

---

---

# **DESIGN DE APLICATIVO DE INFORMAÇÃO PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN**

---

---

**Hugo Souza Bittencourt<sup>1</sup>**

**Renata Sampaio Rodrigues Soutinho**

**Gustavo Duarte Alves**

**Ana Grasielle Dionísio Corrêa<sup>2</sup>**

**Silvana Maria Blascovi-Assis<sup>2</sup>**

**Centro Universitário CESMAC**

**Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM)**

## **Resumo**

A síndrome de Down (SD) ou trissomia do cromossomo 21 (T21) é caracterizada por um atraso global no desenvolvimento. Para a família, é essencial o acesso à informação para garantir a estimulação necessária. O uso de aplicativos móveis (apps) informativos vem sendo um grande aliado para os profissionais da área da saúde, sendo uma importante opção para compartilhamento de informações. Este estudo teve como objetivos desenvolver e testar um app, denominado InfoT21, que possa auxiliar na orientação dos cuidados e atenção de pais e cuidadores das crianças com SD. O estudo realizado baseou-se na estratégia exploratória, de natureza tecnológica aplicada, tendo como objetivo a geração de um produto com finalidades imediatas, capaz de viabilizar testes e estudos em situações reais de uso. O estudo foi desenvolvido em cinco fases: 1. elaboração de conteúdo e desenvolvimento do app; 2. avaliação preliminar de conteúdo para o app por 45 familiares com pessoas com SD; 3. desenvolvimento do app; 4. testagem e avaliação do app por seis juízes (neuropediatras e especialistas em T21); 5. testagem e avaliação do app por 45 familiares de pessoas com SD. Os resultados obtidos indicaram bons índices de usabilidade (*System Usability*

Scale/SUS = 80) e índice de validade de conteúdo satisfatório (IVC = 0,84). O app foi apresentado a um grupo de 28 pais e cuidadores, obtendo-se boa avaliação do grupo participante (SUS = 85,98). A validade de conteúdo e a usabilidade avaliadas por juízes e pais foram consideradas satisfatórias, e as sugestões apontadas nas fases 1 e 2 do estudo puderam enriquecer o conteúdo disponibilizado.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down. Trissomia 21. Aplicativos móveis.

## 1 INTRODUÇÃO

O uso de aplicativos (apps) informativos vem sendo um grande aliado para os profissionais da área da saúde que usam a ferramenta para gerir os aspectos importantes de bem-estar e até mesmo na avaliação das condições de saúde. Na última década, houve um aumento significativo de usuários, que passaram a utilizar o telefone móvel nos processos de comunicação em saúde (Silva *et al.*, 2021). Os telefones celulares, especialmente os *smartphones*, fazem parte do conjunto de aparelhos classificados como tecnologia de informação e comunicação, constituindo uma plataforma econômica que permite acesso rápido e instantâneo às informações. Trata-se de uma opção atual e muito valorizada a cada dia. Além do baixo custo, esse dispositivo gera praticidade e acessibilidade para muitas pessoas (Silva *et al.*, 2021).

Diversos apps funcionais vêm sendo utilizados para otimizar a vida de pessoas que necessitam de assessoramento e soluções mais rápidas no cotidiano, funcionando como ferramentas facilitadoras para realização de tarefas e oferecendo suporte para acesso à informação (Ghelani *et al.*, 2020; Corrêa *et al.*, 2020).

Para pais e cuidadores de crianças com trissomia do cromossomo 21 (T21), essa ferramenta pode ser bastante útil e funcional no auxílio à obtenção rápida de informações. Um app voltado a essa população pode contribuir para a prevenção de complicações comuns, além de fornecer informações amplas sobre o diagnóstico da síndrome e todas as etapas necessárias para que a criança tenha uma vida com qualidade (Ghelani *et al.*, 2020; Neves; Seixas; Ferraz, 2018).

Atualmente, existem diversos apps nacionais e internacionais que podem ser úteis para o desenvolvimento para pessoas com T21 (Corrêa *et al.*, 2020). A maioria deles é internacional e gratuita, e está disponível em maior quantidade na plataforma Android.

Nesse propósito, o desenvolvimento de um app destinado a orientar os cuidados e a atenção que as famílias precisam ter com as crianças com a T21 pode contribuir

para o acesso à informação e orientação sobre alguns aspectos relevantes para a saúde, educação e inclusão social dessa população, com acesso facilitado e gratuito.

Este estudo teve como objetivos projetar, desenvolver e testar um app informativo destinado a pais e cuidadores de crianças com síndrome de Down (SD) entre 0 e 6 anos, testando a sua validade de conteúdo e usabilidade.

---

## 2 MATERIAIS E MÉTODOS

O método da pesquisa baseou-se na estratégia exploratória, de natureza tecnológica aplicada, tendo como objetivo gerar um produto com finalidades imediatas, capaz de viabilizar testes e estudos em situações reais de uso. A pesquisa foi dividida nas cinco fases apresentadas a seguir.

### 2.1 Fase 1: Elaboração do conteúdo e desenvolvimento do app

O desenvolvimento do app, denominado InfoT21, seguiu a abordagem de desenvolvimento incremental e iterativo, permitindo, assim, sua construção em pequenos passos. Inicialmente foram realizados *brainstormings* com profissionais de tecnologia da informação (TI) e de saúde a fim de compreender e levantar reais necessidades do público-alvo (pais/cuidadores de pessoas com SD) e identificar requisitos para o desenvolvimento do app. Nessa etapa, definiram-se os seguintes aspectos: 1. público-alvo do app; 2. objetivos do app; 3. temas de interesse a serem abordados pelo app; 4. expectativas do público-alvo; 5. subsídios para elaboração de conteúdo; 6. plataforma de distribuição do app.

O tema escolhido abordou a “orientação nos cuidados e atenção de pais e cuidadores de crianças com SD”, que foram os principais usuários do app. O objetivo do app é prover aos seus usuários conhecimentos acerca de informações e orientações para crianças com SD da faixa etária entre 0 e 6 anos, tais como diagnóstico clínico, exames e consultas, assistência médica e multiprofissional, saúde e perspectivas futuras.

