

SPRINT



Pesquisa com usuário

9 DE DEZEMBRO

Pontifícia Universidade Católica - Rio

Criado por: Giovanna Victoria Moraes Vargas



Introdução

Neste documento serão apresentados o processo de planejamento e execução de uma pesquisa a realizar com usuários que utilizam algum tipo de sistema interativo.

Apresentaremos aqui o domínio de aplicação, preparação da entrevista, execução da entrevista e análise dos dados coletados, além da comunicação dos resultados da pesquisa.

O domínio a ser explorado é o desenvolvimento de produtos para comunicação alternativa e organização de pessoas adultas dentro do TEA (Transtorno do Espectro Autista) ou quaisquer deficiências que afetem a habilidade de comunicação.

A escolha do domínio foi relacionada também ao Objetivo de Desenvolvimento Sustentável 10 - Redução das desigualdades, estando fortemente ligado ao item 10.2:

“10.2 Até 2030, empoderar e promover a inclusão social, econômica e política de todos, independentemente da idade, gênero, deficiência, raça, etnia, origem, religião, condição econômica ou outra”

É impossível promover inclusão de quaisquer níveis, sem que pensemos em incluir e dar voz às pessoas com deficiência que são parte muito importante e significativa da sociedade, e constantemente estão à margem por conta das dificuldades de acessibilidade atreladas à outras desigualdades como a de gênero e religião, fortemente presentes ainda em nossa cultura, infelizmente.

“O que melhora o atendimento é o contato afetivo de uma pessoa com outra. O que cura é a alegria, o que cura é a falta de preconceito.”

Nise da Silveira

Breve pesquisa sobre o domínio de aplicação

O TEA é uma condição do neurodesenvolvimento com crescente número de diagnósticos em crianças e adultos, por ser uma condição com diferentes níveis, muitas pessoas são diagnosticadas após a fase adulta, considerando dados da Sociedade Brasileira de Pediatria, aproximadamente dois milhões de pessoas no Brasil convivem com o transtorno.

Um dos principais sintomas do transtorno é a dificuldade de comunicação verbal e não verbal, organização e execução de tarefas diárias, além da dificuldade de interação social. Hoje, a DSM (Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais) estabelece os seguintes níveis de intensidade no transtorno:

Nível 1 – “autismo leve”: indivíduos nesse nível podem se comunicar verbalmente e requerem suporte mínimo para realizar atividades cotidianas. Conseguem realizar grande parte das atividades diárias de forma independente, estabelecem relacionamentos porém possuem certa dificuldade de comunicação e dificuldade em interações sociais.

Nível 2 – “autismo moderado”: precisam de maior suporte para atividades diárias, principalmente as que envolvem interações sociais, possuem necessidade de rotinas restritivas e repetitivas, e predominam casos de baixa comunicação verbal com ausência total de fala ou com falas curtas e telegráficas, além de dificuldade de expressar emoções.

Nível 3 – “autismo severo”: nesse nível as restrições de habilidades são severas e poucos são os casos que atingem comunicação verbal, com extrema limitação da rotina e das habilidades de vida diária, necessitando de apoio muitas vezes para atividades cotidianas.

Para a pesquisa atual, estaremos focados apenas a dificuldade de comunicação e organização de pessoas com TEA adultas que possuem até o nível 2 de suporte e estabelecem algum nível de comunicação verbal ainda que limitado.

Aplicando ao conteúdo da presente pesquisa, alguns softwares já existentes sobre o tema foram analisados, como o Matraquinha, Expressia e o Falaê, porém todos apresentam a mesma característica de ser infantilizado e com nenhum tipo de funcionalidade para comunicação de adultos.

Fontes consultadas na pesquisa sobre domínio:

- <https://www.scielo.br/j/acr/a/ZpKbgfnP8wH6k73HHXSKxd/>
- <https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/transtorno-do-espectro-autista-tea/>
- <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/cerca-de-2-milhoes-de-pessoas-vivem-com-o-autismo-no-brasil/>
- <https://institutoneurosaber.com.br/quais-os-niveis-de-intensidade-no-autismo/>

Pesquisa com usuários - Preparação

- Definição e descrição dos papéis de potenciais usuários e stakeholders:

+ O interesse da pesquisa atual buscou pessoas jovens\adultas dentro do espectro TEA com as seguintes características: presença de comunicação verbal com dificuldades e necessidade de apoio para realização\organização das atividades diárias.

