sensíveis ao uso de roupas restritivas ou de novos dispositivos e no treino da utilização do sistema, onde depende da cooperação do sujeito, as crianças com PEA são mais improváveis de realizar as atividades desejadas quando solicitadas (Kientz et al., 2007).

Em relação aos *websites*, foram identificadas três plataformas, a “Genial Care” (URL: <https://genialcare.com.br/>), a “Vencer Autismo” (URL: <https://vencerautismo.org/>) e a “Voz do Autista” (URL: <https://vozdoautista.pt/>). A “Genial Care” é uma startup do Brasil-São Paulo, inicialmente lançada como plataforma de conteúdos em texto, áudio e vídeo para auxiliar os cuidadores de crianças com PEA. Posteriormente, expandiu-se para intervenções presenciais em crianças. O objetivo principal é o desenvolvimento da criança com PEA, através do apoio das suas famílias. Esta plataforma está desenvolvida em português-brasil, dispõe de conteúdos de diversas temáticas sobre a PEA (artigos, notícias) e serviços de atendimento presencial (em clínica), orientação parental online e, além disso, tem acesso à aplicação onde o cuidador consegue acompanhar as sessões e onde pode carregar conteúdos específicos para a criança. Porém, evidencia limitações, nomeadamente na acessibilidade e comodidade de todo o público-alvo e, ainda, a escassez de conteúdo informativo e sua organização e perçetibilidade. A “Vencer Autismo” é uma organização não governamental de Portugal, que tem a missão de mitigar o estigma associado ao autismo, através do fornecimento de informação sobre a PEA. A plataforma está desenvolvida em português-europeu, dispõe de serviços pagos (palestras, workshops, masterclass, mentorias – comunidade vencer, que pretende fornecer conhecimento mais específico), partilha de eventos presenciais e o blog de informação (em formato de artigos). Como limitação, sendo apenas *website*, afeta na acessibilidade e comodidade de todo público-alvo. A “Voz do Autista” é uma organização sem fins lucrativos que tem como missão providenciar uma plataforma para cuidadores ou pessoas com PEA, em Portugal, e promover a aceitação e inclusão das pessoas com PEA na comunidade. A plataforma está desenvolvida em português-europeu e tem como funcionalidades “notícias e eventos” que

a associação vai elaborando, recursos de temáticas como direitos e autoadvocacia das pessoas com PEA e ainda, guias e outros recursos para auxiliar os cuidadores no desenvolvimento e participação dos seus cuidados. Como limitação, sendo apenas *website*, afeta na acessibilidade e comodidade de todo público-alvo e apresenta informação pouco vasta.

No que concerne às aplicações móveis, identificaram-se dez ferramentas:

- “Smartautism” (idioma: francês. França. IOS e Android), cujo principal objetivo é o de responder às necessidades de suporte dos pais de crianças com PEA entre consultas médicas, da população francesa, uma vez que consideram que o aconselhamento ou intervenção do profissional que acompanha a criança com PEA não está acessível a qualquer hora do dia e as famílias criticam a curta duração ou a baixa frequência das consultas. A aplicação recolhe dados por meio de avaliação dos pais relativamente ao comportamento da criança em diversas situações do dia-dia (p.e. refeições) e pela resposta a perguntas sobre os seus filhos e o seu próprio estado psicológico. A aplicação converte as pontuações dos utilizadores em gráficos para permitir que os mesmos visualizem os dados das suas respostas de modo a fornecer uma visão geral das informações e permitindo, que os pais observem a evolução das pontuações durante as semanas anteriores, de modo a adaptarem o seu comportamento educacional. Os autores salientam a necessidade de os utilizadores compreenderem a utilidade das ferramentas digitais para utilizarem-nas de forma eficaz, pelo que planeiam adicionar uma secção de suporte que ofereça sugestões e orientações (Bonnot et al., 2021).
- “AutiTEACCH” (idioma: malaio. Indonésia. Android) dirige-se à educação dos cuidadores acerca da abordagem TEACCH, para que possam aplicar a informação aprendida com as suas crianças. Esta aplicação possui uma estrutura de conteúdo composta por: Introdução, Preparação, Estratégias e Atividades (DIY- do it yourself -TEACCH), e o material didático é composto por vídeos, imagens e elementos interativos. O conteúdo é desenvolvido pela recolha das necessidades e objetivos dos cuidadores. Os cuidadores aprendem sobre PEA, TEACCH e alguns métodos de intervenção. Após cada sessão das aulas, os cuidadores recebem questionários para avaliar os seus conhecimentos e como resultado, adquirem mais conhecimento e tornam-se mais capazes de aplicar a intervenção TEACCH aos seus filhos com PEA. Os autores

consideram integrar designs mais interessantes, plataformas multilingues e combinação de outras abordagens de aprendizagem (Shminan et al., 2020).

- **“AutiPECS”** (idioma: malaio. Malásia. IOS e Android) tem como objetivo fornecer uma aprendizagem sobre a PECS a cuidadores de crianças com PEA, para que possam aplicar a informação aprendida com as suas crianças. Esta aplicação possui uma estrutura de conteúdo composta por: Introdução, Preparação, DIY, Fases do PECS e *Quizz*, para avaliação dos conhecimentos e consequentemente, tornarem-se mais capazes de aplicar a intervenção PECS aos seus filhos com PEA. Os autores consideram desenvolver outros módulos como *Análise Aplicada do Comportamento*, *Intervenções Sensoriais, Sociais e Médicas* (Shminan et al., 2017).
- **“BookMate”** (idioma: inglês. Finlândia. Android) permite capacitar os cuidadores de pessoas com PEA para a criação de histórias sociais, de modo a promover a comunicação e interação social dos indivíduos com PEA. Esta aplicação incorpora Inteligência Artificial de última geração, do ChatGPT, para processamento e a transcrição de áudio para a criação de histórias. Para fornecer histórias adequadas ao nível do indivíduo com PEA, o cuidador preenche um questionário de dados básicos sobre o utilizador-alvo. Fazem parte dois tipos de utilizadores: o “Cuidador” e o “Aprendiz” (a pessoa com PEA). O “Cuidador” pode criar histórias sociais de uma forma manual ou automática. O “Aprendiz”, a pessoa com PEA, pode ler as histórias criadas em diferentes modalidades, que vão desde imagens com áudio ou acompanhadas de texto transcrito. O “Cuidador” pode conversar com o BookMate (através da fala) e pedir que desenvolva uma história de forma automática, fornecendo informações básicas sobre o tema da história. Em alternativa, o “Cuidador” pode desenvolver ele próprio a história, conversando com a interface. Em ambos os casos, o discurso do prestador de cuidados é gravado e analisado pelo processamento de dados baseado em IA que extrai a informação para consultar o gerador automático de histórias. Os autores planeiam uma avaliação mais aprofundada com um maior número de cuidadores e pessoas com PEA, para possíveis aperfeiçoamentos da aplicação (Bhati et al., 2023).
- **“Autismworld”** (idioma: árabe e inglês. Arábia Saudita. IOS) destina-se a auxiliar o diagnóstico precoce de crianças com PEA e proporcionar-lhes apoio à saúde. Além disso, fornece apoio educacional e emocional aos pais destas crianças. A aplicação ajuda a aumentar a consciência pública sobre a PEA em geral, na população da Arábia

Saudita, devido à escassez generalizada de médicos especializados em perturbações do neurodesenvolvimento em crianças e dificuldades de acesso a serviços de apoio à saúde para crianças com PEA. A aplicação apresenta como recursos, uma ferramenta de triagem da PEA, o teste *Modified Checklist for Autism in Toddlers - Revised* (M-CHAT-R) e ainda, consultoria com base nos resultados do teste. Outra funcionalidade da aplicação diz respeito à possibilidade de o utilizador ter acesso às suas informações pessoais de saúde, onde pode verificar todos os resultados dos exames de diagnóstico e histórico de consultas da criança. Os utilizadores podem extrair o histórico médico e, por e-mail, partilhar informações relacionados com a saúde com médicos ou clínicas. Para além disto, os utilizadores têm acesso a artigos médicos e científicos, vídeos e “Frequently Asked Questions” (FAQ) sobre a PEA. A aplicação dispõe também de uma funcionalidade de Geolocalização onde permite localizar hospitais, clínicas e associação de PEA mais próximos. Dispõe ainda de um chat partilhado com outros pais, para partilha de informações, experiências e discutir preocupações da saúde dos seus filhos. Os autores consideram incluir outro instrumento de triagem da PEA a idades mais avançadas (Alnaghaimshi et al., 2020).

- “Autism Screening” (idioma: tailandês. Tailândia. IOS e Android) possibilita o auxílio no diagnóstico precoce de PEA, ajudando os pais a avaliar os seus filhos em idade precoce. Esta aplicação foi desenvolvida tendo em conta que alguns pais de crianças com PEA não conseguem levar os seus filhos a receber apoio médico, devido a dificuldades financeiras ou de distância relativamente aos serviços de saúde, tendo como consequência a perda de oportunidade de intervenção da criança. Posto isto, a aplicação dispõe de um formulário de avaliação de risco de PEA, preenchido pelo cuidador da criança, composto por 20 questões da versão tailandesa do M-CHAT-R. Em seguida, a aplicação calcula a pontuação de risco e exhibe o resultado. O resultado pode ser acedido por psiquiatras e pediatras através de uma aplicação *web*. Como recursos, a aplicação ainda dispõe da possibilidade de localização de hospitais e clínicas relevantes na zona do utilizador ou em determinada região. Os autores consideram incluir outras escalas de avaliação para despiste de PEA, para maior fiabilidade (Saikaew et al., 2019).
- “Autism Tracker” (idioma: inglês. Estados Unidos da América. IOS) permite aos cuidadores da criança com PEA analisar os comportamentos da mesma, através da

monitorização e *feedback* em diversas categorias. A aplicação permite ao utilizador documentar diversos tipos de estímulos que podem contribuir para o comportamento da criança, como comportamento, alimentação, saúde, humor, nível de atividade e *stress*. As categorias podem ser exploradas através de calendário visual e gráficos. A principal função da aplicação é recolher amostras diárias da criança em cada categoria, através de uma escala de *likert*, sendo possível também adicionar comentários. A aplicação recolhe os dados ao longo do tempo e gera gráficos para mostrar as mudanças nos comportamentos e emoções positivas e negativas da criança. Isto permite que os cuidadores tenham *feedback* relativamente ao comportamento da criança em situações específicas. Outra função da aplicação é a capacidade de partilhar os dados dos gráficos entre cuidadores (p.e entre pais e professores) (Track & Share Apps, 2018).

- “Rares Together” (idioma: português-brasil, alemão, espanhol, francês e inglês. Brasil. IOS e Android) é uma rede social de conhecimento sobre doenças raras, autismo e outras perturbações, através da partilha dos utilizadores. Permite ao utilizador conectar-se com pessoas que estão na mesma situação, para além de profissionais e instituições que podem ajudar a entender e viver de forma saudável. A aplicação permite criar uma conta pessoal e um perfil com informações sobre o utilizador (data de nascimento, carreira, residência e perturbações/doenças do seu interesse) e ainda, ter uma rede de amigos digitais, que podem interagir através de mensagem privada ou pela publicação em formato de texto, imagem, vídeo ou *link*, pela funcionalidade de comentar estas publicações. O utilizador tem também a oportunidade de pesquisar outros utilizadores ou publicações do seu interesse como a PEA (Rares Together Unipessoal, 2023).
- “MyAutismTeam” (idioma: inglês) consiste numa aplicação *web* para cuidadores de crianças com PEA, em forma de rede social, com o objetivo de fornecer suporte emocional por parte dos pares e estratégias práticas sobre tratamentos ou terapias. A aplicação incorpora funcionalidades para publicações, incluindo histórias e pensamentos dos utilizadores, que podem ser interagidas por outras pessoas da plataforma. Esta aplicação permite a possibilidade de encontrar outros utilizadores com base na localização, o diagnóstico e idade. A plataforma contém uma secção de recursos, que inclui artigos de várias temáticas sobre a PEA (MyHealthTeam, 2024).

- “Sensory Treat” (idioma: inglês. Israel. IOS e Android) é uma aplicação móvel, que permite auxiliar os pais de crianças com PEA na aplicação do programa de intervenção em contexto de casa, através da gestão de rotinas sensoriais de crianças com disfunção do processamento sensorial. A aplicação é supervisionada pelo terapeuta ocupacional que acompanha a criança com PEA, de modo a adequar as rotinas sensoriais às necessidades individuais da criança. A aplicação fornece um plano personalizado à criança com PEA, dividido pelos dias da semana, e inclui atividades e estratégias sensoriais variadas para os seus pais aplicarem no contexto de casa (Sensory Treat Ltd, 2014).

A *mHealth* é uma tecnologia com forte tendência no sector da saúde e definida como sendo a utilização de qualquer dispositivo móvel, através de aplicações, para o apoio ao protocolo de tratamento e prevenção, tanto a nível individual como populacional (Handel, 2011). Mundialmente existe um interesse crescente nas aplicações *mHealth* na PEA para ampliar o apoio e as intervenções de saúde (Law et al., 2018; Papoutsi et al., 2018). Dada a acessibilidade e o crescimento na utilização de dispositivos móveis pessoais, as aplicações para estes dispositivos podem ser eficazmente utilizadas como ferramenta para apoiar as famílias de indivíduos com PEA a lidar com os desafios diários, melhorar a aprendizagem e educar sobre a PEA. As aplicações móveis possuem eficiência como ferramentas de apoio para terapia e educação para cuidadores. Além disso, pode ser considerado como um método alternativo com boa relação custo-benefício para melhorar os resultados em crianças com PEA e suas famílias (Alnaghaimshi et al., 2020; De Vries, 2016).

A integração de meios tecnológicos na Terapia Ocupacional representa uma evolução significativa, oferecendo ferramentas e métodos inovadores e eficazes para melhorar o processo terapêutico (Ravenek & Alvarez, 2019). Os pais, sendo os principais cuidadores das crianças com PEA, devem manter uma participação ativa no plano de intervenção, por meio do suporte e orientação do terapeuta ocupacional, ajudando-os a identificar as necessidades da criança e a desenvolver estratégias eficazes. Neste sentido, a tecnologia tem demonstrado um papel de complementaridade, fornecendo informações e recursos úteis quer para a avaliação, como para a intervenção terapêutica na PEA (Jang et al., 2011; Kuhaneck & Watling, 2015; Kuo et al., 2012).