O conteúdo do app foi elaborado a partir de documentos de órgãos governamentais de países diversos, cujo objetivo foi descrever informações atualizadas sobre diretrizes de manejo de pessoas com SD e a partir de levantamento na literatura (Passos; Behar, 2012). Fez-se um levantamento de conteúdos didáticos que foram incorporados ao aplicativo para auxiliar os seus usuários a interagir com ele. Esse levantamento foi realizado

mediante a elaboração de uma lista de termos obtidos a partir de investigações prévias da atenção e dos cuidados destinados às pessoas com SD, principalmente para orientação sobre a prevenção de doenças comuns em bebês e crianças com SD, incluindo o acompanhamento com especialistas da área (Passos; Behar, 2012). Em seguida, realizou-se uma pesquisa bibliográfica em livros e periódicos científicos, com o propósito de gerar um conteúdo conciso a respeito dos termos pesquisados. Também se realizaram buscas por imagens que foram incorporadas no aplicativo para associar o aprendizado.

## 2.2 Fase 2: Avaliação de conteúdo para o app InfoT21 com famílias de crianças com SD

Os temas levantados da literatura foram apresentados a um grupo de 45 pais de crianças com SD na faixa etária foco do estudo, ou seja, 0-6 anos, por meio de um questionário Google Forms, cujo *link* foi disponibilizado nas redes sociais. Antes do preenchimento dos questionários, os pais que aceitaram participar da pesquisa leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Presbiteriana Mackenzie – Parecer nº 4.959.054.). O objetivo foi identificar o interesse dos pais nos temas propostos e recolher sugestões a serem incorporadas no app, de acordo com as expectativas apontadas pelo grupo. Plotaram-se os resultados em planilhas específicas do app Microsoft Excel.

## 2.3 Fase 3: Desenvolvimento do app InfoT21

Nessa fase, elaborou-se o fluxograma de navegação que proporcionou a criação de um menu de navegação do app. Criaram-se *wireframes* para auxiliar na formação dos layouts e do fluxo do app. A identidade visual do app foi criada de forma a proporcionar um *design* harmônico para que seus usuários possam reconhecer o app pelos meios visuais (cores, logotipos etc.).

O app foi desenvolvido utilizando a plataforma Android Studio (ambiente de desenvolvimento integrado para criação de aplicativos nativos para Android). Nessa primeira versão do app, são suportados apenas conteúdos estáticos, ou seja, imagens e textos que não sofrem alterações mediante interações de usuário. Sistemas que utilizam conteúdos estáticos oferecem o mesmo tipo de informação para todos os usuários. Dessa forma, o conteúdo do InfoT21 está pronto e é entregue sem possibilidade de interação com seus usuários. É uma via de mão única com o objetivo de fornecer orientações sobre os cuidados e a atenção que pais e cuidadores de crianças com SD devem ter.

Após finalização do app InfoT21, ele foi disponibilizado na loja da Google Play para testes e, posteriormente ao estudo de usabilidade, divulgado para *download* gratuito.

## 2.4 Fase 4: Testagem e avaliação do app InfoT21 por juízes

A validação de conteúdo em pesquisa se dá pela avaliação de juízes com ampla experiência no tema em questão, baseando-se na técnica de Delphi, a qual tem como objetivo estabelecer consenso sobre determinado assunto, sendo uma ferramenta em áreas em que o conhecimento ainda precisa de construção, validação, revisão ou melhor exploração (Silva; Montilha, 2021).

Nessa fase, houve avaliação do app InfoT21 por um grupo de seis juízes: três com formação profissional e experiência na área de neuropediatria (fonoaudióloga, pedagoga e fisioterapeuta) e três familiares de pessoas com SD (mãe, pai e irmã de famílias diferentes). O propósito dessa formação do grupo de juízes foi unir o conhecimento profissional de especialistas na área e a experiência de familiares que compõem o público-alvo para desenvolvimento do app, a fim de realizar a validação do conteúdo e da usabilidade.

Cada juiz acessou o app disponibilizado na Google Play Store (serviço de distribuição de aplicativos Android) e preencheu um formulário com o objetivo de validar o conteúdo. Nesse formulário, cada juiz deveria indicar a avaliação feita para os seguintes itens: ícone de chamada, organização do menu, conteúdo das informações de cada tópico, linguagem acessível a pais, referencial teórico, manejo do app e imagens. Havia também um espaço para a indicação pelos juízes de sugestões e críticas aos itens avaliados.

Sobre a avaliação do app, estabeleceu-se um prazo de cinco dias para a devolução do formulário, e todas as sugestões foram computadas e discutidas em um grupo composto pelos três pesquisadores principais (autor, orientador e coorientador). Os dados do formulário foram analisados a partir do índice de validade de conteúdo (IVC) que mensura a proporção ou porcentagem de juízes que estão em concordância sobre determinados aspectos do instrumento produzido e de seus itens (Alexandre; Coluci, 2011). O método adotado permitiu analisar cada item individualmente e depois o instrumento como um todo. A avaliação foi baseada em uma escala com quatro pontuações, do tipo Likert, para avaliar a relevância/representatividade das respostas, considerando: 1 = não relevante ou não representativo, 2 = item necessita de grande revisão para ser representativo, 3 = item necessita de pequena revisão para ser representativo, 4 = item relevante ou representativo. O score do índice é calculado por meio da soma de concordância dos itens que foram marcados por “3” ou “4” pelos

especialistas. Os itens que receberam pontuação “1” ou “2” devem ser revisados ou eliminados. A fórmula para avaliar cada item individualmente fica assim:

$$IVC = \frac{\text{número de respostas “3” ou “4”}}{\text{número total de respostas}}$$

Os mesmos juízes avaliaram também o app InfoT21 por meio do questionário de usabilidade proposto por Brooke *et al.* (1996), a *System Usability Scale* (SUS). O questionário é baseado em dez perguntas respondidas pelo usuário, nesse caso, os juízes que avaliaram o app em uma escala específica de 1 a 5: 1 = discordo totalmente, 2 = discordo, 3 = neutro, 4 = concordo e 5 = concordo totalmente. O questionário SUS foi usado neste trabalho para avaliar a efetividade (se os usuários conseguem completar seus objetivos), a eficiência (quanto esforço e recursos são necessários para isso) e a satisfação (se a experiência de utilização foi satisfatória) de uso de *softwares* e apps digitais. O cálculo utilizado para obtenção do resultado de usabilidade de acordo com Brooke *et al.* (1996) foi realizado da seguinte forma:

1) Para as respostas ímpares (1, 3, 5, 7 e 9), subtraiu-se 1 da pontuação que o usuário atribuiu ( $X-1$ ). Como as perguntas de número ímpar são todas em tom positivo, se a resposta for “5 = concordo totalmente”, é desejável dar a ela o ponto máximo que é 4 (por exemplo,  $5 - 1 = 4$ ). Se a resposta for “1 = discordo totalmente”, é desejável dar a ela o ponto mínimo que é 0 (por exemplo,  $1 - 1 = 0$ ).