+ Como stakeholders e pessoas que possuem também fontes de informação sobre o tema, buscamos familiares e integrantes de equipes multidisciplinares para compor a pesquisa, como psicólogos, neurologistas, pais, mães, irmãos e\ou qualquer pessoa com convívio e contato direto com o usuário em questão, dada a dificuldade do usuário principal, esses stakeholders serão considerados como ponto de apoio para informações.

- Definição do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE):

+ Como estamos tratando de pessoas com dificuldade de comunicação e entendimento de processos sociais, houve a preocupação de simplificar ao máximo o TCLE e para minimizar quaisquer questões, todas as informações de cunho identificatório foram

anonimizadas e os pais\cuidadores foram convidados a acompanhar todo o processo da pesquisa.

O termo criado encontra-se em anexo ao final do relatório.

- Elaboração de um roteiro preliminar de entrevista:

+ O roteiro preliminar consistiu nas seguintes opções para seguimento da entrevista:

- Confirmação do recebimento e consentimento ao TCLE, reforçando e garantindo o entendimento dos usuários e stakeholders envolvidos no processo.

- Breve perfil do usuário:

+ Você é uma pessoa diagnosticada com TEA ou familiar\equipe multidisciplinar?

+ Há quanto tempo recebeu o diagnóstico?

+ Em qual nível se encontra?

+ Quantos anos você tem?

+ Qual a sua principal atividade diária hoje? Estudo ou trabalho?

- Perguntas gerais:

+ Qual a atividade diária você tem mais dificuldade de fazer?

+ O que você acha mais difícil de fazer sozinho no dia a dia?

+ Qual pessoa que mais te ajuda a se comunicar com outras pessoas quando tem dificuldade?

+ Você tem mais dificuldade de se comunicar na escola\faculdade ou no trabalho?

- Ferramentas utilizadas

+ Você já usou algum aplicativo para ajudar a se comunicar com alguém?

+ Você já usou algum aplicativo para organizar suas tarefas do dia?

+ Se sim, o que você mais gostou ao utilizar essa ferramenta?

+ Você realmente conseguiu se comunicar\organizar usando essa ferramenta?

+ O que não deu certo na utilização dessa ferramenta?

Finalização:

- Momento aberto para o usuário falar o que quiser sobre o tema e deixar suas considerações sobre o processo até o momento.

OBS: para o presente roteiro o cuidado principal foi personalizar e fazer perguntas com a linguagem mais simples e coloquial possível visando o pleno entendimento do usuário para retorno de uma resposta correta com dados limpos. O intuito é fazer como uma brincadeira para que não se sintam pressionados e interfira na fluidez e veracidade das respostas.

Entrevista – piloto : a entrevista piloto foi realizada com um jovem diagnosticado com TEA desde os 7 anos, hoje com 14, de nome Zoro*(dados reais anonimizados). Zoro foi diagnosticado com nível 1 de suporte e possui comunicação verbal boa limitada a dificuldades de interação social. Na presença de sua mãe foi explicado o TCLE da forma mais simples possível e ele entendeu que deveria participar somente se quisesse, confirmando que gostaria de participar.

Após o consentimento, a entrevista seguiu sem mais delongas, onde foi percebido a necessidade de personalizar algumas perguntas, como por exemplo, a pergunta:

+ Você tem mais dificuldade de se comunicar na escola\faculdade ou no trabalho?

Como claramente ele não trabalha nem faz faculdade, não conseguiu entender o motivo de abordar e ficou perdido apenas informando que não fazia essas atividades. Reformulamos para atividades de seu cotidiano atual que é a escola e as terapias.

Outra necessidade foi o aumento de tempo para gerar tranquilidade no entrevistado, visto que precisamos de repetir e reformular algumas perguntas, além de deixar o entrevistado mais à vontade para pensar e contar as respostas da forma mais confortável.

Pesquisa com usuários – Execução

- **Recrutamento dos entrevistados:**

+ Foram recrutados 2 entrevistados dentro do perfil iniciado levantado: jovens\adultos dentro do espectro TEA.

+ Foram recrutados 2 stakeholders como apoio para fonte de informação, sendo um familiar e um membro da equipe multidisciplinar.

- **Condução das entrevistas:** as entrevistas foram realizadas por meio de ligações com os entrevistados, a não utilização de câmeras ou vídeo foi uma forma e cuidado para garantir a tranquilidade dos entrevistados e para que ficassem à vontade com o processo.

