



INSTITUTO FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA DO PIAUÍ
CAMPUS TERESINA CENTRAL
TECNOLOGIA EM ANÁLISE E DESENVOLVIMENTO DE SISTEMAS

GUILHERME NONATO DE SÁ RIBEIRO

ACOMPANHAR: FAMÍLIA

TERESINA, PIAUÍ

2022

GUILHERME NONATO DE SÁ RIBEIRO

ACOMPANHAR: FAMÍLIA

Trabalho de Conclusão de Curso (monografia) apresentado como exigência parcial para obtenção do diploma do Curso de Tecnologia em Análise e Desenvolvimento de Sistemas do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Piauí, Campus Teresina Central.

Orientador: Prof. M^º. Fernando Castelo Branco Gonçalves Santana

Coorientador: Prof. Dr. Thiago Alves Elias da Silva

Coorientador: Prof^ª. Esp. Ana Caroline Rodrigues Santana

TERESINA, PIAUÍ

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD

Ribeiro, Guilherme Nonato de Sá

R484a Acompanhar : família / Guilherme Nonato de Sá Ribeiro. - 2023.
31 f.: il. color.

Trabalho de Conclusão de Curso (Tecnologia em Análise e Desenvolvimento de Sistemas) - Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Piauí, Campus Teresina Central, 2023.

Orientador : Prof Me. Fernando Castelo Branco Gonçalves Santana.

1. Acompanhar. 2. Autismo. 3. Família. 4. Tratamento. I. Título.

CDD - 004.21

Elaborado por Maria Rosismar Farias CRB 3/631

GUILHERME NONATO DE SÁ RIBEIRO

ACOMPANHAR: FAMÍLIA

Trabalho de Conclusão de Curso (monografia) apresentado como exigência parcial para obtenção do diploma do Curso de Tecnologia em Análise e Desenvolvimento de Sistemas do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Piauí, Campus Teresina Central.

Aprovado pela banca examinadora em 19 de Dezembro de 2022.

BANCA EXAMINADORA:

**Prof. M^º. Fernando Castelo
Branco Gonçalves Santana**
Instituto Federal de Educação,
Ciência e Tecnologia do Piauí - IFPI

**Prof. Dr. Thiago Alves Elias da
Silva**
Instituto Federal de Educação,
Ciência e Tecnologia do Piauí - IFPI

**Prof^ª. Esp. Ana Caroline
Rodrigues Santana**
Colégio Lerote

**Prof^ª. Esp. Deborah Fernandes
Parente Ribeiro**
Colégio Lerote

**Prof^ª. Esp. Sandra Elisa Veloso
Aguiar**
Instituto Federal de Educação,
Ciência e Tecnologia do Piauí - IFPI

TERESINA, PIAUÍ

2022

Dedico este trabalho à minha Mãe e ao meu Pai.

AGRADECIMENTOS

Quando eu tinha apenas 13 anos de idade os meus pais decidiram me mandar para outra cidade em busca de melhor educação. Eles abdicaram da nossa proximidade e de tantas outras coisas para que hoje eu pudesse concluir esta importante etapa da minha formação acadêmica. Por isso, agradeço principalmente a eles, apoiadores incondicionais da minha pessoa e, portanto, deste trabalho.

Agradeço também aos amigos com quem tive o prazer de conviver ao longo dos anos de IFPI. São muitas boas recordações que permanecerão para sempre na minha memória.

Agradeço aos professores que tive ao longo dos anos de IFPI, grandes mestres em sua área de conhecimento e que contribuíram grandemente com a minha formação.

Agradeço aos professores Fernando, Thiago, Ana Caroline. Deborah e Sandra por aceitarem participar da banca examinadora e, com os seus olhares atentos e comentários sábios, contibuírem com o amadurecimento deste trabalho.

Agradeço notavelmente ao professor Fernando que para além de professor se tornou um grande amigo e incentivador na minha trajetória acadêmica. Agradeço também à sua esposa, Ana Caroline responsável pela ideia central deste trabalho.

Por fim, agradeço ao Criador por ter em mim colocado uma chama que, mesmo nos momentos mais escuros, nunca se apaga.

“Não será sempre cinza assim

Tudo passa

Tudo vai embora”

(George Harrison, All Things Must Pass, tradução livre)

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista é um conjunto de distúrbios caracterizados pelo comprometimento de aspectos como a interação social e comunicação. O diagnóstico do transtorno acarreta em um grande impacto negativo sobre aqueles mais próximos ao paciente afetado, notoriamente os seus familiares. Devido a isso, surgem estratégias de enfrentamento e suporte emocional ao familiar com o objetivo de oferecer o suporte necessário durante o tratamento do transtorno e diminuir os impactos negativos por ele trazidos. O Acompanhar: Família é uma plataforma que tem por objetivo servir de base de dados para as informações necessárias ao suporte fornecido para os familiares, disponibilizando esses dados aos profissionais envolvidos no enfrentamento do desafio.

Palavras-chaves: Acompanhar. autismo. família. tratamento.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder is a set of disorders characterized by the compromisement of aspects such as social interaction and communication. The diagnosis of the disorder has a major negative impact on those closest to the affected patient, notably their family members. Due to this, coping strategies and emotional support to the family arise in order to offer the necessary support during the treatment of the disorder and reduce the negative impacts brought by it. Acompanhar: Família is a platform that aims to serve as a database for the information necessary for the support provided to family members, making this data available to professionals involved in dealing with the question.