2) Para as respostas pares (2, 4, 6, 8 e 10), subtraiu-se 5 da pontuação que o usuário atribuiu ( $5-X$ ). Para as questões de número par em tom negativo, se a resposta for “5 = concordo totalmente”, é desejável dar a ela o ponto mínimo que é 0 (por exemplo,  $5 - 5 = 0$ ). Se a resposta for “1 = discordo totalmente”, é desejável dar a ela o ponto máximo que é 4 (por exemplo,  $5 - 1 = 4$ ).

3) A soma de todos os valores que compõem as dez perguntas, por cada usuário, foi multiplicada por 2,5. Dessa forma, a pontuação total será um valor na faixa de 0 a 100 e não entre 0 e 40 (se não fosse multiplicado por 2,5).

Os participantes do teste de usabilidade receberam o *link* para *download* e instalação do app por meio da Google Play Store. Os participantes foram convidados a explorar o app livremente e depois responder às perguntas do questionário SUS. Os participantes não receberam nenhum treinamento prévio nem foram acompanhados pelo moderador do teste, já que o app foi desenvolvido de forma a ser de fácil entendimento e utilização.

## 2.5 Fase 5: Testagem e avaliação do app InfoT21 por famílias de crianças com SD

Nessa fase, o app InfoT21 foi avaliado a partir de um questionário respondido por 28 pais/cuidadores de crianças com SD de 0 a 6 anos, que aceitaram participar do estudo, depois de lerem e assinarem o TCLE. Os participantes (pais/cuidadores) foram convidados a participar da pesquisa em instituições de referência e especializadas no atendimento de crianças com SD. Cada participante acessou o app disponibilizado na Google Play Store (serviço de distribuição de aplicativos Android) com acompanhamento de um auxiliar de pesquisa treinado para garantir a navegação por todos os tópicos disponibilizados no app.

Primeiramente, avaliaram-se as questões sociodemográficas dos participantes (idade, gênero, estado civil, escolaridade, profissão, filhos e grau de parentesco), e, em seguida, todos eles responderam às perguntas relacionadas ao conteúdo e às informações apresentados no app (ícone de chamada; itens do menu; imagens, linguagem; facilidade de busca; opinião sobre o app). Todos os participantes receberam orientações para baixar o app; além disso, apresentaram-se todas as barras do app com seus diversos conteúdos. Após analisarem a ferramenta em um tempo determinado de duas horas, os pais/cuidadores puderam responder ao questionário.

Adotou-se o seguinte critério de inclusão: pais e cuidadores de crianças com SD de 0 a 6 anos. Excluíram-se pais e cuidadores de crianças com SD com outros diagnósticos neuropsiquiátricos associados, tais como transtorno do espectro autista ou paralisia cerebral. Essa fase também contou com o questionário SUS, o mesmo utilizado pelos juízes.

---

## 3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

O Quadro 1 resume os requisitos inicialmente identificados na fase 1 – elaboração do conteúdo e desenvolvimento do app.

## QUADRO 1

## Requisitos para o desenvolvimento do app

<b>Levantamento do tema</b>	Baseado na proposta dos cuidados e da atenção destinados às pessoas com SD, como também na prevenção de doenças e promoção do desenvolvimento da criança.
<b>Definição do público-alvo</b>	Pais e cuidadores de crianças com SD de 0 a 6 anos.
<b>Objetivos do app</b>	Conhecimentos e informações de modo digital do diagnóstico clínico e laboratorial, cuidados e assistência de crianças de 0 a 6 anos.
<b>Expectativas do público-alvo</b>	Informações em fonte segura e relevante de forma satisfatória e eficiente.
<b>Busca de subsídios para a elaboração de conteúdo</b>	Todas as referências para a construção do app InfoT21 foram pesquisadas em periódicos, diretrizes, livros e <i>websites</i> de associações internacionais de SD.
<b>Plataforma de distribuição</b>	Plataforma Android e da Google Play Store por causa do processo simplificado para disponibilização da aplicação no Google Play e por oferecer maior alcance para público de baixa renda.

Fonte: Elaborado pelos autores.

A partir da análise de literatura e de órgãos governamentais, foi elaborada uma lista de temas (conteúdo) a serem incorporados no app:

- Informações sobre os cuidados que os pais e cuidadores devem ter com as crianças com SD, na faixa etária entre 0 e 6 anos.
- A importância e o papel da equipe multiprofissional responsável envolvida no desenvolvimento para crianças com SD.
- Informações no auxílio do calendário de vacinas, como também dos exames e das consultas que os pais e cuidadores devem seguir para evitar algumas patologias que são comuns na SD.
- Informações quanto aos distúrbios do sono, como a apneia do sono, que podem comprometer a saúde e o desempenho das crianças com SD.