Assim, considerando o papel importante dos pais no desenvolvimento da criança com PEA e as suas necessidades e desafios relativamente ao diagnóstico, bem como a

acessibilidade e o impacto na utilização mundial da *mHealth*, surge a proposta de criação de uma aplicação móvel.

O objetivo do presente projeto é a definição dos requisitos funcionais e não funcionais da aplicação móvel, tendo como foco principal o aumento da literacia sobre a PEA e a autoeficácia dos pais no ato de cuidar das suas crianças com diagnóstico de PEA.

3. Metodologia

a. Desenho de Estudo

O presente projeto decorreu de novembro de 2023 a setembro de 2024, tendo como objetivo o desenvolvimento de uma aplicação móvel para pais de crianças com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo, com foco no aumento da literacia sobre esta perturbação do neurodesenvolvimento e a autoeficácia dos pais no ato de cuidar. Desta forma, desenhou-se um estudo que segue a metodologia de projeto, com o objetivo de estabelecer os requisitos da aplicação móvel, constituído por duas fases distintas. A primeira parte diz respeito ao momento de análise do conteúdo relativamente às ferramentas tecnológicas existentes para pais de crianças com PEA e a sua integração com os desafios e necessidades identificados na literatura. A segunda parte centrou-se na obtenção de informação relativamente aos desafios e necessidades dos pais de crianças com PEA designados como população-alvo da aplicação móvel, com recurso a um *focus group* (Flick, 2005; Morgan, 1996, 1997).

b. Participantes

Os participantes do *focus group* foram selecionados por conveniência a partir dos cuidadores utilizadores dos serviços no Centro de Medicina Física e Reabilitação – Fisioermesinde, onde são atendidos clientes com diagnóstico de PEA. A amostra foi obtida através de um método de amostragem intencional (Palinkas et al., 2015), que teve como critérios de inclusão serem pais/cuidadores de crianças com diagnóstico confirmado de PEA e com idades até aos 10 anos. Excluíram-se os participantes que tinham dificuldades em comunicar e expressar as suas ideias de forma clara, pois essa capacidade é essencial para o método de recolha de dados utilizado.

c. Guião de Entrevista

Como instrumento de recolha de dados, procedeu-se à elaboração de um guião de entrevista semiestruturado (**APÊNDICE 1**), com o intuito de estabelecer diretrizes para a troca de ideias sobre os assuntos que se pretende explorar. O guião de entrevista foi sujeito a análise por parte de um painel de peritos para a sua validação, constituído por duas terapeutas ocupacionais com conhecimento e experiência em metodologia qualitativa, bem como no desenvolvimento de ferramentas tecnológicas na saúde e reabilitação. Deste

modo, surgiram sugestões de alteração para questões com enfoque nas lacunas de informação que os pais de crianças com PEA sentem, tal como descreve a literatura e ainda, que possibilitassem a discussão do tema em grupo e que a conversa decorresse de forma flexível. A versão final do guião é constituída pelas seguintes questões: *Quando perceberam que os vossos filhos não estavam a apresentar um desenvolvimento idêntico aos seus pares, sentiram necessidade de procurar informação? Onde procuraram essa informação? Como se sentiram em relação ao que obtiveram?; No momento do diagnóstico, que tipo de informação vos forneceram relativamente à Perturbação do Espectro do Autismo? (Sentiram que essa informação foi suficiente?); Após o diagnóstico, necessitaram de procurar mais informações ou recursos? (Se sim, onde procuraram essa informação?); Como se sentem e/ou sentiram quanto à informação disponibilizada? (Barreiras e facilitadores; quanto à fiabilidade e relevância do conteúdo, linguagem usada e forma de utilizar essa informação); Para vocês, o que é mais importante saber e ter disponível sempre que precisarem?*

d. Procedimentos

Para o desenvolvimento da aplicação móvel, o ponto de partida incidiu na análise do conteúdo das soluções tecnológicas para cuidadores de crianças com diagnóstico de PEA existentes, a fim de recolher informação acerca dos seus objetivos e funcionalidades. Posteriormente, procedeu-se à integração desta informação com os principais desafios e necessidades dos pais de crianças com PEA, encontrada na literatura.

Para recolher informação quanto aos requisitos funcionais e não funcionais que devem fazer parte da aplicação móvel proposta, recorreu-se a uma técnica qualitativa de recolha de dados, o *focus group*, uma vez que permite uma discussão grupal sobre uma temática apresentada, resultando em opiniões coletivas ou divergentes, potenciando a análise de processos de resolução de problemas comuns ao grupo (Flick, 2005; Morgan, 1996, 1997; O.Nyumba et al., 2018). Outros autores ainda salientam a sua flexibilidade, que permite a análise de uma vasta gama de tópicos com uma variedade de participantes, de forma mais rápida e económica (Galego & Gomes, 2004; Stewart et al., 2007).

No momento da execução do *focus group*, inicialmente, deu-se a explicação dos objetivos do mesmo, o seu planeamento e apresentadas algumas recomendações de funcionamento. Além disso, salvaguardou-se a privacidade, temperatura, luminosidade e

um ambiente securizante, permitindo que os participantes se sentissem à vontade e confortáveis. Toda a sessão foi registada através de um gravador, e para isso, solicitou-se autorização a todos os participantes, garantindo a confidencialidade e anonimato dos dados. O material de gravação manteve-se num local visível e de acesso a todos os participantes, onde pudessem interromper a gravação sempre que necessário. Seguidamente, cada participante assinou a Declaração de Consentimento Informado (**APÊNDICE 2**), de acordo com a Declaração de Helsínquia, que solicita autorização para a gravação de áudio durante a sessão e refere a proteção das entidades e a opção de recusar ou interromper a participação a qualquer momento, sem qualquer penalização. A sessão foi organizada em duas partes: a primeira, o debate do tema proposto e a segunda, onde se propôs a cada participante que idealizasse a sua própria ferramenta digital, com ponto de partida na escolha entre “aplicação móvel” ou “website” e quais os requisitos funcionais que consideravam importantes. De forma a facilitar a realização desta atividade, foi dada informação sobre ferramentas digitais.

No que diz respeito aos procedimentos de ética, inicialmente procedeu-se ao pedido de autorização no conselho de ética (**CE0109C/2022**) da Escola Superior de Saúde do Politécnico do Porto para realizar o presente projeto. Após aprovação, efetuou-se o pedido de autorização junto do CEO do Centro de Medicina Física e Reabilitação – Físioermesinde, para o recrutamento dos participantes (**APÊNDICES 3 e 4**).

Após o término do *focus group*, efetuou-se a redação através da transcrição do áudio para texto, que constitui o corpus do material. Seguidamente, procedeu-se a uma análise de conteúdo temática com categorização dos temas-chave à *posteriori*, onde se pretendeu realçar os temas principais e os seus significados gerais, presentes no discurso dos participantes (Braun & Clarke, 2006).

4. Resultados

4.1. Características das Aplicações Móveis Identificadas

As aplicações móveis identificadas evidenciam funcionalidades de forma isolada, como por exemplo a "Autism Tracker", que se destina apenas a uma funcionalidade, ou de forma conjunta, como no caso da "Autismworld" que proporciona uma variedade de funcionalidades distintas. Porém, predominam aquelas que apresentam diversas funcionalidades, onde se inclui a intervenção, informação e diagnóstico de PEA.

No que diz respeito à população-alvo, a maioria das aplicações móveis dirigem-se a pais e cuidadores de crianças com PEA, no entanto a "Rares Together" e a "Sensory Treat", englobam cuidadores de indivíduos com doenças raras, PEA ou outras perturbações e crianças com disfunção do processamento sensorial, respetivamente.

A maioria das aplicações móveis foram desenvolvidas em inglês, considerado o idioma universal e por isso, entendido por vários indivíduos em diversos países, potenciando a utilização destas plataformas, como no caso da "Bookmate", "Sensory Treat", "Autism Tracker", "MyAutismTeam", "Autismworld" e "Rares Together", sendo que estas duas últimas apresentam opção bilingue (árabe e inglês) e multilingue (português-brasil, alemão, espanhol, francês e inglês), respetivamente. Por outro lado, algumas aplicações apenas apresentam o idioma do país de origem, nomeadamente a "Smartautism", "AutiTEACCH", "AutiPECS" e "Autism Screening", o que dificulta a utilização da aplicação por parte de indivíduos de outros países.

Quanto a recursos disponíveis de informação, salienta-se o material didático sobre abordagens de intervenção, incluindo informação (o que é, objetivos e benefícios), estratégias e atividades em formato de vídeos e imagens, presente nas aplicações "AutiTEACCH" e "AutiPECS". Para além disto, encontra-se na "Autismworld" artigos médicos e científicos para leitura, vídeos de referência e um FAQ sobre PEA (perguntas frequentes sobre a PEA). Ainda na mesma aplicação, é possível ter acesso e reservar próximos eventos a decorrer, como programas educacionais de PEA, cursos e workshops. Na aplicação "MyAutismTeam" estão disponíveis artigos de diversas temáticas criados pelo gestor da plataforma, em formato de texto e vídeo, sendo que o utilizador pode filtrar os seus interesses por palavras-chave pré-definidas (tratamentos, notícias, estilos de vida, pesquisar, viver com autismo e informações sobre autismo) e clicar no ícone "gosto" ou comentar em texto ou GIF, podendo também visualizar comentários de outros utilizadores.

Na “Sensory Treat” o fornecimento de atividades e estratégias sensoriais é feito em formato de imagens e pequena descrição de realização.

De referir a possibilidade de aceder a questionários para teste de conhecimento destinado a pais nas aplicações de abordagens de intervenção específicas, como a TEACCH e PECS, nas aplicações “AutiTEACCH” e “AutiPECS”. Estes questionários contêm dez perguntas escritas com base nos objetivos das aplicações e escolhidas aleatoriamente pela plataforma, onde o utilizador terá de selecionar a resposta correta perante várias escolhas.

O questionário M-CHAT-R para avaliação de risco de PEA na criança, é um recurso presente nas aplicações “Autismworld” e “Autism Screening”. O M-CHAT-R é preenchido pelo utilizador, composto por vinte perguntas de resposta binária (sim/não) em domínios da interação social, linguagem e padrões de comportamento de crianças dos 16 aos 30 meses, sendo possível também adicionar imagens ou vídeos. Após o resultado do questionário, a aplicação “Autismworld” ainda dispõe de consultoria por profissionais especializados aos cuidadores das crianças, em formato de vídeo ou chat de texto, de modo a fornecer apoio e orientação a estes.

A funcionalidade de geolocalização disponível nas aplicações “Autismworld” e “Autism Screening” permite verificar onde existem e como chegar a centros, hospitais, clínicas e associações de PEA mais próximas do utilizador ou numa região específica, no mapa da *Google*.

O fórum tipo rede social e o chat partilhado com outros cuidadores de crianças com PEA, são outros recursos disponíveis nas aplicações identificadas. O fórum permite a criação de uma rede social digital, através do “adicionar” outros utilizadores e ainda, a partilha de opiniões, experiências e conhecimento através da publicação na plataforma. A publicação pode ser feita em formato de vídeo, imagem ou texto, no caso da “Rares Together”, e na “MyAutismTeam” por texto, imagem ou GIF. Para além disto, em ambas as aplicações outros utilizadores podem comentar ou clicar no ícone “gostar” nas publicações. O chat, disponível nas aplicações “Autismworld” e “Rares Together”, fornece a possibilidade de os utilizadores comunicarem de forma privada com outros utilizadores através de texto.

A inteligência artificial do ChatGPT é utilizada na aplicação “Bookmate”, com o objetivo de criar histórias sociais para as crianças com PEA. Esta ferramenta permite ao cuidador por fala solicitar à plataforma que desenvolva uma história de forma automática, fornecendo informações básicas sobre o tema ou pela opção de o cuidador desenvolver

pessoalmente a história conversando com a interface. Em ambos os casos, a fala do cuidador é gravada e analisada pelo processador de dados baseado em inteligência artificial e a história é gerada e adaptada tendo em conta as características da criança com PEA (nível de funcionalidade, grau de PEA), utilizando frases de situações reais, concretas e de fácil compreensão. A história usa uma modalidade de apresentação de slides, permitindo à criança e ao cuidador percorrer a história de acordo com o tempo de aprendizagem pessoal. O conteúdo do texto é acompanhado por um ícone de microfone para dar ao utilizador a opção de ouvir e tornar a experiência prazerosa, podendo ser a voz gravada do cuidador, ou então incluir músicas, sons de fundo, efeitos sonoros, etc. Imagens (fotos, desenhos animados, desenhos ou fotos da criança com PEA) e vídeos (carrossel de imagens, videoclipes, etc.) podem também ser incluídos ao longo dos slides da história.