Key-words: Acompanhar. autism. family. treatment.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Arquitetura	20
Figura 2 – Diagrama UML de Casos de Uso do Acompanhar: Família	21
Figura 3 – Captura da Tela Principal	22
Figura 4 – Captura de Tela da aba Pacientes	22
Figura 5 – Captura da Tela da aba Avaliações	23
Figura 6 – Captura de Tela da aba Relatórios	23
Figura 7 – Captura da Tela do Questionário	24

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

TEA	Transtorno do Espectro Autista
M-CHAT	<i>Modified Checklist for Autism in Toddlers</i>
CARS	<i>Childhood Autism Rating Scale</i>
QNF	Questionário sobre as Necessidades das Famílias
WHOQOL-bref	<i>The World Health Organization Quality of Life</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
1.1	Contextualização	12
1.2	Justificativa	13
1.3	Objetivos	14
1.3.1	Objetivo Geral	14
1.3.2	Objetivos Específicos	14
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	15
2.1	Transtorno do Espectro Autista (TEA)	15
2.2	O Impacto do Diagnóstico Sobre a Família	15
2.3	Acompanhar	16
2.4	Questionário sobre as Necessidades das Famílias (QNF)	17
3	TRABALHOS RELACIONADOS	18
3.1	Software para aplicação e gestão de um questionário em âmbito escolar . . .	18
3.2	Protótipo de uma Ferramenta de Software para Apoio no Tratamento de Crianças com Autismo	18
3.3	Terapia familiar estruturalista aplicada a uma família com uma criança autista	19
4	ACOMPANHAR: FAMÍLIA	20
4.1	Funcionalidades	21
5	CONCLUSÃO	25
5.1	Trabalhos Futuros	25
	REFERÊNCIAS	26
	ANEXO A – QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FA- MÍLIAS	28

1 INTRODUÇÃO

Neste capítulo será apresentado brevemente o conceito de Transtorno do Espectro Autista (TEA), as possibilidades de diagnóstico e o impacto que este acarreta na família e sua demanda por apoio ao longo desse processo. Em seguida é exposta uma justificativa para intervir nesse cenário, fornecendo as ferramentas e o suporte necessários para a manutenção da qualidade de vida da família do paciente.

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) pode ser compreendido como um conjunto de condições relacionadas ao comprometimento de aspectos da vida do paciente como o comportamento social, a comunicação e a linguagem, bem como pela realização repetitiva de atividades únicas para o indivíduo, chamadas de estereotípias. Os transtornos se estendem desde a infância até a vida adulta e em alguns casos os seus portadores necessitam de cuidados ao longo de toda a sua vida. As intervenções psicossociais podem mitigar os sintomas do transtorno e elevar a qualidade de vida e bem-estar do seu portador (OPAS, 2022).

Embora incurável, o modelo de tratamento tido como prioritário envolve o diagnóstico precoce do transtorno, pois isso potencializa a evolução do comportamento, comunicação e habilidades motoras do paciente, elevando assim o seu bem-estar e qualidade de vida ao mitigar os efeitos negativos da condição (PINTO, 2016).

A fim de realizar o diagnóstico do TEA é necessário a utilização de instrumentos de rastreamento, preferencialmente precoce, do transtorno. Como normalmente são aplicados pelos pais ou cuidadores da criança, necessitam de fácil compreensão e objetividade. Aqui destacam-se as escalas M-CHAT (LOSAPIO; PONDÉ, 2008) e CARS (PEREIRA; RIESGO; WAGNER, 2008).

Nesse contexto em que o diagnóstico e intervenção do autismo são importantes para diminuir os déficits associados ao transtorno se faz imprescindível uma ferramenta que auxilie os profissionais envolvidos no tratamento. Assim, o Acompanhar é uma plataforma web com o objetivo de acompanhar o diagnóstico e tratamento de portadores do autismo. O sistema utiliza escalas de rastreamento do autismo como as previamente citadas M-CHAT e CARS (CARVALHO, 2018).

Naturalmente o diagnóstico do TEA ocasiona em grandes repercussões sobre as pessoas próximas ao paciente, especialmente os familiares do portador do transtorno que têm de lidar com severas alterações na sua vida cotidiana, além de enfrentar dificuldades que abrangem desde o aspecto financeiro até a qualidade de vida física, psíquica e social. (FÁVERO; SANTOS, 2005).

Portanto, sabendo do impacto negativo que o diagnóstico do TEA acarreta na qualidade

de vida dos familiares do paciente é sentida a necessidade por uma ferramenta que seja capaz de identificar as necessidades da família do paciente e expô-las às partes interessadas, sendo que tais necessidades podem ser identificadas através da utilização de questionários como o Questionário Sobre as Necessidades das Famílias (QNF) (PEREIRA, 1996).

Dessa forma, este trabalho propõe a extensão da base de dados da plataforma Acompanhar para que ela também abranja avaliações a respeito da qualidade de vida e necessidades dos familiares dos pacientes de TEA, pacientes estes que, por sua vez, já estão presentes na base de dados da plataforma juntamente com o seu histórico de avaliações.