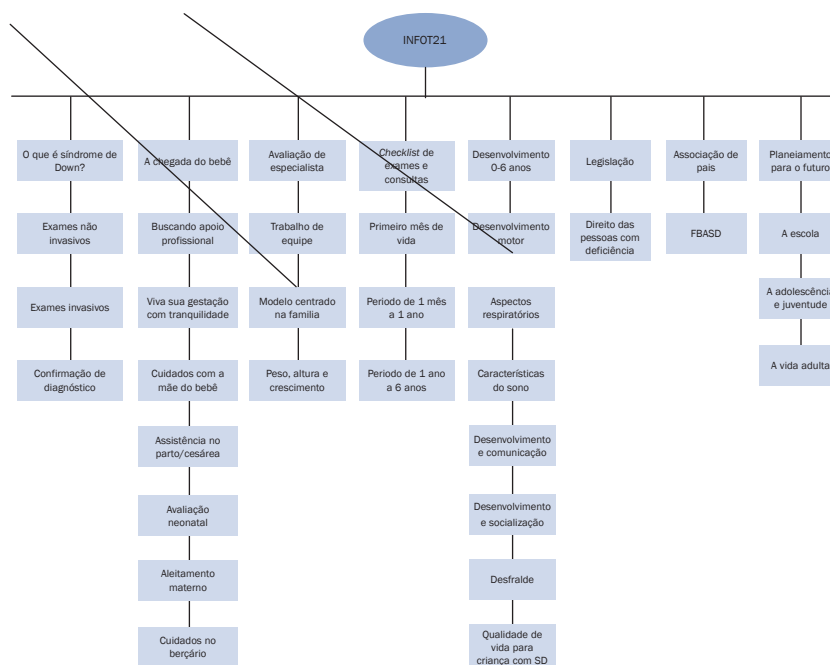
Na sequência, um questionário para avaliação desses temas foi disponibilizado nas redes sociais para preenchimento por pais e responsáveis de crianças com SD. O questionário foi respondido por 57 familiares, sendo 45 respostas válidas (excluíram-se 13 respondentes por não terem filhos com SD na idade de 0 a 6 anos). O perfil dos 45 participantes dessa fase foi sexo feminino e grau de parentesco mãe (> 95%), com ensino superior completo ou especialização (62,7%), ensino médio completo (25,5%) ou cursando ensino superior (9,3%), caracterizando uma amostragem com bom nível de escolaridade. A maioria não conhecia nenhum aplicativo sobre SD que pudesse ser baixado gratuitamente em celular ou *tablet* (95,3%), enquanto 100% do



grupo manifestou interesse no desenvolvimento de um aplicativo com a finalidade de disponibilizar informações sobre as características e necessidades da criança com SD.

Como os temas propostos para o aplicativo foram bem avaliados pelos participantes, permaneceram. Além de endossarem os temas propostos, os participantes sugeriram algumas abordagens que foram incorporadas, tais como: explicar o papel de cada terapeuta na estimulação e no desenvolvimento da criança; disponibilizar informações de acesso aos serviços do Sistema Único de Saúde específicos para crianças com a síndrome; falar sobre alimentação; e disponibilizar um espaço para depoimentos, publicação dos usuários e trocas de experiências.

Na fase 3 – Desenvolvimento do app InfoT21 –, foi gerado um fluxograma com a proposta de tópicos e a estrutura navegação do app (Figura 1).



**Figura 1** Estrutura de navegação do app InfoT21

Fonte: Elaborada pelos autores.

Na sequência foram elaborados os *wireframes* com a proposta de distribuição dos elementos gráficos de interface (logotipo, botões, títulos, ícones etc.). A partir desses *wireframes*, o app foi implementado na linguagem Java usando o ambiente Android

Studio. A Figura 2 mostra exemplos de telas do app InfoT21 (tela de abertura, tela de conteúdo e menu de navegação construído com botões). Propostas de logotipo foram concebidas pela equipe de TI. A equipe do projeto escolheu a que mais se identificou com o propósito do app.

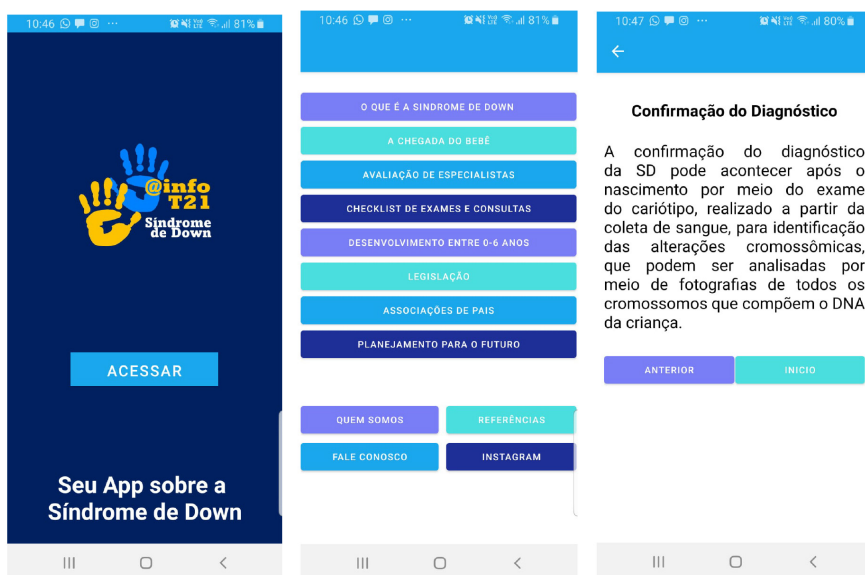


Figura 2 Exemplos de telas do app InfoT21

Fonte: Elaborada pelos autores.

Na fase 4 – teste e avaliação do app InfoT21 por juízes – seis juízes, especialistas em T21, avaliaram o app com base em um questionário composto de uma escala com quatro alternativas, do tipo Likert, e algumas perguntas abertas que permitiam a inclusão de sugestões. O IVC verificado pelos especialistas foi considerado satisfatório, obtendo-se um valor de 0,84, mostrando que o conteúdo disponibilizado avaliado pelos juízes necessitava de nenhuma ou pequenas alterações. De acordo com Alexandre e Coluci (2011), os valores considerados satisfatórios para verificar concordância, quando há, no mínimo, seis juízes, não deve ser inferior a 0,78. Os dados relativos às sugestões estão dispostos no Quadro 2 com as respectivas adequações na última coluna.