Entrevista – Análises

- **Principais atividades e necessidades dos entrevistados:** analisamos que os usuários em questão, pela dificuldade de comunicação que possuem, registram também uma dificuldade de compreensão de leitura\escrita, necessitando muitas vezes de comunicação visual ou por voz para entender processos e conseguirem se organizar no ambiente\ atividade em questão. No âmbito da comunicação sentem faltam de softwares que abordem a comunicação voltada para adultos que fazem atividades diferenciadas como fazer compras, beber, ir a uma festa, paquerar ou namorar. No âmbito da organização, os que utilizam softwares para adultos sentem falta das imagens e personalização dos cards de forma mais facilitada, e quando usam softwares infantis conseguem utilizar imagens porém não abrange o conteúdo das atividades que um jovem\adulto realiza.
- **O que mais\ menos gosta nas ferramentas atuais que utilizam:** o que mais gostam é da possibilidade de trabalhar com listas e organização por horário pré-definido como softwares de agenda (Google Agenda), o que menos gostam é da não possibilidade de atrelar orientações visuais ou por voz,

exemplo: um áudio da AT (auxiliar terapêutico) explicando o que deve ser feito naquele momento da atividade do dia para ser tomado como apoio. Não gostam dos softwares de comunicação atuais por serem infantilizados e não ter a possibilidade de personalização de acordo com suas atividades (exemplo: jovens com TEA precisam fazer uma limpeza, ir a uma terapia sozinho, trabalhar, algo que os softwares atuais não abordam por serem voltados apenas ao público infantil)

- Informações dos stakeholders: apontaram que os entrevistados em questão sentem certa vergonha de utilizar as ferramentas ditas em questão além de muitas vezes terem resistência em utilizar os softwares de comunicação alternativa atuais para não serem vistos como crianças. Apontam a necessidade de fazer a personalização dos cards de acordo com a rotina do usuário para evitar “itens fora do padrão” que possam causar rigidez cognitiva e ou crises.

Comunicação dos resultados da pesquisa

- **Protopersona:** João, 18 anos, recém saído do ensino médio em busca de conseguir uma ocupação na sociedade que respeite sua condição. Dificuldade na fala, comprometimento na organização, necessidade de apoio para atividades operacionais do dia a dia. Introspectivo, sucinto e com hiperfoco em jogos de computador.
- **Persona:** Maria, 23 anos, estudante. Maior dificuldade de organização do que comunicação. Colaborativa e curiosa, com sede de autonomia, gosta de fazer tudo sozinha sem pedir ajuda. “Quero conseguir fazer as coisas sem minha mãe o tempo todo e viajar sozinha para visitar minha irmã”. Antenada no mundo dos jogos e da tecnologia, tem hiperfoco em personagens como Mário, Sonic e costuma utilizar da ecolalia e flapping para se autorregular quando nervosa.
- **Principais objetivos da persona e protopersona:** de forma geral o principal objetivo do sistema é ser um ponto de apoio de rápida

utilização, sem burocracia de acesso, com linguagem extremamente simples e abrangente, utilizando expressões coloquiais. É preciso que o software seja eficiente e não tenha bugs ou diversos caminhos para uma mesma atividade, levando a simplicidade de entendimento.

- **Objetivos específicos:**

- + Criar cards de organização personalizados de acordo com a rotina específica do usuário
- + Possibilidade de gravação de áudios de um auxiliar terapêutico ou familiar para auxiliar na orientação da tarefa a ser realizada
- + Possibilidade de uma biblioteca de vídeos similar a uma “Siri” para auxílio das atividades diárias. Exemplo : “Siri, me mostre como lavar a louça”
- + Para a comunicação, gerar abrangência personalizada de acordo com a rotina do usuário, e\ou possibilidade do próprio gravar palavras com sua voz para gerar a comunicação alternativa no momento da escolha dos cards.
- + Possibilidade de acrescentar imagens de pessoas reais e não infantilizadas realizando as tarefas personalizadas para apoio na identificação das atividades e\ou comunicações que se deseja realizar.

- **Cenários de problemas:**

+ Cenário 1: “fica difícil usar o Google Agenda porque faço muitas terapias e atividades no dia e os cards ficam pequenos e as palavras embaralham na minha cabeça”.

Este cenário indica uma situação concreta apontada por um entrevistado que o impede de atingir o controle da organização usando outro tipo de software geral para organização.

Como abordado na presente pesquisa, os usuários possuem dificuldade de comunicação e conseqüentemente podem dificuldade com leitura\escrita, sendo assim um software restringido a texto gera barreiras de compreensão futura.