1.2 JUSTIFICATIVA

O diagnóstico do TEA proporciona aos familiares do paciente um grande impacto emocional negativo. Isso ocorre prematuramente devido a todas as adversidades enfrentadas na busca pelo próprio diagnóstico, que é complexo haja vista as dificuldades na identificação precoce dos sintomas. Os pais podem se sentir confusos e não conseguir distinguir os comportamentos desconformes apresentados pelo seu filho (AGUIAR; PONDÉ, 2020).

Ao longo de todo esse processo os familiares têm de lidar com o sofrimento ocasionado pela perda do filho idealizado. Quando os pais descobrem que a sua criança possui um transtorno que afeta o seu desenvolvimento tem-se um processo de luto pela perda do filho imaginado (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018). Além disso, as características estereotipadas apresentadas pelo filho contribuem para o crescente isolamento dos familiares do convívio social e a elevação do estresse no ambiente familiar (FÁVERO; SANTOS, 2005).

Os sentimentos causados quando da recepção do diagnóstico são inúmeros e dos mais variados, envolvendo tristeza, angústia, desespero e desesperança. Ademais, a situação pode ainda desencadear ou intensificar os efeitos de transtornos como a ansiedade (AGUIAR; PONDÉ, 2020).

Dessa forma, é percebida a necessidade por estratégias de enfrentamento da condição, das quais emergem os trabalhos terapêuticos que almejam levar compreensão e aprendizado aos familiares a cerca da sua própria condição e assim mitigar os sentimentos negativos e proporcionar maior qualidade de vida ao ambiente familiar (FÁVERO; SANTOS, 2005).

Portanto, sabendo da necessidade por apoio profissional aos familiares de portadores do TEA e sabendo também da já existência de uma plataforma que agrega as informações relevantes a cerca do tratamento do paciente, este trabalho entende que a extensão da base de dados da plataforma Acompanhar para comportar também a nova necessidade de acompanhamento da família do paciente com TEA seria uma importante contribuição para o desafio exposto.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo Geral

O objetivo geral deste trabalho é apresentar o módulo Família da plataforma Acompanhar. Este módulo é voltado ao acompanhamento da família de crianças portadoras do TEA e tem por objetivo estender a base de dados do Acompanhar incluindo também os dados de avaliações referentes à qualidade de vida dos familiares.

1.3.2 Objetivos Específicos

- Fornecer apoio aos familiares de pacientes com TEA ao longo do tratamento do transtorno;
- Aproximar os profissionais da área da saúde mental dos familiares de pacientes com TEA;
- Estender a base de dados da plataforma Acompanhar ao incluir avaliações das necessidades dos familiares de pacientes com TEA.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A fim de compreender os métodos utilizados na elaboração da solução proposta por este trabalho é preciso entender mais profundamente os conceitos que rodeiam o tema deste trabalho.

2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Os Transtornos do Espectro Autista podem ser compreendidos como um grupo composto por diversos distúrbios que comprometem a interação social e comunicação do indivíduo portador. Além do comprometimento de aspectos sociais, também estão presentes comportamentos atípicos tais como dificuldade em alternar entre atividades, foco em detalhes e reações incomuns a algumas sensações (OMS, 2022).

Os quadros de autismo não são todos iguais mas apresentam grande variedade nas habilidades e necessidades do portador. Alguns portadores do transtorno podem levar uma vida normal e independente enquanto outros necessitam de cuidados ao longo de toda a sua vida. Dessa forma, o autismo possui grande impacto em aspectos da vida social do seu portador tais como na sua educação e oportunidades de emprego (OMS, 2022).

Os primeiros sintomas do autismo surgem logo na infância. No entanto, preocupantemente ele muitas vezes só é diagnosticado de forma tardia, o que reduz de forma significativa a eficácia do seu tratamento e assim potencializa os efeitos negativos sobre a qualidade de vida do portador (OMS, 2022).

2.2 O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO SOBRE A FAMÍLIA

Naturalmente o diagnóstico do autismo não diz respeito somente ao portador do transtorno, haja vista o fato de ser uma condição que se inicia na infância e que pode proporcionar grande dependência do seu portador em relação a terceiros. Dessa forma, aqueles que estão mais próximos do paciente sentem igualmente - se não mais - as repercussões do diagnóstico sobre as suas vidas. Notoriamente os familiares do paciente são os mais impactados com todo esse desafio, sendo eles os que estão diariamente inseridos no difícil contexto do transtorno.

Assim, inúmeras são as dificuldades enfrentadas pelos familiares do portador de TEA, desde econômicas, sociais a psicológicas. Isso acontece devido às muitas e drásticas alterações que o diagnóstico projeta em suas vidas. As alterações abrangem aspectos essenciais de suas vidas como a sua rotina pessoal e as relações familiares. Os familiares muitas vezes se afastam do convívio social uma vez que precisam estar focados no ente afetado pelo transtorno (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018).

É também de se observar que as dificuldades enfrentadas pelos familiares muitas vezes

têm impacto maior sobre alguns familiares do que em outros. Notoriamente a mãe do paciente é aquela que tem a sua qualidade de vida mais afetada, sendo muitas vezes a principal ou mesmo única responsável pelos cuidados com o portador do transtorno (MORETTO et al., 2020).

Dessa forma, é criada uma necessidade por estratégias de enfrentamento e suporte emocional ao familiar de forma a mitigar os impactos negativos que o acompanhamento do transtorno projeta na sua qualidade de vida (MORETTO et al., 2020). Resumidamente, é preciso cuidar também dos pais para que estes possam cuidar dos filhos durante o momento do diagnóstico e também ao longo de todo o percurso do tratamento (AGUIAR; PONDÉ, 2020).