## QUADRO 2

### Sugestões dos juízes avaliadores

Itens do menu	J1	J2	J3	J4	J5	J6	Soluções
<b>Ícone de chamada</b>			Texto pequeno de difícil visualização				Texto e cores ajustados.
<b>O que é a SD</b>	Conteúdo adequado, porém considerar que os termos técnicos são necessários; avaliar uma redação mais leve, pois trata-se de um grupo de pessoas com nível de informações muito heterogêneo.	Rever pontuação do texto.	Algumas expressões mais "técnicas" devem ser esclarecidas. A foto no item "Exames Invasivos" está fora de foco.	Precisa passar por revisão de escrita. Sugiro que o texto tenha mais recursos visuais para suavizar a leitura e destacar algumas informações.			Texto revisado e foto sem foco retirada.
<b>A chegada do bebê</b>		Revisão de textos referentes à pontuação e digitação.	Texto objetivo e claro.	Precisa passar por revisão de escrita. O texto pode ter mais recursos visuais para suavizar a leitura. No aleitamento materno, importante informar o que é hipotonia.	Tópico "Viva a gestação"; o último parágrafo está confuso.  "Cuidado com a mãe e bebê na gestação" – quarto parágrafo: rever texto.	Inserir mais imagens em todos os itens.	Texto revisado.
<b>Avaliação de especialistas</b>		Terapia ocupacional está com as informações de fonos. Orientações primeiro ano de vida: entre o período de 0 "E"1 ano.	Texto objetivo e claro.	Precisa passar por revisão de escrita. Sugiro que o texto tenha mais recursos visuais para suavizar a leitura e destacar algumas informações.	Trabalho em equipe: após falar da fono, tem um tópico "terapeuta ocupacional", entretanto fala de fono.		Texto revisado e verificado nos itens apontados.
<b>Checklist de exames e consultas</b>		Atualmente a denominação é orelha e não mais ouvido, porém não sei qual definição fica mais apropriada aqui. Revisar o texto quanto à pontuação e digitação.	Texto objetivo e claro.	Precisa passar por revisão de escrita. Sugiro que o texto tenha mais recursos visuais para suavizar a leitura e destacar algumas informações.	"Primeiro mês de vida" – começa texto com "trabalho em equipe".  Acredito que seja muito técnico para os pais.	Colocar imagens em todos os textos para não ficar cansativo.	Texto revisado, linguagem adequada à compreensão dos pais.

QUADRO 2

Sugestões dos juízes avaliadores

	J1	J2	J3	J4	J5	J6	Soluções
<b>Itens do menu</b>	<b>Avalie o conteúdo do app</b>						
<b>Desenvolvimento entre 0 e 6 anos</b>	Atentar para os aspectos relacionados à alimentação.	Revisar o texto quanto à pontuação e digitação. Rever informação sobre problemas auditivos. Dentes: interessante citar a palavra agência para explicar os dentes ausentes?	Texto objetivo e claro.	Precisa passar por revisão de escrita. Sugiro que o texto tenha mais recursos visuais para suavizar a leitura e destacar algumas informações.	Poderia colocar as faixas etárias, como foi dividido no item checklist "0-6 meses", "6 meses a 1 ano" e em diante. As subdivisões nos domínios (motor, respiratório ...) ficaram interessantes, mas sugiro dividir por faixas etárias.	Sugiro colocar espaçamento nos textos para não cansar a leitura.	Texto revisado, informações sugeridas foram detalhadas no app. Alimentação não foi inserida, pois não fazia parte dos objetivos nesse momento.
<b>Legislação</b>		Revisão de pontuação e digitação. Seria interessante ter a data da LBI - Lei n° 13.146, de 6 de julho de 2015.	Texto objetivo e claro.				
<b>Associações de pais</b>	Sugestão de incluir outras associações, ONGs, famílias.		O conteúdo está bom, mas o link da Federação Brasileira está no meio da descrição, gerando uma quebra na leitura e compreensão.				Foi aberta possibilidade de contato para receber indicações de outras associações. Texto foi ajustado.
<b>Planejamento para o futuro</b>	Sugestão de associar alimentação, atividades físicas e práticas de recreação.	Os títulos das abas não batem com os textos. - Primeiro mês de vida, abre escola. Qualidade de vida para a criança com SD com texto falando dos adultos com SD. Sugeridos ajustes no conteúdo sobre adolescência e juventude e escola, valorizando o direito ao acesso a todos os locais. Revisar texto em pontuação, digitação e conteúdo.	Talvez fosse adequado usar a expressão "distúrbios do desenvolvimento" em vez de "distúrbios do comportamento", no tema adolescência e juventude.	Acredito que tenha ocorrido alguma falha na vinculação do conteúdo com o assunto. Primeiro Mês de Vida acessa informações sobre escola, A escola acessa informações sobre A adolescência e Juventude e Vida adulta acessa Qualidade de vida.	Subitem: Primeiro mês de vida começa falando de escola .... Subitem "escola" - começa falando adolescência e juventude ... Subitem Vida adulta começa falando sobre qualidade de vida para criança com SD.		Texto revisado e reescrito, procurando-se contemplar as sugestões e valorizando as questões referentes à inclusão social e direitos da pessoa com SD. Checagem de todos os títulos e conteúdos linkados.

## QUADRO 2

### Sugestões dos juízes avaliadores

	J1	J2	J3	J4	J5	J6	Soluções
Itens do menu	Avalie o conteúdo do app						
<b>Imagens</b>	<b>Avalie o que você achou das ilustrações</b>						
<b>Estão em número suficiente?</b>	Incluir fotos com representatividade da família, crianças e inclusão social em escolas, parques, praia, esportes.		Deveria ter uma distribuição nas imagens, há temas com mais de uma imagem e outros não têm nada.	Sugiro a inclusão de mais figuras ilustrativas relacionadas ao tópico para que sirvam como apoio à compreensão.		Adorei as imagens, colocar mais.	As imagens foram revisadas procurando-se maior conexão entre o texto e as ilustrações.
<b>Estão adequadas /legíveis?</b>	Idem ao item anterior.		As fotos são adequadas, mas a imagem do tema exames invasivos está fora de foco.	Valorizar a diversidade nas ilustrações, para que todos os usuários se identifiquem com elas.			Imagens revisadas.
<b>São necessárias?</b>			São necessárias para trazer leveza e ao mesmo tempo uma identificação com o tema.	Não são necessárias, mas acredito que ajudem na leitura e compreensão do conteúdo.			
<b>Linguagem</b>							
<b>Compreensível aos familiares?</b>	Reduzir termos técnicos.		Já comentado anteriormente sobre os "termos técnicos".	Acredito que valha uma revisão de termos técnicos.			Termos técnicos revisados e adequados ao público-alvo.
<b>Compreensível aos profissionais?</b>			Fácil compreensã o.				
<b>Compreensível a um interessado leigo?</b>	Sinalizado em outros itens.			Acredito que valha uma revisão de termos técnicos.			Termos técnicos revisados e adequados ao público-alvo.
<b>Foi fácil baixar o aplicativo?</b>			Facílmo.				
<b>O menu é eficiente para que o usuário encontre as informações?</b>			Faltou o botão "início", para facilitar a navegação voltando ao ponto de partida.			Aplicativo didático baixado no celular.	Colocaram-se o botão "início" e os ícones para facilitar a navegação do usuário.