Algumas aplicações também possibilitam a monitorização de dados de desempenho da criança com PEA em diversos domínios, como por exemplo a “Autism Tracker” e “Smartautism”. A “Autism Tracker” incorpora domínios como humor (felicidade, stress, nível de atividade), comportamento (agressividade, birras), alimentação (controlo de caseína, lactose, glúten, corantes) e saúde (intestinal, sono, frequência cardíaca) podendo o utilizador adicionar outras categorias. Durante a semana e o longo de cada dia, o utilizador tem a possibilidade de avaliar qualitativamente o desempenho da criança em leve, moderado e severo, e ainda adicionar notas escritas ou por imagens em cada componente da categoria. Para além disto, a plataforma dispõe de escalas visuais personalizáveis de desempenho, relatórios diários, semanais e mensais, em formato de gráficos (de barras, linhas, ícones e tendências) e ainda, um calendário visual para maior perceção do desempenho da criança. Os relatórios são possíveis de exportar para uma análise mais detalhada. Na “Smartautism” os pais, utilizadores da aplicação móvel, fornecem classificações regulares obrigatórias duas vezes por semana, porém podem adicionar mais vezes consoante a sua necessidade, acerca do comportamento da criança em diversas situações básicas do dia-dia e respondem a perguntas na plataforma sobre os seus filhos e o seu próprio estado psicológico, obtendo *feedback* das pontuações das perguntas em forma de gráfico. Quanto às perguntas direcionadas à criança, estas são divididas em categorias como o comportamento, desempenho na atividade, sono e comunicação, onde fazem parte itens em forma de perguntas de resposta binária (sim/não) em cada categoria e ainda, uma escala visual analógica com cotação de 0 a 10 para todos os itens. No que diz

respeito às perguntas direcionadas aos pais, incluem categorias relativamente ao estado psicológico, vida profissional, familiar e social, usando como método de avaliação uma escala visual analógica. Para além disto, a plataforma apresenta uma categoria para perceber quais os recursos/suportes que respondem à necessidade do utilizador, dispondo de itens como família, amigos, associações, médicos, paramédicos, internet, escola ou outros, onde o utilizador responde “sim” ou “não” a cada item, uma vez por mês.

A compatibilidade dos sistemas operativos da aplicação móvel com os dispositivos tecnológicos pode impactar a utilização de todos os utilizadores. A maioria das aplicações móveis identificadas dispõem da possibilidade de IOS e Android, como a “Smartautism”, “AutiPECS”, “Autism Screening”, “Rares Together” e “Sensory Treat”. Porém, algumas das aplicações apenas dispõem em Android (“AutiTEACCH” e “Bookmate”) ou IOS (“Autismworld” e “Austim Tracker”).

Em suma, tendo por base o descrito anteriormente, conclui-se que as aplicações móveis existentes para pais de crianças com PEA evidenciam diversas funcionalidades de forma dispersa e que estas, dispõem idiomas que podem impactar a utilização da população portuguesa em geral.

4.2. Focus Group

4.2.1. Características dos Participantes

A amostra do *focus group* foi composta por 7 participantes do sexo feminino com média de idade de 39 anos e de nacionalidade portuguesa. Em relação ao estado civil, 42.9% eram casadas, 28.6% divorciadas, 14.3% solteiras e as restantes em união de facto (14.3%). No que diz respeito ao grau de parentesco com a criança com diagnóstico de PEA, todas as participantes eram mães e os seus filhos tinham idades entre os quatro e os dez anos. Nesta amostra, 57.1% tinham o 12º ano de escolaridade, sendo que 28.6% das participantes eram empregadas domésticas e uma estava desempregada. As restantes desempenhavam funções de hotelaria, cabeleireira, assistente de vendas, lojista e auxiliar de produção (Tabela 2).

Tabela 2 Características Demográficas das Participantes do Focus Group

Características demográficas		n	Percentagem
Participantes		7	100%
Sexo (masculino/feminino)		0/7	0%/100%
Idade (média)		39	-
Nacionalidade	Portuguesa	7	100%
Grau de Parentesco	Mãe	7	100%
Estado Civil	Solteira	1	14.3%
	União de Facto	1	14.3%
	Divorciada	2	28.6%
	Casada	3	42.9%
Habilitações Literárias	6º ano	1	14.3%
	8º ano	1	14.3%
	9º ano	1	14.3%
	12º ano	4	57.1%
Setor Profissional	Hotelaria	1	14.3%
	Cabeleireira	1	14.3%
	Assistente de Vendas	1	14.3%
	Lojista	1	14.3%
	Auxiliar de Produção	1	14.3%
	Empregada Doméstica	2	28.6%
Legenda: n – Número de elementos			

4.2.2. Temas Identificados pela Análise de Conteúdo

A análise de conteúdo temática permitiu identificar três temas-chave que respondem às necessidades das mães das crianças com diagnóstico de PEA, quanto ao conteúdo da aplicação móvel, nomeadamente: (a) Informação sobre diagnóstico de PEA; (b) Informação sobre atividades e estratégias que potenciem o desempenho ocupacional da criança; (c) Suporte aos pais.

a. Informação sobre diagnóstico de PEA

Este tema foca-se na escassez de informação sobre a PEA que as mães percecionam. Relatam que nem sempre são devidamente informadas sobre esta perturbação do neurodesenvolvimento, bem como os recursos disponíveis para as suas crianças e que por isso, a procura tem de ser feita autonomamente (P2: *“acho que há muita falta de informação ainda para os pais... para os pais é horrível...”*; P4: *“quando foi do meu filho. A pediatra disse-me que ele tinha autismo. E eu “autismo?!” e ela “sim”. Mas não explicou o que era o autismo. Depois vai-se à procura de mais respostas... do que é... do que existe para os ajudar”*); P5: *“nunca ninguém me disse assim, ‘olhe, o autismo é isto, pode-se passar isto, isto, isto... E tem isto e isto para estas crianças. Nunca!’*).

As participantes classificam a informação que frequentemente encontram em meios disponíveis, como a plataforma *Google*, como sendo pouco credível e vasta, utilizando uma linguagem negativa (P6: *“Mas temos muita dificuldade em termos de informação, a informação é muito curta, não há informação vasta. É muito básico... É o básico”*; P3: *“Eu chorava dia e noite ... talvez pelo choque da informação que tive no Google. Aparecem logo os casos piores”*; P4: *“Quando fiz a pesquisa tinha de ter o mínimo de informação. O azar é que nos aparece logo os casos mais severos. E eu fiquei muito... juro... eu fiquei muito traumatizada, porque eu só chorava. Porque eu não sabia qual era o grau do V... Mas quando procuramos informação... a informação que chega é logo para abalar. Para chorar”*).

Para além disto, as participantes referem existir uma lacuna relativamente aos sinais de alerta, no sentido de alertar os pais na identificação de desvios ao desenvolvimento normativo. Assim, destacam a necessidade de informação prévia ao diagnóstico, como sinais de alerta e quais as etapas do desenvolvimento típico (P2: *“não associei logo ao autismo, porque não tinha conhecimento. Eu só ouvia falar do autismo, mas não sabia o que era. Porque se eu soubesse o que era, se calhar tinha identificado logo...”*; P5: *“Também nem*

sempre temos conhecimento do que é normal... Principalmente quando é o primeiro filho... Por exemplo, fazer do gênero, tipo... as etapas por faixas etárias”).

Outro ponto que o grupo focal refere é a falta de conhecimento relativamente aos direitos legais delas e das suas crianças, em contextos laborais ou escolares, por exemplo. Em situações relacionadas com este tema, têm dificuldade em proceder devido à dispersa informação que encontram (P1: *“legislação, porque muitas vezes ninguém nos diz. Quem nos devia dizer, não nos ajuda em nada. Ainda agora, tive de recorrer à DGEST para saber os direitos da L... para prevalecer na escola... foi um trinta e um. Parecia uma barata tonta. O que está errado”*; P5: *“Eu acho que nem sequer nos dão a possibilidade de saber o quê que realmente ele tem direito. O quê que existe”*).

As mães descrevem ainda que os seus filhos com diagnóstico de PEA são encaminhados para diversas especialidades médicas e terapêuticas, sem prévia informação relativamente ao papel de cada profissional de saúde e conseqüentemente, exprimem sentimentos de ansiedade devido ao desconhecimento (P5: *“Não, nós vamos à pediatria, e ela diz assim “ah comece pela terapia ocupacional” e eu “terapia ocupacional?! Mas o que é isto?! Eu nunca ouvi falar...” (penso). “Depois vá para a psicologia” – “Psicologia nesta idade?!” (penso) – “Resulta?!” digo. “Vai para não sei o quê” ... Eu nem sequer sabia que existia tanta coisa...”*).

Ao longo do desenvolvimento da criança com PEA, esta vai enfrentando vários desafios, assim como a sua família. As mães realçam a necessidade do conhecimento relativamente aos possíveis desafios que podem surgir no futuro, de modo a prevenir-se com estratégias e conseqüentemente, diminuir os níveis de ansiedade e *stress* que podem surgir (P3: *“Prevenirmo-nos! ‘Olhe pode acontecer isto, você tem de fazer assim, você tem de fazer assado, pode vir a ter a dificuldade disto, pode vir a ter dificuldade naquilo’... Para estarmos preparadas, para saber com aquilo que podemos vir a esperar”*).

b. Informação sobre atividades e estratégias que potenciam o desempenho ocupacional da criança

Neste tema, as mães salientam a falta de informação que têm para ajudar no desempenho ocupacional das suas crianças, tendo a necessidade de ter exemplos práticos de atividades que possam realizar com os seus filhos no contexto de casa, de forma a ir ao encontro das suas dificuldades (P5: *“É o trabalho de casa. Faltam-nos o trabalho de casa no*

sentido de “ele está a trabalhar neste sentido. O quê que nós em casa podemos fazer para ajudar?” Não é... Eu... Mesmo na terapia, eu pergunto sempre, mas é diferente.... Há a necessidade de um guião. Agora com a escrita, vai para o primeiro ano, “o quê que eu posso fazer para o ajudar em casa a escrever?”. Eu não o posso sentar a tentar escrever... que ele vai-se passar, não é... Não vai querer.... Quais são as brincadeiras que eu posso utilizar para melhorar na escrita. Algo assim do género. Dar-nos um trabalho de casa”; P4: “Sinto que quero ajudá-lo e mesmo que me digam “é assim. Faça desta forma”, não é a mesma coisa que ter ... lá está... um guião a explicar”).

Para além disto, as mães referem a necessidade de estratégias a implementar em diferentes situações com os seus filhos (P1: *“É as estratégias para lidar com eles. Porque eles vão crescendo, as estratégias vão mudando... o problema já vai ser outro... depois a gente ultrapassa este... e já vem outro...”*; P2: *“Sim, estratégias para determinadas situações”*).

c. Suporte aos pais

As participantes demonstram a necessidade de suporte social de forma formal, por profissionais especializados e de forma informal, por pais de crianças em situação semelhante, de modo a partilharem os seus receios e fragilidades. As mães salientam que este apoio seria crucial para potenciar uma participação mais ativa e positiva no desenvolvimento dos seus filhos (P6: *“E também a partilha de experiências com outras mães, pais... na mesma situação”*; P3: *“acho que grupos de partilha como este, é ótimo. Sinto-me mesmo bem aqui” “o apoio emocional... muitas vezes nós não temos com quem expor... às vezes é o que nós sentimos... “o quê que eu vou fazer em relação a isto”*; P4: *“E mais apoio emocional para os pais... Para lidar melhor com as situações e ter mais equilíbrio”*).

As mães evidenciaram sentimentos de pertença e compreensão durante toda a conversa e ainda, que a aprendizagem também foi um ponto positivo.

O apoio e o aconselhamento destacaram-se também nas opiniões das mães, pelo que referem a necessidade de um profissional que as ajude e oriente em determinadas dificuldades dos seus filhos, pois sentem que possuem competências pouco eficientes e que nem sempre sabem como agir em detrimento de alguma situação (P3: *“Mas devia de*

haver mais apoio para as mães...”; P4: “Alguém que nos ajude nas dificuldades do nosso filho, alguém que nos diga, nesta dificuldade “você faz assim, você faz assado”).

4.2.3. Síntese dos Resultados do *Focus Group* e Recomendações de Resposta

Tendo em conta as necessidades mencionadas pelas participantes do *focus group* quanto aos requisitos que a aplicação móvel deverá conter, surgem as recomendações de resposta descritas na **tabela 3**. Assim, foi salientada a importância de a aplicação móvel conter uma secção dedicada à informação acerca da PEA, incluindo dados sobre as características desta perturbação do neurodesenvolvimento, os direitos legais em Portugal quanto ao cuidador e à criança com diagnóstico, bem como informação sobre o desenvolvimento normativo. As participantes do *focus group* salientaram ainda a importância de incluir informação acerca dos profissionais de saúde relevantes na intervenção da PEA, bem como atividades e estratégias a realizar com a criança em contexto de casa. Para além deste conteúdo, foi salientado pelas participantes a necessidade de incluir temas relacionados com o suporte aos pais, nomeadamente espaços de discussão formais (com profissionais especializados) e informais (com outros pais na mesma situação) e ainda, o aconselhamento sobre formas de potenciar o desenvolvimento da criança com PEA. A disponibilidade de informação sobre recursos disponíveis para criança com PEA, foi também mencionado pelas participantes.

Tabela 3 Síntese dos Resultados do *Focus Group* e Recomendações de Resposta

Categoria	Principais Temas	Recomendações de Resposta
Informação sobre diagnóstico de PEA	PEA (o que é, sinais de alerta, critérios de diagnóstico).	Conteúdos temáticos. Funcionalidade de localização de serviços para a criança com PEA. Secções de sugestão de atividades e estratégias, em forma de guião.
	Etapas de desenvolvimento normativo.	
	Direitos legais dos pais e das suas crianças, em todos os contextos.	
	A função das especialidades médicas e terapêuticas que a criança com PEA necessita.	
Informação sobre atividades e estratégias que potenciem o desempenho ocupacional da criança	Atividades e estratégias de diversas temáticas para implementar em contexto de casa.	

Suporte aos pais	Suporte social formal	Criação de um espaço com profissionais especializados (p.e. psicólogo) para apoio emocional aos pais de crianças com PEA.
		Apoio e aconselhamento nas dificuldades da criança com PEA.
	Suporte social informal	Criação de espaços de partilha de experiências e opiniões entre pais de crianças com PEA.
		<p>Testemunhos de pessoas com diagnóstico de PEA.</p> <p>Testemunhos de cuidadores de pessoas com diagnóstico de PEA.</p>

5. Desenvolvimento Da Aplicação Móvel Proposta

5.1. Proposta da Nova Aplicação Móvel

A aplicação móvel proposta adota uma abordagem educativa e social, oferecendo informações específicas por meio de materiais digitais interativos e dinâmicos, organizados de forma clara e intuitiva, com linguagem acessível e imagens atrativas. Além disso, inclui um espaço social informal, onde os pais podem partilhar ideias, experiências e opiniões com outros na mesma situação. O formato da aplicação móvel foi escolhido para tornar a compreensão e utilização mais eficazes e motivadoras, adaptando-se a diferentes níveis socioeconómicos e de literacia digital.