2.3 ACOMPANHAR

O Acompanhar é uma plataforma cuja finalidade é o acompanhamento do processo de diagnóstico e tratamento de portadores do autismo. A ferramenta funciona como uma base de dados permanente sobre o paciente, permitindo que os profissionais envolvidos tenham acesso às avaliações realizadas, que incluem as escalas de rastreio M-CHAT e CARS (CARVALHO, 2018).

O Acompanhar surgiu da necessidade de reunir e manter as informações referentes aos pacientes em tratamento bem como compartilhá-las com os diferentes profissionais envolvidos: desde psicólogos, fonoaudiólogos, cuidadores, dentre outros (CARVALHO, 2018).

A plataforma proporciona informações vitais de que os profissionais necessitam para a continuidade do tratamento, como os resultados das avaliações realizadas ao longo do tempo, que vão determinar o sucesso ou insucesso da abordagem adotada, além de contribuir para uma melhor interação entre a equipe essencialmente multidisciplinar encarregada do tratamento (CARVALHO, 2018).

Somando-se a isso, o Acompanhar já conta com outros módulos que estendem as funcionalidades descritas anteriormente. O trabalho de (CARVALHO, 2019) é responsável pela adição de mais uma alternativa de rastreio do autismo, a *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VABS), ou simplesmente *Vineland*. A *Vineland* possui grande variedade de itens que avaliam diferentes grupos de comportamento e tem se mostrado muito importante no diagnóstico precoce do TEA. Dessa forma, a adição da escala representa um enriquecimento na proposta da plataforma Acompanhar, pois possibilita maior variedade na etapa de rastreio e potencializa um aspecto fundamental do tratamento do transtorno: o diagnóstico precoce.

Além do comprometimento de aspectos sociais da vida do portador de TEA, é conhecido que o transtorno também é caracterizado por comportamentos estereotipados e repetitivos, de caráter impulsivo e não funcional. Sendo assim, o trabalho de FILHO et al. apresenta o protótipo de uma pulseira desenvolvida para analisar as estereotipias motoras corporais de pacientes com TEA. O acessório é capaz de monitorar a frequência da ocorrência diária dos movimentos impulsivos e coletar dados que servirão de análise dos acontecimentos responsáveis por disparar

tais estereotípias motoras. Assim, a funcionalidade atrelada ao acessório expande as capacidades da plataforma Acompanhar de coletar dados relevantes para o tratamento de pacientes com TEA, interagindo agora diretamente com o campo das habilidades motoras.

2.4 QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS (QNF)

O Questionário sobre as Necessidades das Famílias (QNF) é um instrumento elaborado com o objetivo de elencar os recursos e necessidades no âmbito familiar dos quais carecem os pais de crianças com deficiência (PEREIRA, 1996).

Identificar tais necessidades é de grande importância para amenizar a condição de *stress* familiar muito comumente vivida nesse contexto (PEREIRA, 1996).

O questionário discorre 28 itens que se referem a possíveis necessidades sentidas pelas famílias. Os itens estão divididos em seis categorias que abrangem diferentes nuances do desafio em questão, são elas: Necessidades de Informação, Necessidades de Apoio, Explicar a Outros, Serviços da Comunidade, Necessidades Financeiras e Funcionamento da Vida Familiar. Para cada um dos itens deve ser sinalizada uma dentre três opções de resposta: 1. "Não necessito deste tipo de ajuda"; 2. "Não tenho a certeza"; 3. "Necessito deste tipo de ajuda"(PEREIRA, 1996). O questionário está descrito em sua completude no Anexo A - Questionário Sobre as Necessidades das Famílias.

Ao final do questionário deve ser indicado um máximo de 10 itens dos 28 que correspondem às maiores necessidades vividas pela família. É também reservado um espaço para serem registradas necessidades não contempladas pelos itens do questionário (PEREIRA, 1996).

3 TRABALHOS RELACIONADOS

A fim de melhor compreender o funcionamento e objetivos da solução aqui proposta, este capítulo apresenta alguns trabalhos que possuem desafios e fins semelhantes ao deste, isto é, a preocupação com a saúde mental e qualidade de vida de indivíduos e a utilização de software como ferramenta para auxiliar os processos de diagnóstico e tratamento.

3.1 SOFTWARE PARA APLICAÇÃO E GESTÃO DE UM QUESTIONÁRIO EM ÂMBITO ESCOLAR

Em virtude da sua percepção de que a saúde mental vinha por muito tempo sendo negligenciada, TRENTIN et al. propuseram uma intervenção nesta temática com o objetivo da melhora da saúde mental e prevenção do adoecimento.

Assim, os autores observaram a escola como um ambiente estratégico e privilegiado para promover a saúde mental e prevenir futuros problemas.

Foi desenvolvida, dessa forma, uma ferramenta computacional para auxiliar a equipe escolar de uma instituição de ensino. A ferramenta ajuda no mapeamento da saúde mental do corpo discente para assim possibilitar medidas de intervenção e prevenção.

O instrumento utilizado pelo software é o *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ-20), um questionário de autorrelato que pode ser utilizado como indicativo da saúde mental dos estudantes.