Fonte: Elaborado pelos autores.

Observa-se, no Quadro 2, que as principais sugestões foram referentes a ajustes no texto, além de ajustes em relação a alguns conteúdos, como atenção à linguagem téc-

nica, ilustrações, incremento do foco na inclusão social. As sugestões relacionadas à ampliação de temas não puderam ser atendidas para este estudo, mas fazem parte de um desdobramento previsto para a continuidade desse projeto ligado ao app.

A Tabela 1 mostra os dados coletados e analisados a partir do questionário de usabilidade SUS, aplicado nos juízes, para averiguação de usabilidade do app InfoT21. Na análise do questionário SUS, as faixas de pontuações são divididas em quatro partes ou quartis. O primeiro quartil tem o papel de definir a usabilidade do sistema como inaceitável. Valores de até 25 pontos definem a usabilidade de um sistema como a pior possível. Entre 25 pontos e abaixo de 40 pontos, o produto já é definido como de usabilidade pobre. Entre 40 e 52 pontos, o produto passa ter a usabilidade razoável (porém, é possível constatar o indício de potenciais problemas). Valores encontrados entre 53 e 73 pontos representam os quartis nos valores de 2 e 3, e a usabilidade é considerada boa. De 74 pontos a 85 pontos, a usabilidade já pode ser considerada excelente. A partir de 85 pontos, a usabilidade é considerada a melhor possível. Observa-se, portanto, que a usabilidade obtida a partir do questionário SUS foi de 80 pontos, ou seja, usabilidade excelente.

TABELA 1

Resultado do questionário SUS aplicado nos juízes

QUESTÕES SUS	J1	J2	J3	J4	J5
1. Eu usaria o aplicativo com frequência	2	4	3	4	4
2. Achei o aplicativo difícil de usar	3	4	3	4	4
3. Achei o aplicativo fácil de usar	3	4	3	4	4
4. Eu precisei de suporte técnico para usar o aplicativo	4	0	4	4	4
5. Achei as partes do aplicativo (menu, textos, imagens etc.) bem integradas	1	4	1	3	4
6. Encontrei muita inconsistência durante o uso do aplicativo	2	1	1	3	4
7. Acredito que as pessoas aprenderão a usar o aplicativo rapidamente	3	4	2	4	4
8. Achei confuso usar o aplicativo	2	3	1	4	4
9. Me senti confiante ao usar o aplicativo	3	4	1	4	4
10. Precisei aprender muitas coisas para então conseguir usar o aplicativo	4	4	4	4	4
SUS	67,5	80	57,5	95	100
Média SUS	80,0				

Fonte: Elaborada pelos autores.

Na fase 4 – testagem e avaliação do app InfoT21 por famílias de crianças com SD –, o app infoT21 foi avaliado por 28 participantes (pais/cuidadores) que acompanhavam as crianças nos centros de referência especializados de atendimento a crianças com SD no estado de Alagoas, nas cidades de Arapiraca e Santana do Ipanema.

Caracterização dos participantes: a média de idade dos participantes era de 34,5 ( $\pm 9,6$ ). Dos 28 participantes, 92,9% eram do sexo feminino e 7,1% do sexo masculino. A média de idade das crianças atendidas nos centros era de 3,21 ( $\pm 1,64$ ). Das crianças atendidas, 63% eram do sexo masculino e 37% do sexo feminino. Em relação ao grau de parentesco dos participantes que acompanhavam as crianças, 78,6% eram mães; 10,7%, tios/tias; 7,1%, avôs/avós; e 3,6%, pais. Quanto ao nível de escolaridade, 42,9% tinham o ensino médio completo; 14,3%, ensino superior completo; e 10,7%, nível fundamental incompleto, nível fundamental completo, ensino médio incompleto e ensino superior incompleto.

A pesquisa apontou que 10,7% trabalhavam em casa ou na agricultura, 7,1% eram estudantes e 3,61% tinham profissões diversas. Os entrevistados afirmaram que não conheciam nenhum app voltado para SD, e 78,6% relataram não conhecer nenhum app antes de ter acessado o app InfoT21. Um total de 100% também relatou que gostou de ter tido acesso gratuito ao app InfoT21.

Em relação ao conteúdo disponibilizado no app, 100% concordaram totalmente que o conteúdo poderia ser útil para pais/cuidadores, 89,3% também concordaram totalmente que a linguagem usada no app era de fácil compreensão, e 85,7% responderam que as imagens disponibilizadas no app estavam em números suficientes. Os participantes relataram que todas as informações que buscaram no conteúdo foram encontradas.

Os pais/cuidadores avaliaram posteriormente a facilidade do app InfoT21 por meio do questionário de usabilidade (SUS). A Tabela 2 mostra os dados coletados a partir da aplicação do questionário de usabilidade SUS aplicado nos pais de crianças com SD para averiguação de usabilidade do app InfoT21. De acordo com a classificação de usabilidade, o aplicativo InfoT21 avaliado nesta pesquisa apresentou uma pontuação SUS de 85,98 ( $DV \pm 9,2$ ), ou seja, a pontuação geral encontra-se no quarto quartil, enfatizando que a usabilidade é a melhor possível.

O app InfoT21 oferece um menu de navegação aos pais com temas que permeiam a primeira infância, abordando aspectos clínicos, familiares e sociais. Apresenta em seu conteúdo temas como a necessidade do apoio da equipe multiprofissional após a chegada do bebê e ressalta o papel das instituições especializadas que poderão auxiliar os pais na busca de informações. Os pais necessitam do apoio intrafamiliar e extrafamiliar dos amigos (Cunha; Blascovi-Assis; Fiamengi Júnior, 2010; Rooke *et al.*, 2019).