A vertente educativa inclui informação diversa, nomeadamente sobre as etapas de desenvolvimento normativo e temas relacionados com a descrição e caracterização da PEA, como critérios de diagnóstico, informação acerca dos profissionais de saúde relevantes na intervenção da PEA e as áreas de ocupação que a criança com diagnóstico participa. Para além disto, fazem parte atividades e estratégias que os pais podem aplicar com a criança em contexto de casa e ainda, uma secção de informação sobre legislação relativamente aos apoios para a criança com diagnóstico de PEA e para os seus cuidadores em Portugal. O conteúdo é composto por texto e acompanhado com imagens, tabelas e vídeos informativos, consoante o objetivo da informação. De referir que esta aplicação também tem disponível um Chatbot, utilizando o ChatGPT, configurado com informações específicas sobre a PEA e orientado a focar-se em questões, recursos e linguagem especializada, de modo a oferecer orientações às necessidades específicas destes utilizadores para as suas crianças.

Na abordagem social, é incluído um fórum onde os utilizadores podem partilhar ideias, experiências e opiniões por meio de vídeos, texto ou imagens, promovendo a aprendizagem colaborativa e a construção de uma comunidade de apoio mútuo. A comunidade digital pode ser formada com base na localização do utilizador ou de forma independente, conforme a sua preferência. Além disso, existe uma secção de testemunhos de cuidadores e indivíduos com diagnóstico de PEA, oferecendo aos utilizadores relatos de casos reais de sucesso e fortalecendo a esperança no desenvolvimento das suas crianças com PEA.

Nesta proposta é também incluída uma funcionalidade de geolocalização, que permite ao utilizador receber recomendações da aplicação móvel sobre serviços essenciais, como associações de PEA e locais inclusivos (por exemplo, cabeleireiros adaptados para crianças

com PEA) na sua área de residência ou em qualquer localização de interesse. As informações dos locais são apresentadas em formato de mapas e endereços, facilitando o acesso a esses recursos.

Os requisitos estabelecidos foram divididos em requisitos funcionais e requisitos não funcionais. Os requisitos funcionais referem-se às funcionalidades específicas que o *software* deve oferecer para atender às necessidades dos utilizadores. Os requisitos não funcionais dizem respeito à descrição das qualidades do *software*, acerca das funções ou serviços disponibilizados pelo sistema, pelo que dizem respeito ao comportamento da aplicação móvel em certas circunstâncias. Estes requisitos englobam aspetos como o desempenho, segurança, usabilidade, compatibilidade, entre outros (Enkonix, 2024; Lvivity, 2024).

Assim sendo, a **Tabela 4** descreve os requisitos funcionais e não funcionais da aplicação móvel proposta.

Tabela 4 Descrição dos Requisitos Funcionais e Não Funcionais da Aplicação Móvel Proposta

Funcionalidade		Descrição
REQUISITOS FUNCIONAIS	Conta pessoal	Registo com <i>username</i> e <i>password</i> ou pela rede social Facebook ou conta <i>gmail</i> . Após a seleção do meio de registo, pode ser possível (não sendo obrigatório) o utilizador adicionar o seu país, distrito e concelho que reside e ainda, se é cuidador ou pertencente a outra categoria (p.e. profissional de saúde)
	Perfil do Utilizador	Contém dados do utilizador, como foto de perfil, <i>username</i> , data de nascimento e zona de residência, sendo opcional o fornecimento destas informações. Permite que o utilizador se identifique na plataforma.
	Homepage	Novidades sobre conteúdo publicado e notícias relevantes no mundo sobre a PEA (p.e. jornal de notícias, SIC notícias, observador, sapo lifestyle. Bem como os separadores de acesso às restantes funcionalidades.
	Fórum	Os utilizadores partilham as suas opiniões ou dúvidas, em forma de publicação, como uma rede social, através de vídeo, texto ou imagem. Pode ser rastreado por localização do utilizador ou não, dependendo da preferência do mesmo.
	Testemunhos	Relatos de cuidadores de pessoas com diagnóstico de PEA e das próprias pessoas, relativamente às suas experiências com o diagnóstico.

	Geolocalização	Recomendações pela aplicação móvel de associações de PEA e serviços inclusivos como por exemplo, cabeleireiros, supermercados, espaços culturais e desportivos, na zona de residência do utilizador ou numa localização do seu interesse, incluindo endereço, contactos dos locais e hiperligação <i>Google Maps</i> .
	Wiki	Informação sobre desenvolvimento normativo, diagnóstico de PEA, legislação, atividades e estratégias e conteúdos sobre outras temáticas relevantes na PEA.
	Chatbot	Utilização do ChatGPT para criação de um Chatbot especializado em temas da PEA, com informações específicas e relevantes sobre o tema, de modo a fornecer suporte e orientação ao utilizador.
	Pesquisa	Procura mais rápida de informação disponível na aplicação móvel. Cada tópico de informação contém palavras-chave, pelo que quando o utilizador ao escrever na "pesquisa" p.e "alimentação" a aplicação redireciona para os conteúdos disponíveis atribuídos com esta palavra-chave. Esta funcionalidade estará sempre disponível quando o utilizador aceder à <i>homepage</i> .
REQUISITOS NÃO FUNCIONAIS	Idioma	A aplicação é desenvolvida em português-europeu.
	Desempenho	O carregamento da aplicação móvel deve ser executado em menos de 5 segundos, assim como o tempo de resposta a cada funcionalidade.
	Disponibilidade	O sistema deve estar disponível 24 horas por dia, 7 dias por semana.
	Usabilidade	O uso da aplicação móvel deve ser de fácil compreensão para os utilizadores, na primeira utilização, pelo que a acessibilidade às funcionalidades deve ser intuitiva e prática, utilizando ícones perceptíveis e com linguagem direta, simples e objetiva.
		A aplicação móvel deve ser agradável e incluir elementos estéticos que aumentem a satisfação ao seu uso. A utilização de imagens e animação nos vários conteúdos pode contribuir para isso.
	Personalização da aplicação móvel	Disponível ao utilizador a oportunidade de escolha do tamanho e estilo de letra. Capacidade de rotação do ecrã, para melhorar ajuste da informação disponibilizada.
		Leitura em áudio dos conteúdos da aplicação móvel.
Portabilidade	O sistema deve ser capaz de suportar 1000 utilizadores em simultâneo.	
Compatibilidade	A aplicação móvel deve ser compatível com dispositivos <i>Android</i> e <i>iOS</i> .	



	Segurança	Pedido de permissão ao utilizador para acesso à sua localização em secções como a geolocalização e o fórum.
		O sistema deve assegurar a segurança do utilizador, protegendo informação e dados de vulnerabilidade.
		Deve estar disponível a política de privacidade e os termos de utilização.
	Utilização da internet	A aplicação deve ser utilizada com ligação à internet, por WiFi ou dados móveis, para o utilizador aceder às atualizações feitas na plataforma quanto aos conteúdos e notícias, bem como para a utilização do Fórum, da Geolocalização e do Chatbot.

Para o desenvolvimento da aplicação móvel é essencial adotar uma abordagem de co-criação, envolvendo diferentes *stakeholders*, como designers, utilizadores e parceiros. Esta abordagem garante que a solução desenvolvida responda efetivamente às necessidades reais dos utilizadores. A co-criação permite alinhar as expectativas dos utilizadores com o processo de criação, aumentando a relevância e usabilidade do produto, resultando em maior satisfação e retenção dos utilizadores. Além disso, promove a inovação ao incorporar diversas perspetivas, possibilitando o surgimento de ideias que poderiam não emergir num processo de desenvolvimento tradicional. A colaboração entre profissionais de diferentes áreas e utilizadores leva a soluções mais criativas e eficazes. A co-criação também minimiza riscos e erros, pois a inclusão dos *stakeholders* desde o início ajuda a identificar desafios, economizando tempo e recursos e garantindo que a aplicação seja corretamente desde o início. Para além disto, esta abordagem aumenta a motivação dos utilizadores ao permitir a sua participação ativa na criação do produto final, facilitando a adaptação contínua da aplicação às necessidades do mercado (Hoyer et al., 2010; Sanders & Stappers, 2008). Em resumo, a co-criação melhora a qualidade do produto final, impulsiona a inovação, aumenta a satisfação dos utilizadores e reduz riscos, sendo uma estratégia fundamental para o sucesso sustentável de aplicações móveis no mercado atual.

5.1.1. Design

Desta forma, de acordo com os requisitos funcionais e não funcionais propostos, construiu-se a aplicação móvel em mockups.

a. Conta Pessoal

O utilizador ao iniciar a aplicação móvel pela primeira vez, irá visualizar a página inicial onde este poderá criar conta através de *username* e *password* ou pelo a)  *Facebook* ou b)  *Gmail* e de seguida, terá disponível questões de resposta opcional. Caso o utilizador já possua uma conta poderá iniciar com as suas credenciais ou outro método de *login* da sua escolha (Figuras 1-3).

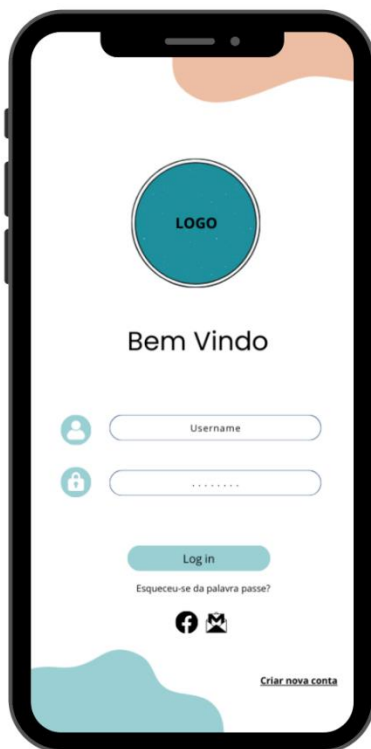


Figura 1 Login



Figura 2 Criação de Conta

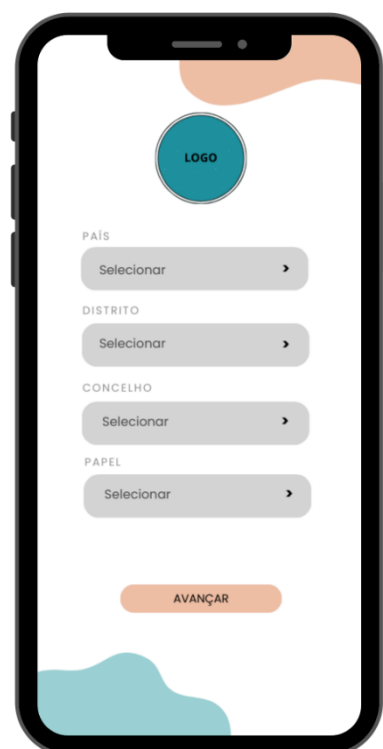










Figura 3 Questões Opcionais

b. Homepage

Após o início de sessão a *homepage* da aplicação móvel será automaticamente apresentada, onde o utilizador poderá aceder aos diferentes sectores de conteúdo disponíveis (Figura 4): a) as definições da aplicação  , onde está disponível o “editar perfil” podendo o utilizador alterar a foto de perfil, o nome do utilizador e a palavra-passe da conta; as “definições de sistema” onde é possível modificar o tipo e tamanho de letra ao longo dos conteúdos da aplicação móvel; e ainda a “ajuda” e o “sobre”, dizendo respeito a comunicação de problemas que possam existir no *software*, políticas de privacidade e segurança, termos de utilização e atualizações da aplicação móvel (Figura 5). b) Perfil do utilizador  , c) Geolocalização  , d) Fórum  , e) Testemunhos  , f) Wiki  , g) possibilidade de pesquisa rápida na plataforma  e h) Chatbot  (Figuras 6-10).



O utilizador pode recuar para a página anterior ou voltar automaticamente para a *homepage*, através da  e da  , respetivamente. Estas funcionalidades estão disponíveis em qualquer secção da aplicação móvel.



Figura 4 Homepage



Figura 5 Definições



Figura 6 Perfil do Utilizador

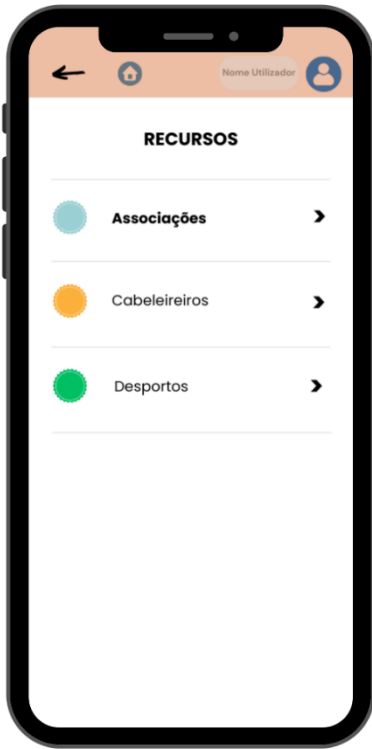


Figura 7 Geolocalização

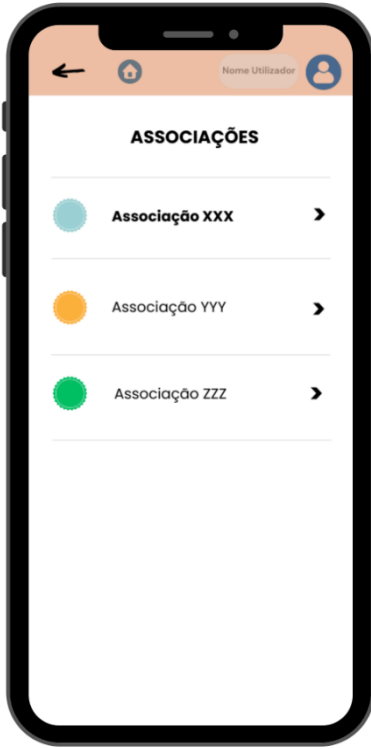


Figura 8 Geolocalização (exemplos)

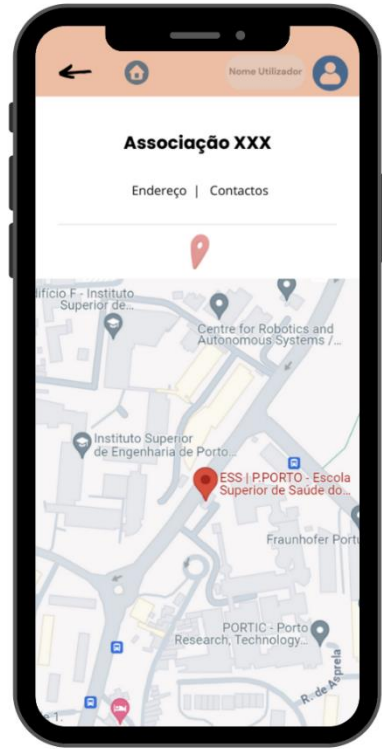


Figura 9 Geolocalização (exemplos) continuação



Figura 10 Pesquisa

c. Fórum

O utilizador ao entrar no fórum irá ter disponível as publicações de outros utilizadores nas diferentes formas possíveis e ainda a possibilidade de este realizar a sua partilha (Figura 11).