Com isso, tem-se um software capaz de aplicar um instrumento de avaliação da saúde mental a um grupo de indivíduos e que também permite o acompanhamento do histórico evolutivo do quadro de cada um deles.

A ferramenta, embora seja bem fundamentada e se situe em um contexto estratégico e relevante, ainda mantém o potencial paciente distante do profissional responsável pelo seu tratamento, uma vez que serve apenas para indicar que o estudante deve consultar um profissional, o que não caracteriza sequer um diagnóstico. O Acompanhar é uma plataforma robusta e abrangente que é capaz de atravessar todas as fases do tratamento do TEA, desde o diagnóstico precoce até as etapas de tratamento.

3.2 PROTÓTIPO DE UMA FERRAMENTA DE SOFTWARE PARA APOIO NO TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM AUTISMO

O trabalho de FARIAS utiliza a tecnologia para auxiliar na alfabetização de crianças autistas através da metodologia TEACCH, amplamente utilizado e comprovadamente eficaz nesse tipo de abordagem.

Por meio de uma pesquisa de campo realizada na Associação de Amigos do Autista de Alagoas (AMA-AL), foi observado na prática a aplicação da metodologia TEACCH, atualmente realizada de forma manual. Dessa forma, foi evidenciada a necessidade de produzir uma ferramenta alinhada aos benefícios advindos da metodologia adotada.

A ferramenta proposta é capaz de agilizar consideravelmente o trabalho dos diferentes profissionais envolvidos no processo de educação da criança autista. A plataforma Acompanhar, contudo, é capaz de absorver dados referentes à educação da criança autista e concomitantemente é capacitada para abordar também as fases do tratamento do transtorno, provando-se, dessa forma, uma ferramenta mais robusta e abrangente.

3.3 TERAPIA FAMILIAR ESTRUTURALISTA APLICADA A UMA FAMÍLIA COM UMA CRIANÇA AUTISTA

O trabalho de ARAOZ aborda a terapia estruturada familiar no contexto de uma família com uma criança diagnosticada com TEA.

Em meio à experiência de luto vivida pela família, o autor sugere que a terapia tem um efeito positivo no meio familiar, ao proporcionar à criança um melhor desenvolvimento e ao permitir que a família possa se reorganizar.

Assim, o trabalho tem por objetivo realizar uma intervenção estrutural para reorganizar a estrutura familiar, identificando a estrutura e dinâmica de uma família com um filho autista e determinando a eficácia das técnicas terapêuticas empregadas no estudo de caso realizado.

A metodologia do trabalho envolve uma investigação descritiva onde o investigador é o próprio instrumento, o que permitiria verificar a percepção que o investigado tem do processo pelo qual passa.

Os resultados do trabalho mostram que através da terapia estruturalista houve uma mudança positiva na organização familiar, o que possibilitou a presença de fatores funcionais que permitem uma melhor qualidade de vida para o paciente de TEA e a sua família.

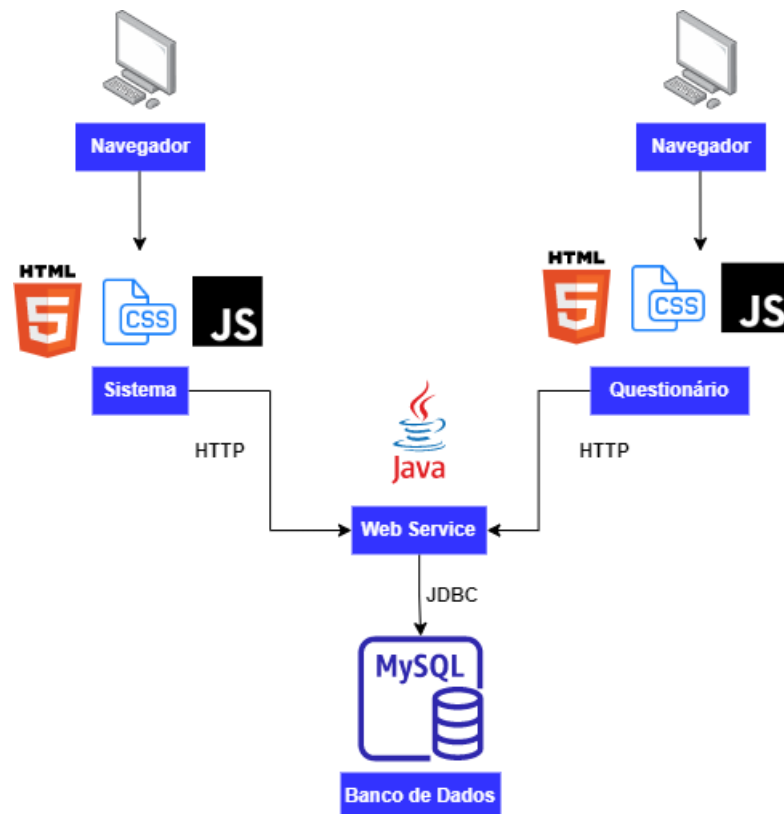
A abordagem adotada, embora possibilite a melhora na qualidade de vida do paciente e sua família, pode estar deixando de atingir um público maior devido à sua metodologia que envolve uma entrevista presencial, normalmente na residência da família. Esse método pode muitas vezes ser inconveniente e impraticável devido à ausência de tempo disponível em meio a uma rotina já aturdida. O Acompanhar é capaz de avaliar a família do paciente de forma remota, tendo o familiar a capacidade de escolher o momento em que responderá o questionário, sendo assim uma abordagem mais oportuna para compreender o ambiente familiar.