A partir do menu elaborado, o app destaca o papel fundamental da família no desenvolvimento da criança. O contexto familiar e seu ambiente têm um significado muito grande na evolução da criança com SD, fazendo parte do primeiro universo de socialização dela. A família tem que passar por um processo de adaptação e transformação, e é nesse processo de reorganização que o ambiente familiar pode contribuir para o desenvolvimento e crescimento da criança com SD (Barbieri; Carvalho; Amancio, 2020).

Os conteúdos do app foram estruturados em linguagem de fácil compreensão para as famílias e fundamentados em artigos científicos e documentos como diretrizes nacionais e internacionais (Brasil, 2013; Ivan; Cromwell, 2014; American Academy of Pediatrics, 2017; Faragher; Robertson; Bird, 2020; Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020).

Cada vez mais a tecnologia e as redes sociais, formais ou informais, têm se caracterizado como um espaço para trocas entre familiares. A qualidade de vida desse público tem sido alvo frequente de estudos (Ronca; Blascovi-Assis, 2017). As redes de apoio informais, formadas por amigos, familiares e demais conhecidos, auxiliam no cuidado e na rotina, com efeitos positivos em situações de vulnerabilidade, caracterizando-se como fator de proteção diante das dificuldades ao longo da vida (Valverde; Jurdi, 2020).

A TI fez emergir uma verdadeira mudança na humanidade, possibilitando a transformação da internet em um meio comum na busca de informações. O avanço tecnológico fez surgir dispositivos móveis inteligentes, impactando a vida das pessoas (Maia; Marin, 2021). Nesse contexto, houve uma transformação em relação à TI, uma vez que a era digital e o mundo virtual trouxeram novas possibilidades de comunicação entre as pessoas. Os computadores, os telefones celulares e a internet vêm contribuindo no cotidiano das famílias, trazendo formas de comunicação que revolucionaram as relações interpessoais. A troca de informações e a busca do conhecimento, por meio da tecnologia, tornaram-se uma realidade para muitos (Neumann; Missel, 2019). Dessa forma, é necessário equipar as famílias com ferramentas que possam ampliar as chances de informação, apoio e contato com profissionais e outros pares.

Pretende-se manter o app em constante atualização, sempre que houver divulgação de novas diretrizes para o cuidado de crianças com SD por meio de pesquisas científicas ou documentos de órgãos governamentais de países diversos, incluindo associações internacionais e Ministério da Saúde ou sociedades médicas do Brasil.



## 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi possível projetar, desenvolver e testar um app informativo sobre a SD destinado aos pais/cuidadores, como proposto nos objetivos do estudo. O app foi desenvolvido para plataformas Android, com conteúdo que contempla a temática da primeira infância, com temas que foram reconhecidos pelos participantes como relevantes para a faixa etária entre 0 e 6 anos.

Por tratar-se de tema tão amplo, o estudo apresentou algumas limitações por não trazer ao público alguns conteúdos que poderiam ser abordados de forma mais aprofundada. Porém, a proposta desse app é que possa ser constantemente atualizado e ampliado, considerando as sugestões e solicitações que os familiares e cuidadores enviem à equipe via os canais de contato disponibilizados, como o *e-mail* e o Instagram.

A validade de conteúdo e a usabilidade avaliadas por juízes e pais foram consideradas satisfatórias, e as sugestões trazidas nas fases 1 e 2 do estudo puderam enriquecer o conteúdo disponibilizado. Observou-se que o produto atende ao que se propõe, podendo ser útil como ferramenta informativa para os pais/cuidadores desde o momento em que receberam a notícia da chegada do bebê, passando pelas informações básicas sobre desenvolvimento, *checklist* de exames e contatos com instituições regionais que podem auxiliar no direcionamento dos cuidados com a criança.

A família de uma criança com SD pode ser amplamente beneficiada com o apoio de uma equipe interdisciplinar que possa conhecer suas necessidades específicas em diferentes contextos para o desenvolvimento da criança. Esse apoio é fundamental para a promoção do bem-estar e da qualidade de vida de todos, sendo o app aqui desenvolvido apenas uma ferramenta tecnológica adicional que pode auxiliar na busca de informações sobre o tema.

Esse app já se encontra disponível para acesso gratuito na Google Play Store e foi registrado no Instituto Nacional da Propriedade Industrial (Inpi).

TABELA 2  
Resultado do questionário SUS aplicado a pais/cuidadores

SUS	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13	P14	P15	P16	P17	P18	P19	P20	P21	P22	P23	P24	P25	P26	P27	P28	
1. Eu usaria o aplicativo com frequência	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	
2. Achei o aplicativo difícil de usar	4	4	4	3	4	3	3	4	4	3	4	4	3	3	3	4	4	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4	4	
3. Achei o aplicativo fácil de usar	4	4	4	3	3	4	3	4	4	4	4	4	3	3	4	4	4	4	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	
4. Eu precisei de suporte técnico para usar o aplicativo	0	0	4	1	3	0	1	1	3	0	1	1	1	3	3	4	1	4	1	4	1	1	2	4	1	4	4	4	
5. Achei as partes do aplicativo (menu, textos, imagens etc.) bem integradas	4	4	4	3	3	3	3	4	4	4	4	4	3	3	3	3	3	4	3	4	3	4	3	4	3	3	4	4	
6. Encontrei muita inconsistência durante o uso do aplicativo	4	0	4	3	4	3	4	4	4	4	3	4	3	3	3	3	4	4	3	4	3	4	3	0	4	4	3	4	
7. Acredito que as pessoas aprenderão a usar o aplicativo rapidamente	4	4	4	3	3	4	3	4	4	3	4	4	3	3	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	
8. Achei confuso usar o aplicativo	3	4	4	4	4	3	3	4	4	4	3	4	3	3	3	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4
9. Me senti confortável ao usar o aplicativo	4	4	4	4	4	3	4	4	4	3	4	4	3	3	3	3	4	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4
10. Precisei aprender muitas coisas para então conseguir usar o aplicativo	2	0	4	3	3	0	4	4	4	3	3	4	3	3	3	3	4	3	3	3	1	4	4	2	3	4	4	4	4
<b>SUS</b>	82,5	70,0	100,0	75,0	87,5	67,5	80,0	90,0	90,0	80,0	85,0	92,5	72,5	75,0	77,5	87,5	90,0	97,5	82,5	95,0	77,5	92,5	85,0	85,0	87,5	97,5	97,5	100,0	
<b>Média SUS</b>	<b>85,98</b>																												

Fonte: Elaborada pelos autores.