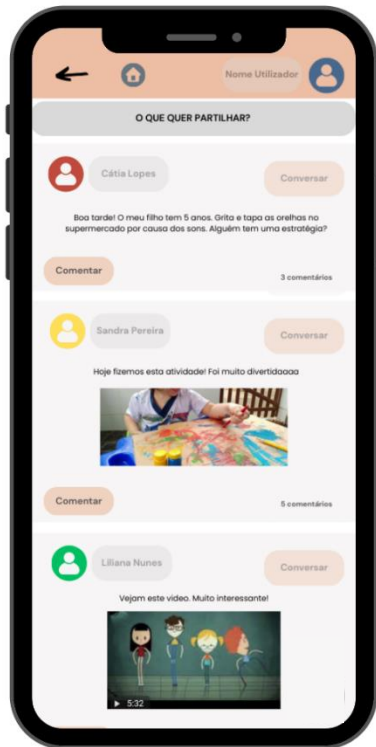


Figura11 Fórum

d. Testemunhos

No acesso a este separador, o utilizador irá encontrar relatos de cuidadores de indivíduos com PEA quanto à sua experiência no ato de cuidar e ainda, relatos dos próprios indivíduos com diagnóstico. Os testemunhos são apresentados em formato de vídeo (Figuras 12–14).



Figura 12 Testemunhos

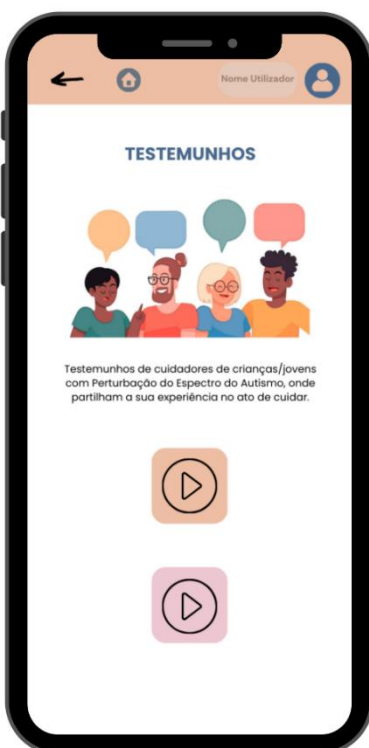


Figura 13 Testemunhos Cuidadores

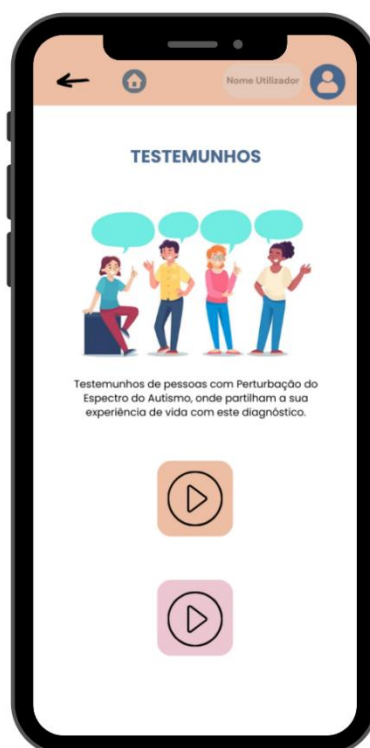


Figura 14 Testemunhos Pessoas com Diagnóstico

e. Wiki 

Na wiki o utilizador terá acesso a diferentes conteúdos disponíveis, sendo eles sobre Etapas de Desenvolvimento Normativo, Diagnóstico de PEA, Áreas de Ocupação da criança com PEA, Legislação, Conteúdos de outras temáticas na PEA, Atividades e Estratégias (Figura 15).



Figura 15 Wiki

▪ **Etapas de Desenvolvimento Normativo**

Ao seleccionar este separador, o utilizador terá acesso às etapas de desenvolvimento normativo dos 0 meses aos 6 anos. Exemplo: o utilizador ao clicar em “0-3 meses” redireciona para a página onde está disponível a informação relativamente aos marcos de desenvolvimento nos diferentes domínios nesta faixa etária, em forma de tabela (Figuras 16-18).



Figura 16 Etapas de Desenvolvimento Normativo



Figura 17 Etapas de Desenvolvimento Normativo (continuação)

0 - 3 meses

Idade	Competências Motoras Grossas	Competências Motoras Finas	Compreensão Linguagem	Expressão Comunicação	Competências Cognitivas	Competências de autoajuda	Respostas sociais
0-3 meses	-Suporta a cabeça de barriga para baixo. -Levanta a cabeça. -Rota de lado para posição de costas.	-Movimenta os braços simetricamente. -Segue com os olhos um objetivo até à sua frente. -Leva as mãos à sua frente. -Mene os braços quando vê o brinquedo.	-Responde à voz. -Observa os olhos e a boca do orador. -Procura o som com os olhos.	-Chora quando tem fome ou sente desconforto.	-Explora o meio envolvente com o olhar. -Explora as mãos.	-Abre a boca em resposta a estímulos alimentares. -Coordena a deglutição e a respiração.	-Reage à face. -Gosta de contacto físico (molda, relaxa o corpo quando segurada) -Estabelece contacto ocular. -Expressa angústia.

Figura 18 Etapas de Desenvolvimento Normativo 0-3 meses (exemplo)

Fontes:
 HELP 3-6 Assessment Manual, by P. Teaford, 2010, Palo Alto, CA: VORT Corp.
 Hawaii Early Learning Profile, by Stephanie Parks, 2006, Palo Alto, CA: VORT Corp.

▪ Diagnóstico

Ao clicar neste separador, o utilizador poderá aceder a informação em formato de texto e vídeo informativo, relativamente ao que é a PEA, critérios de diagnóstico e a equipa médica e terapêutica que pode fazer parte do desenvolvimento da criança com PEA. Exemplo: ao clicar em “O que é?” aparecerá automaticamente a informação disponível (Figuras 19–21).



Figura 19 Diagnóstico



Figura 20 O que é?



Figura 21 O que é? (continuação)

▪ **Áreas de Ocupação**

O utilizador ao selecionar este separador terá acesso a um pequeno texto e vídeo explicativo sobre as áreas de ocupação e de seguida, as áreas de ocupação que a criança com PEA participa. Exemplo: ao clicar em “Atividades da Vida Diárias (AVDs)” redireciona para uma página onde estará disponível a explicação sobre esta área de ocupação em forma de tabela (Figuras 22–25).



Figura 22 Áreas de Ocupação



Figura 23 Áreas de Ocupação (continuação)

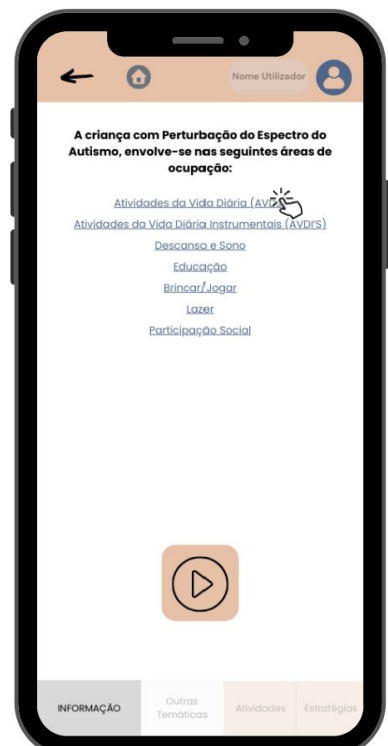


Figura 24 Áreas de Ocupação na Criança com PEA

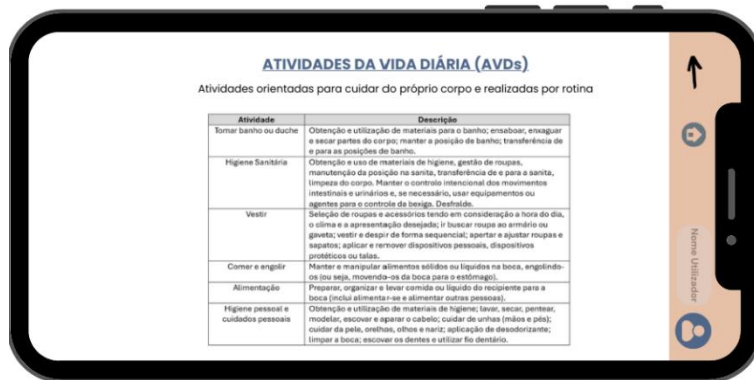


Figura 25 Atividades da Vida Diária (AVDs)

Fonte: Gomes, D., Teixeira, L., & Ribeiro. J. (2021). Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo 4a Edição. Versão Portuguesa de Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 4th Edition (AOTA – 2020). Politécnico de Leiria

- Apoios (legislação)

Neste separador estará disponível informação em formato de texto sobre os direitos do cuidador da criança com PEA na proteção social e na parentalidade, bem como os direitos da própria criança na saúde e educação. Para além disto, a secção dispõe de decretos-lei relacionados à PEA (Figuras 26 e 27).



Figura 26 Legislação

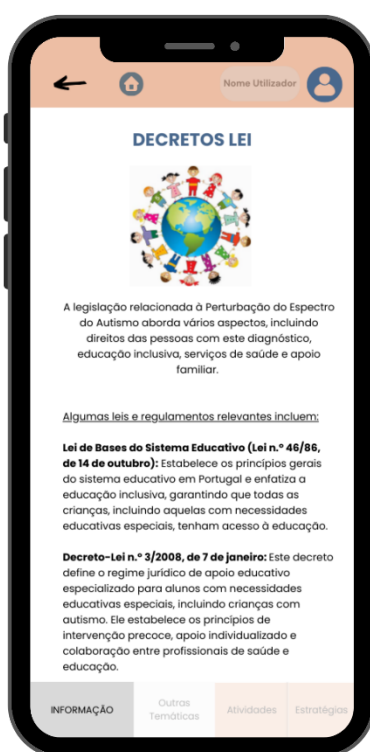


Figura 27 Decretos de Lei (exemplos)

Fontes:

https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1744&tabela=leis&so_miolo=
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/3-2008-386871>

- Outras Temáticas

Ao aceder a este separador, o utilizador poderá explorar uma variedade de conteúdos sobre diferentes temas em formato de texto. Ao clicar na caixa de cada título será redirecionado para uma nova página onde a informação completa estará disponível (Figura 28).



Figura 28 Outras Temáticas

▪ Atividades


Ao aceder a este separador, serão exibidos alertas importantes em formato de notas que o utilizador deve considerar. Ao clicar no ícone  , o utilizador terá acesso a várias atividades para realizar com a sua criança no contexto de casa. As atividades são apresentadas em formato de texto, incluindo uma explicação das competências estimuladas, instruções detalhadas para a execução e a lista de materiais necessários, além de uma imagem sugestiva e um vídeo explicativo (Figuras 29 e 30).



Figura 29 Atividades

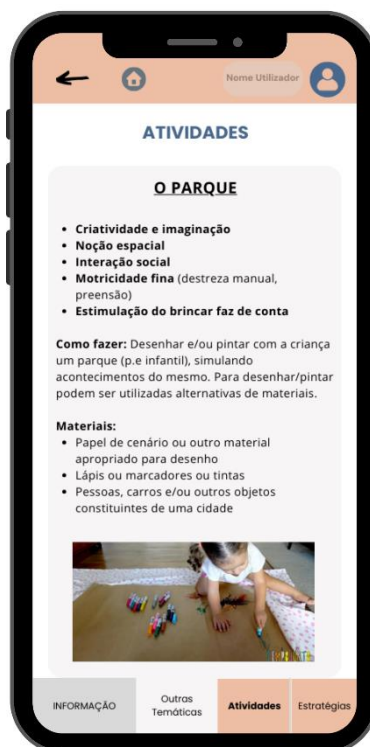


Figura 30 Atividade "O Parque"
(exemplo)

▪ Estratégias

Assim como no separador de atividades, ao aceder a este separador, serão exibidos alertas importantes em formato de notas que o utilizador deve considerar. Ao clicar no ícone , o utilizador encontrará estratégias a serem aplicadas com as suas crianças no contexto de casa. As estratégias são apresentadas em formato de texto, com explicações detalhadas, acompanhadas por um vídeo explicativo (Figuras 31 e 32).