+ Cenário 2: falta de funcionalidade para suas atividades atuais. “Tem comunicação mas só fala de escola e trabalhinho e eu faço faculdade já, fica

difícil as vezes usar para fazer me ajudar na comunicação na sala de aula pois tudo é fala de criança e as pessoas não entendem”

Esse entrevistado é uma pessoa com TEA adulta que chegou à universidade e mesmo com a fala presente possui determinada dificuldade de comunicação em certos momentos, onde acaba deixando de se conseguir se comunicar ou solicitando apoio de terceiros pela falta de temática dos aplicativos voltadas para seu dia a dia, e os que utilizam não permitem personalização.

+ Cenário 3: falta de recursos de apoio. “queria que tivesse alguma coisa para ele poder tentar consultar sozinho quando eu, o pai ou a psicóloga não estivermos disponíveis”

A falta de bases de autoajuda impede a plena utilização dos softwares existentes, mesmo com a funcionalidade em questão atendendo ao usuário, pela sua necessidade de apoio, quando não há essa figura de forma presencial o software não entra como um apoio substitutivo.

+ Cenário 4: falta de inclusão e softwares colaborativos entre família, usuário e equipe multidisciplinar.

“Se fosse possível ter um ambiente para todos acessarem e construírem juntos personalizações e até mesmo construir um ambiente de acompanhamento das sessões seria de grande valia, pois incluir o paciente nesse processo é muito importante para ele se sentir protagonista e entender que o software vem para ser um apoio e melhorar a sua vida e não para ser uma muleta ou motivo de vergonha.”

Esse cenário não é exatamente um problema, mas uma melhoria\funcionalidade que poderia abranger o problema da comunicação família x usuário x terapeutas, o que ficou claro pela pesquisa que muitas vezes é um agravante nesse processo, levando ao usuário com TEA a não conseguir atingir o objetivo de conseguir se comunicar e até mesmo ser excluído das decisões do seu próprio processo terapêutico.

Conclusão

Com a presente pesquisa concluímos que existe uma grande necessidade de investir em recursos tecnológicos voltados para as pessoas com TEA que são uma fatia presente da população brasileira atual.

Fica claro que os softwares atuais não atendem às necessidades desse público na fase adulta, e não se atualizam com os diferentes níveis atuais do TEA e particularidades/especificidades que as pessoas com TEA possuem. Reduzindo às necessidades do público a cards coloridos infantis e subestimando a capacidade intelectual dos mesmos.

É necessário entender melhor o público e estimar as diferentes necessidades e particularidades para investir em softwares e recursos que sejam de fato inclusivos e possam ser fontes de apoio acessíveis para esses usuários e também auxiliar as famílias e equipes que buscam pela melhoria de qualidade e autonomia de vida dos mesmos.

ANEXO I

MODELO DE TCLE UTILIZADO COM OS USUÁRIOS SELECIONADOS:

Prezado participante da pesquisa,

O pesquisador responsável Giovanna Victoria Moraes Vargas convida você a participar da pesquisa intitulada “Sprint – Pesquisa com usuário”.

Para participar você precisará assinar o TCLE que vai garantir a proteção, a autonomia e o respeito aos participantes de pesquisa em todas as suas dimensões: física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural e/ou espiritual – e que a estruturação, o conteúdo e forma de obtenção dele observam as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos preconizadas pela Resolução 466/2012 e/ou Resolução 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde e Ministério da Saúde.

Sua decisão de participar neste estudo deve ser voluntária e que ela não resultará em nenhum custo e você não sofrerá nenhum tipo de prejuízo ou punição caso decida não participar desta pesquisa. Todos os dados e informações fornecidos por você serão tratados de forma anônima/sigilosa, não permitindo a sua identificação.

Objetivo da pesquisa:

Essa pesquisa tem objetivo educacional, fazendo parte de um projeto pertencente a PUC – Rio e não será divulgada em quaisquer mídias atuais

A coleta de dados se dará por ligações e perguntas sobre atividades do cotidiano e dificuldades atuais enfrentadas pela falta de recursos voltadas para pessoas adultas com TEA.

Os pais e cuidadores serão convidados a participar de todo o processo da pesquisa, como forma de garantir a tranquilidade e segurança dos usuários selecionados.

Ao colocar sua assinatura ao final deste documento, VOCÊ, de forma voluntária, na qualidade

de PARTICIPANTE da pesquisa, expressa o seu consentimento livre e esclarecido para participar deste estudo e declara que está suficientemente informado(a), de maneira clara e objetiva, acerca da presente investigação. E receberá uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assinada pelo(a) Pesquisador(a) Responsável.