## DESIGNING INFORMATION APP TO PARENTS AND CAREGIVES OF THE CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

### Abstract

Down syndrome (DS) or trisomy 21 (called T21) is also a global development for the family, access to information is essential to guarantee the necessary requirement. The use of informative mobile applications (apps) has been a great ally for health professionals, being an important option for information sharing. This study aimed to develop and test an application, called Info T21, which can help guide the care and attention of parents and caregivers of children with DS. The study carried out was based on the exploratory strategy, of an applied technological nature, with the objective of generating a product with purposes, which can enable immediate tests and studies in real situations of use. The study was developed in five phases: 1. content elaboration and development of the app; 2. preliminary content evaluation for the app with families of people with DS; 3. app development; 4. testing and evaluation of the app by six judges (neuropsychiatrists and T21 specialists); 5. Test and evaluation of the app for 45 family members of people with DS. The study indicates good usability indexes (System Usability Scale/SUS = 80) and satisfactory content validity index (CVI = 0.84). The app was presented to 28 parents and caregivers, presenting a good evaluation of the participating group (SUS = 85.98). The content validity and usability evaluated by judges and parents were considered satisfactory and the suggestions brought in phases 1 and 2 of the study were able to enrich the content available.

**Keywords:** Down syndrome. Trisomy 21. Mobile applications.

---

## REFERÊNCIAS

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 7, p. 3061-3068. 2011. DOI <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Health care information for families of children with Down syndrome. AAP, 2017.

BARBIERI, G. H.; CARVALHO, L. F. P.; AMANCIO, P. M. T. de G. O desenvolvimento motor em crianças com síndrome de Down e a influência da família para seu aprendizado. *Psicologia & Saberes*, v. 9, n. 16, p. 1-7, 2020.

BRASIL. *Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BROOKE, J. *et al.* SUS-A quick and dirty usability scale. *Usability Evaluation in Industry*, v. 189, n. 194, p. 4-7, 1996.

CORRÊA, A. G. D. *et al.* Aplicativos móveis disponíveis na web para pessoas com síndrome de Down e Transtorno do Espectro do Autismo com ênfase em saúde e educação. In: SEABRA, A. G. *et al.* (org.). *Estudos interdisciplinares em saúde e educação nos distúrbios do desenvolvimento*. São Paulo: Memnon, 2020.

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGI JÚNIOR, G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 15, n. 2, p. 445-451. 2010. DOI <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000200021>.

FARAGHER, R.; ROBERTSON, P.; BIRD, G. International guidelines for the education of learners with Down syndrome. Down Syndrome International. Teddington, 2020. p. 4-10. Disponível em: <https://www.voiced.edu.au/content/ngv:89128>. Acesso em: set. 2022.

GHELANI, D. P. *et al.* Mobile apps for weight management: a review of the latest evidence to inform practice. *Frontiers in Endocrinology*, v. 11, p. 1-12, 2020. DOI <https://doi.org/10.3389/fendo.2020.00412>.

IVAN, D. L.; CROMWELL, P. Clinical practice guidelines for management of children with down syndrome: part I. *Journal of Pediatric Health Care*, v. 28, n. 1, p. 105-110, 2014. DOI <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2013.05.002>.

MAIA, J. N.; MARIN, H. F. Aplicativos móveis para as sociedades menos favorecidas. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 34, p. 1-8, 2021. DOI <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AR02214>.

NEUMANN, D. M. C.; MISSEL, R. J. Família digital: a influência da tecnologia nas relações entre pais e filhos adolescentes. *Pensando Famílias*, v. 23, n. 2, p. 75-91, 2019.

NEVES, L.; SEIXAS, P.; FERRAZ, E. Utilização de um aplicativo para Smart TV como ferramenta de apoio para alfabetização de crianças com síndrome de Down. In: SÁNCHEZ, J. (ed.). *Nuevas ideas en informática educativa*, Santiago de Chile, v. 14, p. 585-588, 2018.

PASSOS, P.; BEHAR, P. Metodologia para design de interfaces digitais para educação. *InfoDesign – Revista Brasileira de Design da Informação*, v. 9, n. 1, p. 1-9, 2012.

RONCA, R. P.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com síndrome de Down: revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 26-38, jun. 2017. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1519-03072017000100004&script=sci\\_abstract&tlng=en](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1519-03072017000100004&script=sci_abstract&tlng=en). Acesso em: 17 out. 2023.

ROOKE, M. I. *et al.* Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de Down. Gerais: *Revista Interinstitucional de Psicologia*, Belo Horizonte, v. 12, n. 1, p. 142-158, jun. 2019. DOI <https://doi.org/10.36298/gerais2019120111>.

SILVA, M. M. *et al.* Construção e validação de tecnologia educacional para promoção do aleitamento materno no período neonatal. *Escola Ana Nery*, Teresina, v. 25, n. 2, p. 1-10, 2021. DOI <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0235>.

SILVA, M. R.; MONTILHA, R. C. I. Contribuições da técnica Delphi para a validação de uma avaliação de terapia ocupacional em deficiência visual. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 29, p. e2863, 2021. DOI <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2163>.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Diretrizes de atenção à saúde de pessoas com síndrome de Down. SBP, 2020.

VALVERDE, B. B. dos R.; JURDI, A. P. S. Análise das relações entre intervenção precoce e qualidade de vida familiar. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 26, n. 2, p. 283-298, abr. 2020. DOI <https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0116>.

#### **Contato**

Ana Grasielle Dionísio Corrêa

E-mail: [ana.correa@mackenzie.br](mailto:ana.correa@mackenzie.br)

#### **Tramitação**

Recebido em: 17/10/2022

Aprovado em: 13/02/2023