Figura 31 Estratégias

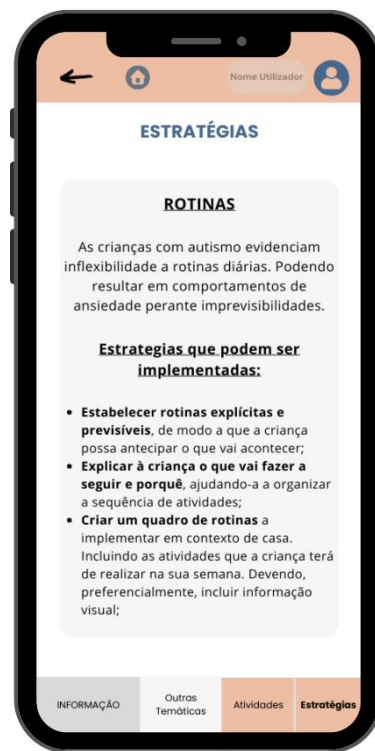


Figura 32 Estratégia "Rotinas" (exemplo)

6. Discussão

O presente projeto teve um foco específico nos pais de crianças com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo, reconhecendo a escassez de informações acessíveis e práticas para estes. O objetivo principal incidu na definição dos requisitos funcionais e não funcionais de uma aplicação móvel para os pais de crianças com PEA, com propósito no aumento da literacia sobre esta perturbação do neurodesenvolvimento e a autoeficácia dos pais no ato de cuidar das suas crianças.

Os resultados deste projeto indicam uma significativa escassez de informações acessíveis sobre a PEA para os pais. Esta descoberta está alinhada com a literatura, uma vez que destaca a falta de recursos educacionais adaptados aos pais (Burrell et al., 2017; Mulligan et al., 2010). A necessidade de atividades e estratégias práticas para os pais aplicarem com as suas crianças em contexto de casa também foi identificada, corroborando com os estudos que mostram que intervenções de aprendizagem e treino aos pais são cruciais para a promoção da autoeficácia no ato de cuidar e conseqüentemente, para o desenvolvimento das crianças com PEA (Cartwright & Mount, 2021; Schertz et al., 2020). Além disso, o suporte aos pais foi frequentemente mencionado, destacando a importância de redes de partilha, tendo como consequência positiva a diminuição do *stress* parental e o bem-estar da família da criança com PEA (Lei & Kantor, 2021; Martinez & Turnage, 2022).

A escassez de informações sobre a PEA e a necessidade de suporte aos pais e de atividades e estratégias a realizar em contexto de casa, foram temas recorrentes no *focus group*. Os aspetos mencionados dizem respeito à falta de informação sobre a PEA em geral e a ineficaz informação que lhes é fornecida no momento do diagnóstico. De modo a colmatar esta lacuna, os pais tendem a procurar informação em meios disponíveis, porém o resultado é vasto e com pouca credibilidade, utilizando uma linguagem negativa. A falta de informação sobre a PEA é corroborada com a literatura existente, que refere que os pais sentem falta de informação no momento do diagnóstico e que por vezes, este é transmitido usando linguagem direta e técnica, com pouca esperança e otimismo. Por essa razão, a procura por informação tem de ser realizada por conta própria, tendo como resultado informação com pouca credibilidade e negativa (Brogan & Knussen, 2003; Burrell et al., 2017; Crane et al., 2016; Mulligan et al., 2010; Osborne & Reed, 2008). Schertz et al. (2020) referem ainda que a autoeficácia dos pais é altamente impactada pela falta de informação que estes adquirem ao longo do diagnóstico de PEA, aumentando o nível de *stress* parental

e conseqüentemente, o desenvolvimento dos seus filhos. Deste modo, a satisfação dos pais com a experiência do diagnóstico de PEA pode ser influenciada pelo conteúdo das informações sobre a perturbação do neurodesenvolvimento e pela forma como é transmitida (Brogan & Knussen, 2003; Mulligan et al., 2010; Osborne & Reed, 2008).

Ainda sobre a escassez de informação, os cuidadores de crianças com PEA mencionam os direitos legais dos pais e das próprias crianças, e o desconhecimento do papel dos profissionais de saúde que acompanham a criança, tal como observado na literatura, que aponta que os pais sentem falta de informação no momento do diagnóstico sobre o apoio disponível para a criança e eles próprios (Burrell et al., 2017; Crane et al., 2016).

A informação sobre atividades e estratégias para implementação em contexto de casa também foi destacado como necessidade pelos pais. Esta necessidade corrobora com os resultados existentes na literatura, reforçando que protocolos de treino aos pais permite potenciar a autoeficácia dos mesmos, uma vez que está ligada a oportunidades que os pais reconhecem, melhoram e aplicam os seus conhecimentos, pelo que passam a compreender e valorizar as suas capacidades através da participação ativa em aprendizagens específicas, tendo consequência positiva no desenvolvimento da criança com PEA (Burrell et al., 2017; Cartwright & Mount, 2021; Iadarola et al., 2017; Schertz et al., 2020).

O suporte aos pais, foi mencionado entre as participantes do *focus group*, demonstrando a necessidade de apoio e aconselhamento em determinadas dificuldades dos seus filhos, uma vez que sentem possuir competências pouco eficientes e que nem sempre sabem como agir em detrimento de alguma situação. Para além disto, também mencionaram a necessidade de suporte social de forma formal, por profissionais especializados e de forma informal, por pais em situações semelhantes, de modo a partilharem os seus receios e fragilidades. Estes resultados são comprovados em estudos realizados, em que a procura de apoio social formal e informal é o ponto de partida da família após o diagnóstico de PEA (Altiere & Von Kluge, 2009; Bozkurt et al., 2019; Lin et al., 2011; Meleady et al., 2020) e por isso, reforçam a importância de implementação de suporte aos pais, tanto de forma formal (através de aulas para pais, serviços de PEA e grupos de apoio formais por profissionais especializados), como de forma informal, pela procura de apoio da família e comunidade. O suporte social tem um forte impacto no funcionamento familiar, potenciando o bem-estar das famílias e diminuindo o *stress* parental (Hartley & Schultz, 2014; Lei & Kantor, 2021; Martinez & Turnage, 2022).

Vários autores sugerem a criação de espaços de programas educacionais para os pais de crianças com PEA, com o objetivo de adquirirem novas competências para lidarem com os seus filhos. Os conteúdos devem ser abrangentes, esperançosos, práticos e de fácil acesso para sempre que os pais sentirem necessidade, bem como, ter informação atualizada, em forma de textos e vídeos (Burrell et al., 2017; Cartwright & Mount, 2021; DePape & Lindsay, 2015; Iadarola et al., 2017; Lam et al., 2010; Malhi et al., 2022; Mulligan et al., 2010). Burrell et al. (2017) sugerem ainda a utilização de um recurso eletrónico, contendo informações sobre os serviços regionais disponíveis para os pais, bem como, para o indivíduo com PEA. Salienta-se ainda a pertinência de criação de espaços sociais para suporte aos pais de crianças com PEA, de forma formal e informal, permitindo que estes identifiquem e autoidentifiquem as dificuldades, possam exprimir os seus sentimentos, partilhar e ouvir histórias de pais em situações semelhantes (Burrell et al., 2017; Hartley & Schultz, 2014; Lei & Kantor, 2021; Martinez & Turnage, 2022). Para além destas características da ferramenta, deve-se considerar as necessidades e os requisitos das mães, uma vez que é esta quem reclama a figura de cuidador principal do agregado familiar, podendo ser explicado pelo vínculo materno que existe entre mãe-criança (Grebe et al., 2022; Ozturk et al., 2014) e por isso, os principais utilizadores desta proposta tecnológica.

Assim, tendo por base o descrito anteriormente e pela pesquisa sistemática das soluções existentes no mercado, onde se concluiu que as aplicações móveis disponíveis para os pais das crianças com PEA parecem ser redundantes e com funcionalidades muito dispersas sem corresponder na totalidade às necessidades apontadas pelos participantes, sugere-se como resposta o desenvolvimento de uma aplicação móvel para suprimir as lacunas mencionadas, podendo oferecer um meio mais acessível e eficaz de suporte contínuo. A sugestão de resposta considera a exponencialidade mundial da tecnologia *mhealth* e a integração destes meios tecnológicos na Terapia Ocupacional, bem como o seu potencial significativo na eficiência, acessibilidade e qualidade dos serviços oferecidos aos indivíduos (LeBeau et al., 2019). As aplicações móveis na Terapia Ocupacional são usadas como ferramentas de intervenção, auxiliares educacionais e para fins de suporte, que permitem potenciar uma participação mais ativa e informada dos indivíduos no processo terapêutico, de forma dinâmica e motivadora (Seifert et al., 2017). Outro benefício das aplicações móveis no sector da saúde em geral diz respeito à facilitação da comunicação e colaboração entre profissionais de saúde, possibilitando uma abordagem multidisciplinar

mais eficaz, promovendo a partilha de informações entre membros da equipa de forma rápida e segura (Ventola, 2014).

Os resultados do presente projeto sugerem que a aplicação móvel inclua uma componente educativa sobre a PEA, atividades e estratégias, bem como uma componente social na forma de um sistema de suporte aos pais. Estas funcionalidades pretendem aumentar a literacia dos pais sobre a PEA e a sua autoeficácia, levando a um impacto positivo no bem-estar das famílias e no desenvolvimento da criança.

Posto isto, como requisitos para dar resposta à componente educativa e considerando que estudos têm mostrado que a abordagem educativa é eficaz no aumento do conhecimento dos pais e conseqüentemente, o aumento da autoeficácia e melhoria no ato de cuidar dos seus filhos (Burrell et al., 2017; Cartwright & Mount, 2021; Iadarola et al., 2017; Schertz et al., 2020), incluiu-se uma wiki, de modo a que os pais possam aprofundar o conhecimento sobre diversas temáticas relacionadas com a PEA, permitindo tomarem decisões informadas e assumir uma posição mais consciente e ativa no desenvolvimento das suas crianças. Ainda neste sentido, incorporou-se a funcionalidade de geolocalização, permitindo aos pais pesquisarem autonomamente os serviços necessários para criança com PEA e um Chatbot, capaz de fornecer recursos e informações gerais sobre a PEA, de modo a oferecer orientações às necessidades específicas destes utilizadores para as suas crianças sempre que precisarem.

No que diz respeito à componente social e considerando estudos que reforçam a importância do suporte social aos pais (Hartley & Schultz, 2014; Lei & Kantor, 2021), incluiu-se os testemunhos de cuidadores de pessoas com PEA e as próprias pessoas, bem como o fórum, para partilha de experiências e opiniões, considerando que esta troca de conhecimentos e experiências é reconhecida como potenciadora da autoeficácia dos pais e conseqüentemente, a diminuição do *stress* parental. Além disso, a participação no fórum permite a construção de uma comunidade de apoio mútuo entre os pais, potenciando um senso de comunidade e pertença, levando a um impacto positivo na motivação e bem-estar dos pais (Lei & Kantor, 2021; Martinez & Turnage, 2022; Yorke et al., 2018).

A conta pessoal e o perfil de utilizador, permite ao utilizador identificar-se na plataforma, essencialmente na componente social, permitindo que outros utilizadores possam interagir com este e vice-versa. A *homepage*, fornece maior organização na interação na plataforma e conhecimento sobre a PEA a nível nacional e mundial, através das

notificações de novidades de publicação na plataforma e notícias, respetivamente. A pesquisa facilita a procura de informação específica à necessidade momentânea do utilizador de forma mais rápida.

Os requisitos não funcionais foram delineados tendo em conta o nível de literacia digital e as características sociodemográficas das mães do *focus group*. A literacia digital é definida como sendo a capacidade do indivíduo encontrar, compreender e utilizar informação proveniente de fontes digitais (Estrela et al., 2023; World Health Organization, 2019). Neste sentido, Estrela et al. (2013) reforçam que existem fatores que podem influenciar diretamente os níveis de literacia digital, como a idade, escolaridade e apoio social. Outros estudos acrescentam que o contexto cultural, estado civil e condições socioeconómicas também podem ser fatores influenciadores (Vlassoff, 2007).

A média de idade das participantes do *focus group* é de 39 anos e todas são do sexo feminino. Os resultados em estudos que consideram a idade como fator influenciador na literacia digital são heterógenos na população em geral, por isso não é possível tirar conclusões. Quanto ao sexo feminino, não existe concordância entre estudos (Estrela et al., 2023).

No que diz respeito às habilitações literárias, o *focus group* apresenta uma heterogeneidade, isto é, fazem parte mães com baixa literacia (2º ciclo e 3º ciclo) e grande parte tem formação completa do ensino secundário. Estudos concluem que as habilitações literárias apresentam influência positiva na literacia digital, sendo que os indivíduos com níveis de escolaridade mais elevados tendem a ter maior literacia digital, comparativamente a indivíduos com níveis de escolaridade mais baixos (Holt et al., 2020; Jansen et al., 2018). Os indivíduos com ensino superior são particularmente predispostos a apresentar maior nível de literacia digital (Estrela et al., 2023).

No que concerne à condição socioeconómica, as participantes do *focus group* pertencem a uma classe social média-baixa, considerando os sectores profissionais que apresentam. A literatura refere existir um impacto positivo na literacia digital quanto mais alto o *status* socioeconómico (Estrela et al., 2023). O desemprego é um fator de impacto negativo na literacia digital (Xu et al., 2021).

Relativamente ao estado civil, a maioria das mães do *focus group* eram casadas e as restantes divorciadas, solteiras e em união de facto, pelo que existia uma participante que vivia sozinha com o seu filho com PEA. Embora a literatura refira que não exista relação

direta do estado civil com a literacia digital (Estrela et al., 2023), estudos mencionam que viver sozinho e a falta de apoio social estavam associados a níveis mais baixos de literacia digital (Stellefson et al., 2018; Xu et al., 2021).

Posto isto, os requisitos não funcionais da aplicação móvel consideraram a heterogeneidade das habilitações literárias do *focus group*, a condição socioeconómica média-baixa das mães e ainda, a composição familiar e apoio social que estas possam apresentar, como fatores influenciadores significativos na literacia digital. Assim, os requisitos não funcionais foram delineados para que as mães do *focus group*, as potenciais utilizadoras da aplicação móvel, interagissem com a plataforma sem limitações, atendendo aos seus possíveis níveis de literacia digital.