4 ACOMPANHAR: FAMÍLIA

O Acompanhar: Família consiste em um módulo que estende as funcionalidades da plataforma Acompanhar. O módulo adiciona ao domínio de negócio do sistema a entidade do familiar do paciente de TEA. Essa entidade está naturalmente relacionada com a entidade do portador do transtorno através do seu grau de parentesco e passa a ser tratada também como um paciente no contexto do novo módulo, uma vez que será submetida a avaliações propostas por profissionais.

A arquitetura do sistema consiste em duas aplicações web: uma provê o sistema e a outra provê o questionário. Ambas as aplicações consomem um mesmo *Web Service*. O *Web Service* é responsável pela comunicação com a base de dados do Acompanhar. Quando o questionário é concluído pelo familiar a página submete os dados preenchidos para a base de dados do Acompanhar, onde passam a estar disponíveis na forma de relatórios para os profissionais interessados. A Figura 1 ilustra a arquitetura.

Figura 1 – Arquitetura



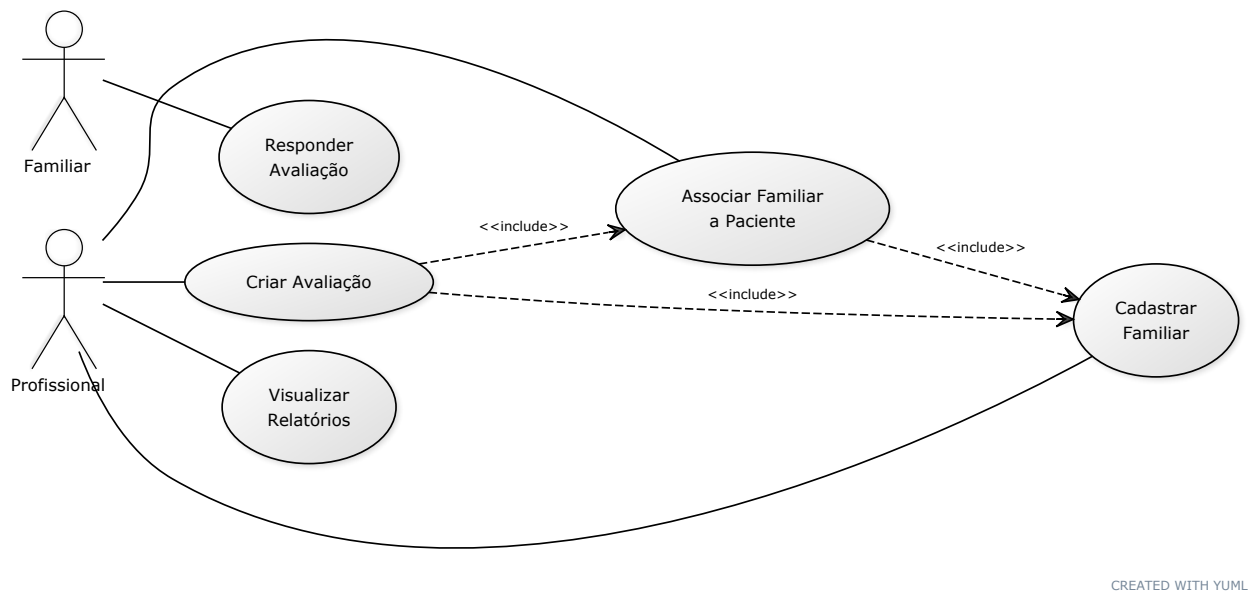
Fonte: Elaborado pelo Autor

4.1 FUNCIONALIDADES

O levantamento de requisitos foi realizado através da leitura e análise da literatura exposta no Capítulo 2. Os casos de uso relevantes oriundos do levantamento de requisitos foram:

- **Cadastrar Familiar:** O profissional adiciona ao sistema um familiar de um paciente com TEA;
- **Associar Familiar a Paciente:** o profissional relaciona um paciente a um familiar, informando o grau de parentesco entre ambos;
- **Criar Avaliação:** o profissional cria uma nova avaliação, atribuindo-a a um familiar.

Figura 2 – Diagrama UML de Casos de Uso do Acompanhar: Família



Fonte: Elaborado pelo Autor

A Figura 3 mostra a tela principal do sistema, onde na coluna da esquerda é exibida a lista dos familiares cadastrados e na coluna da direita a visualização é alternada entre quatro abas. A aba Detalhes é responsável por exibir as informações cadastrais do familiar. Ainda na aba Detalhes é possível cadastrar um novo familiar ou alterar algum já existente.