Quanto a requisitos futuros, pretende-se que a aplicação móvel tenha na sua disponibilidade pacotes pagos de consultoria e informação, para maior apoio aos pais das crianças com PEA. O pacote de consultoria, nomeado "Pacote Premium" terá acesso a mentorias (atribuição de um mentor a cada utilizador, com o objetivo de orientar e aconselhar de forma a responder às necessidades pessoais) e chat de suporte formal (grupo de conversa online com profissionais de saúde específicos). O pacote de informação será composto por masterclasses (pack de aulas com opção de escolha entre diversas temáticas) e workshops online (aperfeiçoamento de técnicas relativamente a diversas temáticas, através de palestrantes especialistas da área). No fim de cada masterclass e workshop, o utilizador terá a possibilidade de colocar dúvidas através de um local destinado a esse efeito e onde posteriormente, serão respondidas por um profissional especializado. Outro requisito futuro, será a possibilidade de monitorização do desempenho ocupacional nas áreas de ocupação da criança com PEA, potenciando a consciência dos seus pontos fortes e fracos dos pais, levando a um maior envolvimento no desenvolvimento das crianças, por parte destes, sendo outro fator potenciador da autoeficácia e diminuidor de stress parental (Schertz et al., 2020). Além disso, deve conter um registo diário de dados relativamente ao desempenho da criança nas áreas de ocupação e o utilizador avalia recorrendo a uma classificação qualitativa (péssimo, mau, razoável, bom e muito bom) quanto ao desempenho da criança em determinada área de ocupação e/ou atividade, podendo também adicionar notas. Ao fim de cada semana, seria possível obter um resumo da mesma (de segunda-feira a domingo) em forma de análise qualitativa e de gráfico, de

cada área de ocupação, fornecendo ao cuidador maior percepção do desempenho na rotina da criança.

Embora este projeto forneça *insights* valiosos, durante o processo foi possível identificar algumas limitações como: o tamanho da amostra, sendo reduzida a composição do *focus group*, seria pertinente a realização de outros grupos de discussão grupal de outras zonas de Portugal, de modo a perceber as necessidades comuns, bem como constituídos por pais ou outros encarregados de educação, uma vez que também participam no cuidado diário da criança com PEA. Para além disto, a implementação e validação de uma aplicação móvel real seriam passos importantes para verificar a eficácia das recomendações sugeridas e a sua usabilidade.

Em suma, a aplicação móvel consiste numa ferramenta inovadora e diferenciadora, uma vez que em Portugal, atualmente não existe um produto com estas características educacionais e sociais, essenciais no processo de diagnóstico da PEA, o que permite oferecer um conteúdo pertinente e único. Ao definir os requisitos essenciais para a aplicação móvel, é de esperar que a criação deste tipo de ferramentas contribua para o aumento da literacia sobre a PEA e promova a autoeficácia dos pais no cuidado diário de uma criança com este diagnóstico, proporcionando benefícios significativos nas famílias com pessoas com PEA e conseqüentemente, no desempenho ocupacional da criança.

7. Conclusão

O presente projeto teve como objetivo definir os requisitos para uma aplicação móvel destinada a pais de crianças com PEA, com o intuito de promover a literacia sobre esta perturbação do neurodesenvolvimento e aumentar a autoeficácia no cuidado diário. Através do *focus group*, foi possível identificar uma escassez significativa de informações acessíveis sobre a PEA, a necessidade de atividades e estratégias para potenciar o desempenho ocupacional da criança e a importância de suporte social aos pais.

Os resultados corroboram com a literatura existente que aponta para a falta de recursos educativos adequados para os pais de crianças com PEA. No entanto, este projeto destaca-se ao sugerir uma aplicação móvel como uma solução viável para preencher essas lacunas. Ao integrar módulos educativos, estratégias práticas e suporte social, a aplicação oferece um recurso contínuo e acessível, que potencia a autoeficácia das famílias e o desenvolvimento das crianças com PEA. Para além disto, a aplicação móvel permite complementar o processo terapêutico na Terapia Ocupacional, através do fornecimento de informação e recursos para a intervenção terapêutica na PEA.

As descobertas no processo do projeto têm importantes implicações práticas. A implementação de uma aplicação móvel com os requisitos identificados permite proporcionar aos pais de crianças com PEA um recurso valioso e constante, não só facilitando o acesso à informação sobre a PEA, mas também oferecendo suporte prático e social, crucial para o cuidado diário da criança.

Trabalhos futuros devem focar-se na implementação e avaliação prática da aplicação móvel sugerida, para verificar a sua eficácia na promoção da literacia sobre a PEA e no aumento da autoeficácia dos pais. Além disso, seria pertinente avaliar os requisitos com outros grupos com características sociodemográficas distintas, de modo a resposta ser a mais abrangente possível a nível literário e social.

Posto isto, este projeto destaca a necessidade urgente de recursos acessíveis e eficazes para pais de crianças com PEA. Ao definir requisitos para uma aplicação móvel que vão ao encontro das reais necessidades dos utilizadores, espera-se contribuir significativamente para a melhoria da literacia sobre a PEA e da autoeficácia parental.

Referências Bibliográficas

- Alnaghaimshi, N. I., Alhazmi, A., Alqanwah, S. A., Aldablan, M. S., & Almossa, M. A. (2020). Autismworld: An Arabic Application for Autism Spectrum Disorder. *2020 3rd International Conference on Computer Applications & Information Security (ICCAIS)*, 1–6. <https://doi.org/10.1109/ICCAIS48893.2020.9096811>
- Alpert, J. S. (2021). Autism: A Spectrum Disorder. *The American Journal of Medicine*, *134*(6), 701–702. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2020.10.022>
- Altieri, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, *18*(1), 83–92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5-TR)*. American Psychiatric Association Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Ansari, A. M. A., Janahi, M. I., AlTourah, A. J., Jahrami, H. A., & Rajab, M. B. (2021). Self-reported psychological disorders among the mothers of children with autism spectrum disorder, type 1 diabetes mellitus, and typically developed children. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, *13*(1), 21. <https://doi.org/10.1186/s11689-021-09369-y>
- Bhati, D., Guercio, A., Rossano, V., & Francese, R. (2023). BookMate: Leveraging Deep Learning to Empower Caregivers of People with ASD in Generation of Social Stories. *2023 27th International Conference Information Visualisation (IV)*, 403–408. <https://doi.org/10.1109/IV60283.2023.00074>
- Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, *37*(3), 153–163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Bonnot, O., Adrien, V., Venelle, V., Bonneau, D., Gollier-Briant, F., & Mouchabac, S. (2021). Mobile App for Parental Empowerment for Caregivers of Children With Autism Spectrum Disorders: Prospective Open Trial. *JMIR Ment Health*, *8*(9), e27803. <https://doi.org/10.2196/27803>
- Bozkurt, G., Uysal, G., & Düzükaya, D. S. (2019). Examination of Care Burden and Stress Coping Styles of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, *47*, 142–147. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.005>

- Bradshaw, J., Gillespie, S., McCracken, C., King, B. H., McCracken, J. T., Johnson, C. R., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Bearss, K., Sikich, L., Donnelly, C., Hollander, E., McDougale, C. J., & Scahill, L. (2021). Predictors of Caregiver Strain for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *51*(9), 3039–3049. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04625-x>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brogan, C. A., & Knussen, C. (2003). The Disclosure of a Diagnosis of an Autistic Spectrum Disorder: Determinants of Satisfaction in a Sample of Scottish Parents. *Autism*, *7*(1), 31–46. <https://doi.org/10.1177/1362361303007001004>
- Burrell, A., Ives, J., & Unwin, G. (2017). The Experiences of Fathers Who Have Offspring with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(4), 1135–1147. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3035-2>
- Cartwright, J. E., & Mount, K. B. (2021). Adjunctive Parental Support Within Manualized Parent Training for Children with Autism Spectrum Disorder. *Child Psychiatry & Human Development*, *53*(6), 1293–1308. <https://doi.org/10.1007/s10578-021-01210-w>
- Cohn, L. N., Pechlivanoglou, P., Lee, Y., Mahant, S., Orkin, J., Marson, A., & Cohen, E. (2020). Health Outcomes of Parents of Children with Chronic Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Journal of Pediatrics*, *218*, 166–177.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.10.068>
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, *20*(2), 153–162. <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>
- De Vries, P. J. (2016). Thinking globally to meet local needs: Autism spectrum disorders in Africa and other low-resource environments. *Current Opinion in Neurology*, *29*(2), 130–136. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000297>
- DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2015). Parents' Experiences of Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*, *25*(4), 569–583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>
- Dijkstra-de Neijls, L., Leenen, P. J. M., Hays, J. P., Van Der Valk, E. S., Kraaij, R., Van Rossum, E. F. C., & Ester, W. A. (2020). Biological Consequences of Psychological Distress in

- Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder and its Potential Relevance to Other Chronic Diseases Including Cancer. *Current Epidemiology Reports*, 7(3), 139–148. <https://doi.org/10.1007/s40471-020-00237-2>
- Enea, V., & Rusu, D. M. (2020). Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Literature Investigating Parenting Stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 283–321. <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1822962>
- Enkonix. (2024, setembro 20). *What are Functional and Non-Functional Requirements and How to Document These*. <https://enkonix.com/blog/functional-requirements-vs-non-functional/>
- Estrela, M., Semedo, G., Roque, F., Ferreira, P. L., & Herdeiro, M. T. (2023). Sociodemographic determinants of digital health literacy: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Medical Informatics*, 177, 105124. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2023.105124>
- Flick, U. (2005). Entrevistas e Debates de Grupo (A. M. Parreira, Trad.). Em *Métodos Qualitativos na Investigação Científica* (Monitor-Projetos e Edições, Lda., pp. 116–117).
- Galego, C., & Gomes, A. (2004). Emancipação, ruptura e inovação: O focus group como instrumento de investigação. *Revista Lusófona de Educação*, 173–184.
- Grebe, S. C., Mire, S. S., Kim, H., & Keller-Margulis, M. A. (2022). Comparing Fathers' and Mothers' Perspectives About Their Child's Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(4), 1841–1854. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05077-7>
- Grynszpan, O., Weiss, P. L. (Tamar), Perez-Diaz, F., & Gal, E. (2014). Innovative technology-based interventions for autism spectrum disorders: A meta-analysis. *Autism*, 18(4), 346–361. <https://doi.org/10.1177/1362361313476767>
- Handel, M. J. (2011). mHealth (Mobile Health)—Using Apps for Health and Wellness. *EXPLORE*, 7(4), 256–261. <https://doi.org/10.1016/j.explore.2011.04.011>
- Hartley, S. L., & Schultz, H. M. (2014). Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636–1648. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0>

- Holt, K. A., Overgaard, D., Engel, L. V., & Kayser, L. (2020). Health literacy, digital literacy and eHealth literacy in Danish nursing students at entry and graduate level: A cross sectional study. *BMC Nursing, 19*(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s12912-020-00418-w>
- Hoyer, W. D., Chandy, R., Dorotic, M., Krafft, M., & Singh, S. S. (2010). Consumer Cocreation in New Product Development. *Journal of Service Research, 13*(3), 283–296. <https://doi.org/10.1177/1094670510375604>
- Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., Swiezy, N., Bearss, K., & Scahill, L. (2017). Teaching Parents Behavioral Strategies for Autism Spectrum Disorder (ASD): Effects on Stress, Strain, and Competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 1031–1040. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3339-2>
- Iarocci, G., & McDonald, J. (2006). Sensory Integration and the Perceptual Experience of Persons with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*(1), 77–90. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0044-3>
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., & Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(3), 1028–1032. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.11.008>
- Jansen, T., Rademakers, J., Waverijn, G., Verheij, R., Osborne, R., & Heijmans, M. (2018). The role of health literacy in explaining the association between educational attainment and the use of out-of-hours primary care services in chronically ill people: A survey study. *BMC Health Services Research, 18*(1), 394. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3197-4>
- Kiami, S. R., & Goodgold, S. (2017). Support Needs and Coping Strategies as Predictors of Stress Level among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research and Treatment, 2017*, 1–10. <https://doi.org/10.1155/2017/8685950>
- Kientz, J. A., Hayes, G. R., Goodwin, M. S., Gelsomini, M., & Abowd, G. D. (2020). *Interactive Technologies and Autism, Second Edition*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-031-01604-2>
- Kientz, J. A., Hayes, G. R., Westeyn, T. L., Starner, T., & Abowd, G. D. (2007). Pervasive Computing and Autism: Assisting Caregivers of Children with Special Needs. *IEEE Pervasive Computing, 6*(1), 28–35. <https://doi.org/10.1109/MPRV.2007.18>

- Kuhaneck, H. M., & Watling, R. (2015). Occupational Therapy: Meeting the Needs of Families of People With Autism Spectrum Disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905170010p1-6905170010p5. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.019562>
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297–305. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>
- Lam, S.-F., Wong, B. P. H., Leung, D., Ho, D., & Au-Yeung, P. (2010). How Parents Perceive and Feel about Participation in Community Activities: The Comparison between Parents of Preschoolers with and without Autism Spectrum Disorders. *Autism*, 14(4), 359–377. <https://doi.org/10.1177/1362361309346558>
- Law, G. C., Neihart, M., & Dutt, A. (2018). The use of behavior modeling training in a mobile app parent training program to improve functional communication of young children with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(4), 424–439. <https://doi.org/10.1177/1362361316683887>
- LeBeau, K., Huey, L. G., & Hart, M. (2019). Assessing the Quality of Mobile Apps Used by Occupational Therapists: Evaluation Using the User Version of the Mobile Application Rating Scale. *JMIR mHealth and uHealth*, 7(5), e13019. <https://doi.org/10.2196/13019>
- Lei, X., & Kantor, J. (2021). Social Support and Family Functioning in Chinese Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3504. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073504>
- Lin, L.-Y., Orsmond, G. I., Coster, W. J., & Cohn, E. S. (2011). Families of adolescents and adults with autism spectrum disorders in Taiwan: The role of social support and coping in family adaptation and maternal well-being. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 144–156. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.03.004>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)

- Lvivity. (2024, setembro 20). *Functional and Non-Functional Requirements for Mobile App: What's the Difference?* <https://lvivity.com/functional-and-non-functional-requirements>
- Malhi, P., Shetty, A., Bharti, B., & Saini, L. (2022). Parenting a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Indian Journal of Public Health, 66*(2), 121. https://doi.org/10.4103/ijph.ijph_1779_21
- Marco, E. J., Hinkley, L. B. N., Hill, S. S., & Nagarajan, S. S. (2011). *Sensory Processing in Autism: A Review of Neurophysiologic Findings*.
- Martinez, V. C., & Turnage, D. (2022). Social Support and Parenting Stress in Hispanic Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Issues in Mental Health Nursing, 43*(11), 1030–1040. <https://doi.org/10.1080/01612840.2022.2100949>
- Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The Caregiver Health Effects of Caring for Young Children with Developmental Disabilities: A Meta-analysis. *Maternal and Child Health Journal, 24*(5), 561–574. <https://doi.org/10.1007/s10995-020-02896-5>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism, 18*(5), 502–510. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- Meleady, J., Nearchou, F., Bramham, J., & Carr, A. (2020). Family adaptation among parents of children on the autism spectrum without a comorbid intellectual disability: A test of the Double ABCX model. *Research in Autism Spectrum Disorders, 78*, 101637. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101637>
- Morgan, D. L. (1996). Focus Groups. Em *Annual Review of Sociology* (Vol. 22, Número Volume 22, 1996, pp. 129–152). Annual Reviews. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.22.1.129>
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research, 2nd ed.* (pp. viii, 80). Sage Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781412984287>
- Mulligan, J., Steel, L., MacCulloch, R., & Nicholas, D. (2010). Evaluation of an Information Resource for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism, 14*(2), 113–126. <https://doi.org/10.1177/1362361309342570>

- MyHealthTeam. (2024). *MyAutismTeam* [Web app]. MyHealthTeam. <https://www.myautismteam.com/>
- Nissenbaum, M. S., Tollefson, N., & Reese, R. M. (2002). The Interpretative Conference: Sharing a Diagnosis of Autism with Families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *17*(1), 30–43. <https://doi.org/10.1177/108835760201700103>
- Odom, S. L., Thompson, J. L., Hedges, S., Boyd, B. A., Dykstra, J. R., Duda, M. A., Szidon, K. L., Smith, L. E., & Bord, A. (2015). Technology-Aided Interventions and Instruction for Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(12), 3805–3819. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2320-6>
- O.Nyumba, T., Wilson, K., Derrick, C. J., & Mukherjee, N. (2018). The use of focus group discussion methodology: Insights from two decades of application in conservation. *Methods in Ecology and Evolution*, *9*(1), 20–32. <https://doi.org/10.1111/2041-210X.12860>
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*, *12*(3), 309–324. <https://doi.org/10.1177/1362361307089517>
- Ozturk, Y., Riccadonna, S., & Venuti, P. (2014). Parenting dimensions in mothers and fathers of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *8*(10), 1295–1306. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.001>
- Padden, C., & James, J. E. (2017). Stress among Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder: A Comparison Involving Physiological Indicators and Parent Self-Reports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *29*(4), 567–586. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9547-z>
- Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., & Hoagwood, K. (2015). Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, *42*(5), 533–544. <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y>
- Papoutsis, C., Drigas, A. S., & Skianis, C. (2018). Mobile Applications to Improve Emotional Intelligence in Autism – A Review. *International Journal of Interactive Mobile Technologies (IJIM)*, *12*(6), 47. <https://doi.org/10.3991/ijim.v12i6.9073>

- Ploog, B. O., Scharf, A., Nelson, D., & Brooks, P. J. (2013). Use of Computer-Assisted Technologies (CAT) to Enhance Social, Communicative, and Language Development in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(2), 301–322. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1571-3>
- Rares Together Unipessoal. (2023). RTG-Rares Together. *Apple Store*. <https://apps.apple.com/br/app/rtg-rares-together/id1637431617>
- Ravenek, M., & Alvarez, L. (2019). Use of mobile 'apps' in occupational therapy: Therapist, client and app considerations to guide decision-making. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*, *75*(1), 43–49. <https://doi.org/10.1080/14473828.2016.1162430>
- Robertson, C. E., & Baron-Cohen, S. (2017). Sensory perception in autism. *Nature Reviews Neuroscience*, *18*(11), 671–684. <https://doi.org/10.1038/nrn.2017.112>
- Rodríguez, N. L., & Jareda, M. E. M. (2019). Design Process of an Alternate Reality Game (ARG) as a Strategy to Foster Social Support and Well-being of Mothers of Children with ASD. *2019 IEEE 7th International Conference on Serious Games and Applications for Health (SeGAH)*, 1–7. <https://doi.org/10.1109/SeGAH.2019.8882440>
- Saikaew, K. R., Chaipah, K., Taweeprawadej, W., Feungchan, W., Siangsanant, K., Saibuatong, J., Asawamenakul, C., Chaiudomsom, K., Patjanasontorn, N., Suphakunpinyo, C., Rongbudsri, S., & Paholpak, S. (2019). Applications to Screen Children with Autism Spectrum Disorder. *2019 23rd International Computer Science and Engineering Conference (ICSEC)*, 70–75. <https://doi.org/10.1109/ICSEC47112.2019.8974755>
- Sanders, E. B.-N., & Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign*, *4*(1), 5–18. <https://doi.org/10.1080/15710880701875068>
- Schertz, H. H., Lester, J. N., Erden, E., Safran, S., & Githens, P. (2020). Challenges and contributors to self-efficacy for caregivers of toddlers with autism. *Autism*, *24*(5), 1260–1272. <https://doi.org/10.1177/1362361319899761>
- Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., Forbes, D., & Austin, D. W. (2020). Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis of prevalence. *Autism*, *24*(1), 26–40. <https://doi.org/10.1177/1362361319844636>

- Seifert, A. M., Stotz, N., & Metz, A. E. (2017). Apps in therapy: Occupational therapists' use and opinions. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 12*(8), 772–779. <https://doi.org/10.1080/17483107.2016.1262912>
- Sensory Treat Ltd. (2014). *Sensory Treat* (Versão 1.0.2) [Mobile app]. Google Play Store. <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.sensorytreat.sensoryapp>
- Shminan, A. S., Adzani, R. A., Sharif, S., & Lee, N. K. (2017). AutiPECS: Mobile based learning of picture exchange communication intervention for caregivers of autistic children. *2017 International Conference on Computer and Drone Applications (IConDA)*, 49–54. <https://doi.org/10.1109/ICONDA.2017.8270398>
- Shminan, A. S., Choi, L. J., & Sharif, S. (2020). AutiTEACCH: Mobile-based Learning in a Structured Teaching Approach for Autistic Children Caregivers. *2020 International Conference on Informatics, Multimedia, Cyber and Information System (ICIMCIS)*, 259–264. <https://doi.org/10.1109/ICIMCIS51567.2020.9354288>
- Stellefson, M. L., Shuster, J. J., Chaney, B. H., Paige, S. R., Alber, J. M., Chaney, J. D., & Sriram, P. S. (2018). Web-based Health Information Seeking and eHealth Literacy among Patients Living with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). *Health Communication, 33*(12), 1410–1424. <https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1353868>
- Stewart, D., Shamdasani, P., & Rook, D. (2007). *Focus Groups*. SAGE Publications, Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781412991841>
- Track & Share Apps. (2018). *Autism Tracker* (Versão Version 7.5.0) [Mobile app]. App Store. <https://apps.apple.com/ca/app/autism-tracker-lite/id478527813>
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 23*, 36–49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Ventola, C. L. (2014). Mobile devices and apps for health care professionals: Uses and benefits. *P & T: A Peer-Reviewed Journal for Formulary Management, 39*(5), 356–364.
- Vlassoff, C. (2007). Gender differences in determinants and consequences of health and illness. *Journal of Health, Population, and Nutrition, 25*(1), 47–61.
- World Health Organization. (2019). *Future of digital health systems: Report on the who symposium on the future of digital health systems in the European region*.

- Xu, R. H., Zhou, L.-M., Wong, E. L.-Y., & Wang, D. (2021). The Association Between Patients' eHealth Literacy and Satisfaction With Shared Decision-making and Well-being: Multicenter Cross-sectional Study. *Journal of Medical Internet Research*, *23*(9), e26721. <https://doi.org/10.2196/26721>
- Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., & Simonoff, E. (2018). The Association Between Emotional and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder and Psychological Distress in Their Parents: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(10), 3393–3415. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3605-y>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, *15*(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Apêndices

Apêndice 1 – Guião de Entrevista Semiestruturado

GUIÃO DO FOCUS GROUP

1. Apresentação:

- Pequena apresentação e agradecer a presença dos participantes.
- Explicação do funcionamento da sessão e duração aproximada.
- Reforçar aos participantes a sinceridade nas respostas, que não existem certas nem erradas e que podem expressar o que sentem e pensam.
- Entregar declaração de Consentimento Informado.

2. Introdução ao tema e ao objetivo principal do Focus Group:

- Explicar o conteúdo do tema do Focus Group.
- Expor os objetivos da investigação.

3. Pequena introdução em modo de “quebra-gelo”, expondo os pontos em comum de cada participante. Apresentação dos participantes com nome, cuidador da criança e idade da mesma.

4. Questões:

- *Quando perceberam que os vossos filhos não estavam a apresentar um desenvolvimento idêntico aos seus pares, sentiram necessidade de procurar informação? Onde procuraram essa informação? Como se sentiram em relação ao que obtiveram?*
- *No momento do diagnóstico, que tipo de informação vos forneceram relativamente à Perturbação do Espectro do Autismo? (Sentiram que essa informação foi suficiente?)*
- *Após o diagnóstico, necessitaram de procurar mais informações ou recursos? (Se sim, onde procuraram essa informação?)*

- *Como se sentem e/ou sentiram quanto à informação disponibilizada? (Barreiras e facilitadores; quanto à fiabilidade e relevância do conteúdo, linguagem usada e forma de utilizar essa informação)*
- *Para vocês, o que é mais importante saber e ter disponível sempre que precisarem?*

5. Breve explicação sobre ferramentas digitais, expondo exemplos das aplicações mais usadas.

6. Realização de uma dinâmica com o objetivo de cada participante criar a sua própria ferramenta digital.

7. Agradecimentos

Agradecer novamente pela participação e contribuição de cada participante na sessão, assim como pelo tempo despendido com a mesma.

Apêndice 2 – Declaração de Consentimento Informado

P.PORTO

ESCOLA
SUPERIOR
DE SAÚDE
POLITÉCNICO
DO PORTO

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

DESIGNAÇÃO DO ESTUDO: DESENVOLVIMENTO DE FERRAMENTA DIGITAL PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPCTRO DO AUTISMO

Declaração de Consentimento Informado

Conforme o RGPD, a Lei n.º 67/98 de 26 de outubro e a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996; Edimburgo 2000; Washington 2002; Tóquio 2004; Seul 2008; Fortaleza 2013) – quando se aplicar

Eu, abaixo-assinado _____

Fui informado de que o Estudo de Investigação acima mencionado se destina a recolher informação relativamente aos desafios e necessidades dos cuidadores de crianças com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo.

Concordo com a realização de uma entrevista, de modo a recolher a informação anteriormente mencionada. E que a mesma será gravada em áudio e posteriormente transcrita para texto.

Tenho conhecimento que os dados da entrevista serão utilizados apenas para efeitos da investigação, salvaguardando o anonimato e apenas acedida pela equipa de investigação.

Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Aceito participar de livre vontade no estudo acima mencionado.

Nome do Investigador e Contacto: **Bruna Silva – 914404558**



Apêndice 3 – Pedido de Autorização no Centro de Medicina Física e Reabilitação – Físioermesinde

P.PORTO

ESCOLA
SUPERIOR
DE SAÚDE

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO

Eu, Bruna Daniela Moutinho da Silva, nº identificação civil 15336418, estudante do Mestrado de Terapia Ocupacional em Neurodesenvolvimento da Escola Superior de Saúde do Politécnico do Porto, sob orientação da Professora Doutora Maria João Trigueiro e a Professora Doutora Raquel Simões de Almeida, encontro-me a efetuar um Projeto de Investigação, intitulado “Desenvolvimento de Ferramenta Digital para Cuidadores de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo”, para obtenção de grau de Mestre.

Porém, para o desenvolvimento da ferramenta digital necessito de recolher informação relativamente aos desafios e necessidades dos cuidadores das crianças com diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo, através de uma entrevista gravada em áudio e posteriormente transcrita, a ser realizada na Escola Superior de Saúde do Politécnico do Porto.

Posto isto, solicito a autorização de V. Ex^ª para recrutar participantes para a entrevista anteriormente mencionada, nas instalações do Centro de Medicina Física e Reabilitação – Físioermesinde Lda.

Pede deferimento,

Assinatura da investigadora:

Assinado por: BRUNA DANIELA MOUTINHO DA
SILVA
Num. de Identificação: 15336418
Data: 2024.01.05 19:05:47+00'00'



Apêndice 4 – Autorização do Centro de Medicina Física e Reabilitação – Fisoermesinde

Centro de Medicina Física e Reabilitação - Fisoermesinde, Lda.
NIPC: 501 335 897



AUTORIZAÇÃO

Para os devidos e legais efeitos, declaro que autorizo que a Investigadora responsável do Mestrado de Terapia Ocupacional em Neurodesenvolvimento da Escola Superior de Saúde do Politécnico do Porto, Bruna Daniela Moutinho da Silva, portadora do n.º de identificação civil 15336418, com o Projeto de Investigação intitulado "Desenvolvimento de Ferramenta Digital para Cuidadores de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo", proceda ao recrutamento de participantes para entrevistas nas instalações da nossa Unidade Clínica, Centro de Medicina Física e Reabilitação - Fisoermesinde, Lda..

Ermesinde, 16 de janeiro de 2024

(Paulo Alexandre Fazenda)
(CEO do Grupo Somos Saúde)

Assinado por: PAULO ALEXANDRE MORENO DA
CRUZ FAZENDA

Num. de Identificação: 09913487

Data: 2024.01.16 13:38:12+00'00'

Certificado por: SCAP

Atributos certificados: Gerente de Centro de
Medicina Física e Reabilitação- Fisoermesinde,
Lda.



1

Rua Bento de Jesus Caraça, n.º 124 - 130
4445-345 Ermesinde

Telefone: 229 721 428 *** Telemóvel: 913 076 660 *** E-mail: cmfr.luzia.alves@gmail.com