Figura 3 – Captura da Tela Principal

Fonte: Elaborado pelo Autor

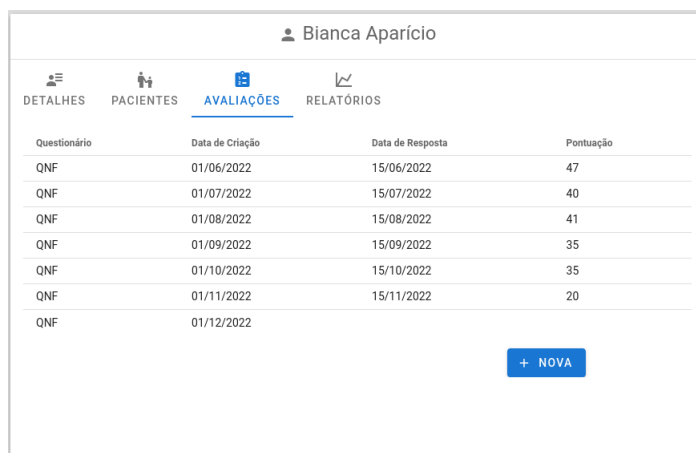
Na aba Pacientes é possível visualizar os pacientes de TEA associados a um familiar. Ainda na mesma aba é possível associar um paciente de TEA a um familiar.

Figura 4 – Captura de Tela da aba Pacientes

Fonte: Elaborado pelo Autor

Na aba Avaliações é possível visualizar as avaliações cadastradas, podendo elas terem sido respondidas ou não pelo familiar. Ainda na mesma aba é possível cadastrar uma nova avaliação para um familiar.

Figura 5 – Captura da Tela da aba Avaliações

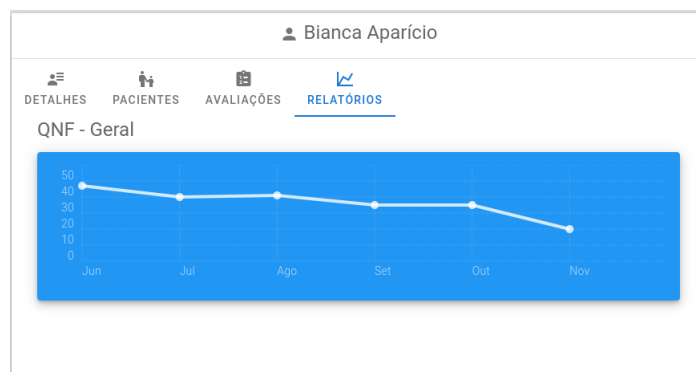


Questionário	Data de Criação	Data de Resposta	Pontuação
QNF	01/06/2022	15/06/2022	47
QNF	01/07/2022	15/07/2022	40
QNF	01/08/2022	15/08/2022	41
QNF	01/09/2022	15/09/2022	35
QNF	01/10/2022	15/10/2022	35
QNF	01/11/2022	15/11/2022	20
QNF	01/12/2022		

Fonte: Elaborado pelo Autor

A aba Relatórios exibe de forma gráfica informações relacionadas às avaliações realizadas com o familiar. A Figura 6 ilustra um relatório que exibe a pontuação que o familiar obteve nas avaliações ao longo do tempo.

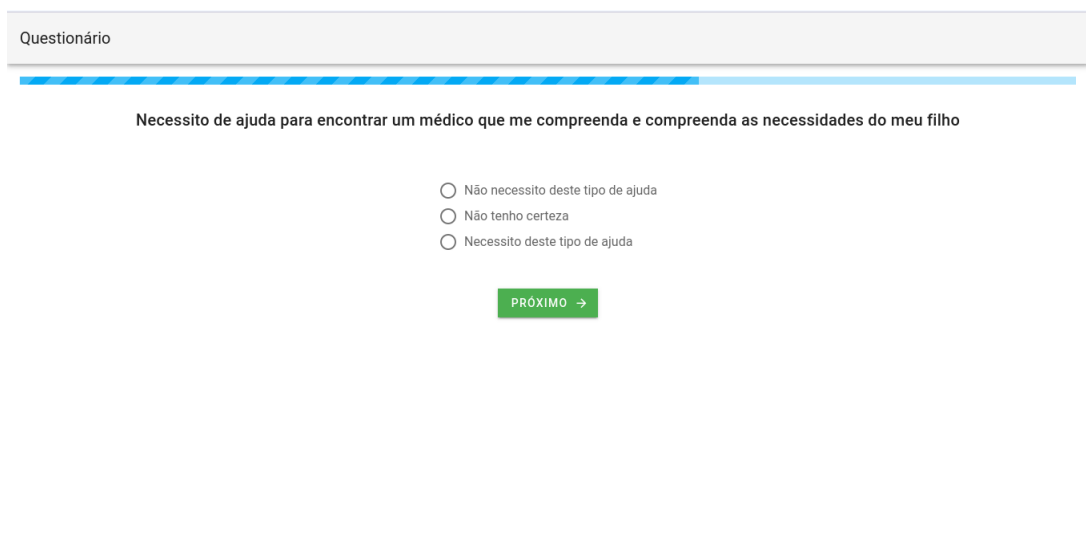
Figura 6 – Captura de Tela da aba Relatórios



Fonte: Elaborado pelo Autor

A Figura 7 ilustra uma etapa do questionário respondido pelo familiar.

Figura 7 – Captura da Tela do Questionário



A captura de tela mostra uma interface de usuário para um questionário. No topo, há uma barra de título cinza com o texto "Questionário". Abaixo, uma barra decorativa com uma faixa azul e branca. O enunciado da pergunta é "Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho". Abaixo do enunciado, há três opções de resposta, cada uma com um botão de rádio: "Não necessito deste tipo de ajuda", "Não tenho certeza" e "Necessito deste tipo de ajuda". No final da lista, há um botão verde com o texto "PRÓXIMO" e uma seta para a direita.

Questionário

Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho

☐ Não necessito deste tipo de ajuda

☐ Não tenho certeza

☐ Necessito deste tipo de ajuda

PRÓXIMO →

Fonte: Elaborado pelo Autor

Dessa forma, os resultados das avaliações podem ser encaminhados aos profissionais das áreas responsáveis, como assistência social e saúde mental, para que possam haver intervenções de forma a atenuar o desafio enfrentado pela família do portador de TEA.

5 CONCLUSÃO

Este trabalho apresentou o módulo Família da plataforma Acompanhar, uma ferramenta que tem por objetivo acompanhar os familiares de pacientes com TEA ao longo do processo de tratamento do transtorno. O sistema Acompanhar serve como uma base de dados que provê de forma organizada e concisa para os profissionais envolvidos as informações referentes aos pacientes em tratamento. Com a adição do módulo Família, o sistema passa a ser capaz de acompanhar também um importante elo no processo de tratamento do transtorno: os familiares do paciente.

Finalmente, o trabalho contribui de forma significativa para a manutenção da qualidade de vida do ambiente familiar e a mitigação dos impactos negativos trazidos pelo enfrentamento do transtorno.

5.1 TRABALHOS FUTUROS

Em versões futuras, o Acompanhar: Família pode contar com mais opções de questionários avaliativos das necessidades e qualidade de vida das famílias, tais como o WHOQOL-bref (KLUTHCOVSKY; KLUTHCOVSKY, 2009), o que irá proporcionar maior variedade nos métodos de avaliação, potencializando ainda mais os resultados positivos advindos do uso da ferramenta.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, M. C. M. de; PONDÉ, M. P. Autismo: impacto do diagnóstico nos pais. *J Bras Psiquiatr.*, 2020.
- ARAOZ, C. M. Terapia familiar estruturalista aplicada a una familia con un hijo con autismo. *Universidad Católica Boliviana "San Pablo"*, 2015.
- CARVALHO, B. A. S. de. Acompanhar vineland: automação de escala de diagnóstico precoce de autismo. *Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Piauí*, 2019.
- CARVALHO, L. R. de. Acompanhar: Sistema de acompanhamento do tratamento de transtorno do espectro autista. *Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Piauí*, 2018.
- FARIAS, M. X. C. C. E. B. Protótipo de uma ferramenta de software para apoio no tratamento de crianças com autismo. *Anais do Simpósio Brasileiro de Sistemas de Informação (SBSI)*, 2013. Disponível em: <<https://sol.sbc.org.br/index.php/sbsi/article/view/5701>>.
- FILHO, E. B. de S. et al. Acompanhar: pulseira para análise de estereotípias motoras em portadores do transtorno do espectro autista. *Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Piauí*, 2019.
- FÁVERO, M. Ângela B.; SANTOS, M. A. dos. Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2005.
- KLUTHCOVSKY, A. C. G.; KLUTHCOVSKY, F. A. O whoqol-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 2009.
- LOSAPIO, M. F.; PONDÉ, M. P. Tradução para o português da escala m-chat para rastreamento precoce de autismo. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, v. 30, n. 3, 2008. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0101-81082008000400011>>. Acesso em: 30 maio 2022.
- MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínicos*, 2018.
- MORETTO, G. et al. Interferência do meio comunicativo da criança com transtorno do espectro do autismo na qualidade de vida de suas mães. *Comunicação Breve*, 2020.
- OMS. *Autism*. 2022. CNet. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>>. Acesso em: 30 junho 2022.
- OPAS. *Transtorno do espectro autista - OPAS/OMS | Organização Pan-Americana da Saúde*. 2022. CNet. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>>. Acesso em: 25 maio 2022.
- PEREIRA, A.; RIESGO, R. S.; WAGNER, M. B. Autismo infantil: tradução e validação da childhood autism rating scale para uso no brasil. *Jornal de Pediatria*, v. 84, n. 6, 2008. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000700004>>. Acesso em: 30 maio 2022.

PEREIRA, F. As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias. *Secretariado Nacional Para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência*, 1996.

PINTO, R. N. M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 1, n. 1, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.6157>>. Acesso em: 26 maio 2022.

TRENTIN, A. K. et al. Saúde mental: construção de um software para aplicação e gestão das informações do self-reporting questionnaire no âmbito escolar. *Revista Mundi Sociais e Humanidades*, 2021.

ANEXO A – QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS

NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO

1. Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho;
2. Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com o meu filho;
3. Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho;
4. Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com o meu filho;
5. Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho;
6. Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá se beneficiar no futuro;
7. Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve.

NECESSIDADES DE APOIO

8. Necessito de ter alguém na minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca;
9. Necessito de ter mais amigos com quem conversar;
10. Necessito de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes;
11. Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho;
12. Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca;
13. Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas que o meu filho;
14. Necessito de mais tempo para mim próprio;

EXPLICAR A OUTROS

15. Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos;
16. O meu marido (ou a minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho;
17. Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho;
18. Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças.

SERVIÇOS DA COMUNIDADE

19. Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho;
20. Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa ...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade;
21. Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho;

NECESSIDADES FINANCEIRAS

22. Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braille...);
23. Necessito de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o meu filho precisa;
24. Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita;
25. Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20);

FUNCIONAMENTO DA VIDA FAMILIAR

26. A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções;
27. A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente;

28. A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares.