

ARTÍCULO ORIGINAL

Necesidades de información de los padres de niños con trastorno del espectro autista: un estudio cualitativo

HIGHLIGHTS

1. Los padres de niños con autismo necesitan apoyo informativo.
2. Las necesidades relativas a los derechos de los niños destacaron entre los padres.
3. Las comunidades virtuales complementan la enseñanza y el aprendizaje de los padres.
4. Las comunidades virtuales revelan lagunas en la atención al autismo.

Delmo de Carvalho Alencar¹ 
Antonio Rosa de Sousa Neto² 
Aline Raquel de Sousa Ibiapina³ 
Joseph Dimas de Oliveira⁴ 

RESUMEN

Objetivo: mapear las diferentes necesidades de información de los padres de niños con trastorno del espectro autista sobre su estado de salud en comunidades virtuales.

Método: Se trata de un estudio cualitativo, utilizando un enfoque de análisis de contenido temático y análisis de redes sociales en medios virtuales, que abarca los años 2022 y 2023. El estudio comprendió tres comunidades virtuales brasileñas dirigidas a padres de niños con autismo. **Resultados:** las entradas se organizaron en dos categorías: "Evaluación de niños con sospecha de autismo" e "Intervenciones para niños con autismo". **Consideraciones finales:** las principales necesidades de información están relacionadas con los derechos de los niños, el comportamiento y los signos del autismo. El estudio contribuye a la formación de políticas públicas de salud, educativas y sociales y al reconocimiento de comunidades virtuales con potencial para fortalecer las acciones de atención, prevención y promoción de la salud para apoyar a las familias de niños con autismo.

DESCRIPTORES: Trastorno del Espectro Autista; Familia; Acceso a la Información; Acceso a Internet; Apoyo Social.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Alencar DC, Sousa Neto AR, Ibiapina ARS, de Oliveira JD. Necesidades de información de los padres de niños con trastorno del espectro autista: un estudio cualitativo. Cogitare Enferm [Internet]. 2025 [cited "insert year, month and day"];30:e97345es. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v30i0.97345es>

¹Universidade Regional do Cariri, Iguatu, CE, Brasil.

²Universidade Federal do Piauí, Teresina, PI, Brasil.

³Universidade Federal do Piauí, Picos, PI, Brasil.

⁴Universidade Regional do Cariri, Crato, CE, Brasil.

INTRODUCCIÓN

El número de personas con trastorno del espectro autista (TEA) ha aumentado considerablemente en las últimas décadas. Según el informe del Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network (ADDM), publicado por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos, la prevalencia del TEA entre los niños de 8 años era de 27,6 por cada 1.000 en 2020, lo que corresponde aproximadamente a uno de cada 36 niños. Esta cifra representa un aumento en comparación con el estudio de 2018, que indicaba una prevalencia del 23,0 por 1.000 (1 de cada 44), lo que supone un incremento de alrededor del 20% en dos años¹. El TEA se caracteriza por alteraciones en el desarrollo cerebral de los niños que afectan a la interacción social, la comunicación y el comportamiento².

La identificación de un TEA no sólo cambia el nivel de vida del niño, sino que también tiene un impacto directo en la dinámica familiar. Ante la necesidad de reorganizar su rutina y adaptarse a las nuevas exigencias, las familias se enfrentan a retos cotidianos y necesitan una red de apoyo informativo que respalde sus decisiones de atención³⁻⁴.

En este contexto, la American Academy of Pediatrics (AAP) señala que el tratamiento de los TEA implica tanto una evaluación como una intervención. La evaluación se realiza en dos etapas: el cribado, que puede ser de nivel 1, para identificar el riesgo, o de nivel 2, para la confirmación, seguido de una investigación diagnóstica. Una vez confirmado el diagnóstico, se recomiendan diferentes estrategias de intervención, incluidos los enfoques farmacológicos y no farmacológicos, para los que es necesario orientar adecuadamente a las familias sobre los beneficios y los riesgos⁵.

Además de la asistencia profesional, la búsqueda de información en redes de apoyo ha demostrado ser fundamental para los padres de niños con TEA. Entre los principales espacios que ofrecen apoyo se encuentran las comunidades virtuales, que permiten intercambiar información, socializar con otras familias en la misma situación y compartir estrategias para afrontar los retos diarios⁶.

A pesar de la importancia de la red de apoyo, los estudios señalan importantes lagunas en los conocimientos de los padres sobre el TEA, especialmente durante el periodo de diagnóstico. Estas dificultades se ven agravadas por la actitud impersonal de algunos profesionales sanitarios, que a menudo no consiguen establecer un diálogo adecuado y proporcionan información fragmentada. Como consecuencia, las familias se sienten indefensas y sin orientación sobre cómo afrontar la afección⁷⁻⁹.

Ante esta realidad, muchos padres recurren a fuentes informales para informarse sobre el trastorno, siendo las comunidades virtuales una de las principales alternativas. En estas plataformas encuentran apoyo emocional y explicaciones rápidas sobre síntomas, terapias, efectos secundarios de la medicación y profesionales recomendados. El fácil acceso a esta información ayuda a las familias a sentirse mejor preparadas para afrontar los retos del cuidado diario⁴. Además de buscar información, participar en grupos virtuales permite a los padres adquirir experiencias compartidas, reforzando su confianza en la toma de decisiones y en el manejo de la enfermedad¹⁰.

En vista de ello, este estudio pretendía mapear las diferentes necesidades de información de los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista sobre su estado de salud en comunidades virtuales.

MÉTODO

Tipo de estudio

Se trata de un estudio cualitativo, con un enfoque de análisis de contenido temático y análisis de redes sociales en medios virtuales, que utilizó los criterios consolidados para la presentación de informes de investigación cualitativa (COREQ) para orientar la presentación de los resultados¹¹. El análisis temático de contenido hace hincapié en el uso de categorías para describir las concepciones, experiencias o actitudes de un grupo ante un fenómeno, lo que permite calificar los datos a la luz de uno o varios conceptos teóricos¹².

El análisis de redes sociales consiste en mapear las interacciones entre unidades independientes, haciendo visibles patrones de comportamiento e interacción en grupos específicos en un entorno virtual (en este caso, Facebook®).

Equipo de investigación y reflexividad

El equipo de investigación estaba formado por profesionales con experiencia en investigación cualitativa y salud pública, lo que garantizaba la familiaridad con las metodologías adoptadas. Se adoptaron prácticas reflexivas a lo largo de todo el proceso de recogida y análisis de datos, garantizando que la participación y las percepciones del equipo no influyeran indebidamente en los resultados. No se estableció ninguna relación entre los investigadores y los participantes, ya que los mensajes analizados eran de acceso público, lo que minimizó el sesgo de interpretación.

Selección de participantes

Los participantes en el estudio se consideraron indirectos, ya que el análisis se centró en las publicaciones públicas de las comunidades virtuales de Facebook® relacionadas con el trastorno del espectro autista, y no hubo captación activa ni interacción directa entre los investigadores y los miembros de los grupos.

Escenario del estudio

El escenario de estudio estuvo constituido por las tres comunidades virtuales con mayor número de participantes y publicaciones en la plataforma de Facebook® dirigidas a padres de niños con trastorno del espectro autista. Se utilizaron los siguientes criterios para incluir los grupos: comunidades abiertas (sin necesidad de identificación del investigador, para permitir la dinámica de observación y recolección de datos), con publicaciones públicas, en portugués, enfocadas en la discusión del TEA, con mayor número de participantes y publicaciones. Se excluyeron las comunidades de origen comercial o institucional.

Recogida de datos

Los datos se recolectaron manualmente a partir de las publicaciones realizadas en las comunidades seleccionadas, abarcando los años 2022 y 2023. Las publicaciones fueron extraídas y organizadas en hojas de cálculo, constituyendo un corpus textual que sirvió de base para el análisis. No se tuvo en cuenta información como el número de reacciones y las veces que se ha compartido. Esta conducta se debe a que la identificación del contenido de las publicaciones se consideró suficiente para reconocer los temas en los que se preveían las necesidades de información de los padres de niños con TEA sobre la condición de salud, presente en las comunidades virtuales estudiadas. Así, el

foco estuvo en el análisis del contenido textual de las publicaciones, permitiendo la identificación de temas relacionados con las necesidades de información de los padres sobre el TEA.

Los datos se organizaron con base en el análisis de contenido temático, que tiene como objetivo identificar patrones o tendencias, también entendidos como temas, relevantes para la descripción y comprensión de un conjunto de datos. Para ello, el proceso de identificación prevé etapas de segmentación, categorización, síntesis y reconstrucción. Los temas identificados a partir de tales procedimientos constituyen dimensiones o aspectos importantes de los datos analizados, indicando patrones de respuesta, significado o idea¹³. Dado que el análisis incluyó todas las publicaciones en el período delimitado, la saturación de datos no fue un criterio para interrumpir la recopilación.

Análisis de datos

El análisis temático comenzó con la lectura y familiarización con los datos recolectados. Las publicaciones fueron revisadas y categorizadas con base en un modelo teórico de la AAP sobre estrategias de atención a niños con autismo, resultando en dos categorías principales: "Evaluación del niño con sospecha de autismo" e "Intervenciones dirigidas al niño con autismo".

Cuando una publicación contenía más de un tipo de mensaje, los extractos se separaban y codificaban de acuerdo con su propósito y contenido. Para identificar las necesidades de información, solo se analizaron los mensajes cuyo objetivo se codificó como 'duda', ya que estos reflejan directamente las demandas informativas de los participantes. Esta estrategia fue adoptada porque considera un análisis del constructo "necesidad de información" en la literatura¹⁴ según el cual las necesidades suelen expresarse en forma de preguntas. Los mensajes con otros fines, como informes o directrices, no se tuvieron en cuenta para este fin.

Aspectos éticos

Este estudio siguió a la Resolución n.º 510/2016 del Consejo Nacional de Salud, que no exige la aprobación del Comité de Ética para las investigaciones con datos públicos y sin identificación de los participantes. Las publicaciones analizadas fueron extraídas de comunidades virtuales abiertas, garantizando el no uso de información privada o identificable. Para preservar el anonimato de los autores, los discursos fueron parafraseados sin cambiar su significado. Se citó la fuente de las publicaciones, lo que garantiza la integridad metodológica y el cumplimiento de las directrices éticas.

RESULTADOS

Se identificaron un total de 2.144 mensajes para su codificación. De estos, 1.372 estaban directamente relacionados con dudas sobre el trastorno, lo que representa alrededor del 64% del total de mensajes recogidos. Los 1.372 puestos clasificados se organizaron en dos categorías: a) Evaluación del niño con sospecha de autismo; b) Intervenciones dirigidas a niños con autismo. De la primera categoría emergieron cuatro subcategorías: "Características del trastorno", "Comportamiento del niño con TEA", "Signos de TEA" y "Diagnóstico del niño con TEA", totalizando el 50,4% del corpus textual. La segunda categoría dio lugar a tres subcategorías: "Derechos de los

niños con TEA", "Acceso a los recursos" y "Perspectivas de futuro", totalizando el 49,6% del corpus textual (Cuadro 1).

Cuadro 1. Temas en los que se identificaron necesidades de información sobre el trastorno del espectro autista en las comunidades virtuales. Iguatu, CE, Brasil, 2024

Temas	Total de mensajes
Categoría 1: Evaluación del niño con sospecha de autismo.	691
Características del trastorno	110
Comportamiento de los niños con TEA	246
Signos de TEA	196
Diagnóstico del niño con TEA	139
Categoría 2: Intervenciones para niños con autismo.	681
Derechos de los niños con TEA	365
Acceso a los recursos	171
Perspectivas de futuro	145

Fuente: Los autores (2024).

Los subtemas asociados a cada una de las necesidades de información sobre TEA identificadas en las comunidades virtuales se muestran en el Cuadro 2.

Cuadro 2. Temas y subtemas en los que se identificaron las necesidades de información sobre el trastorno del espectro autista en las comunidades virtuales. Iguatu, CE, Brasil, 2024

(continuar)

Temas	Subtemas	Total de mensajes
Características del trastorno	Qué es	15
	Frecuencia de los casos	12
	Causas	31
	Posibilidades curativas	52
Comportamiento de los niños con TEA	Comportarse de maneras no deseadas	16
	Cómo reducir el comportamiento inapropiado	27
	Recompensa por tratar con el niño	20
	Uso de refuerzos	23
	Cómo lidiar con las rabietas y las frustraciones	47
	Extinción de conductas desafiantes	52
	Cómo enseñar nuevas habilidades y comportamientos	61
Signos del TEA	Qué significa el espectro en el TEA	26
	Niveles de gravedad del TEA	35
	Cambios en la comunicación	37
	Cambios sensoriales	42
	Cambios en la relación/interacciones	56
Diagnóstico de los niños con TEA	Cómo se hace	47
	Exámenes a realizar	33
	Diagnóstico precoz	59

Cuadro 2. Temas y subtemas en los que se identificaron las necesidades de información sobre el trastorno del espectro autista en las comunidades virtuales.
Iguatu, CE, Brasil, 2024

(conclusión)

Temas	Subtemas	Total de mensajes
Derechos del niño con TEA	Planes de salud	53
	Prioridad en el servicio	62
	Se considera una persona con discapacidad	42
	Programas sociales y beneficios	65
	Lucha contra el estigma	63
	Mercado laboral y seguridad social	38
	Derechos a la educación, la vivienda y el transporte	42
Acceso a los recursos	Terapias	44
	Estrategias/recursos didácticos para la obtención de información	54
	Servicios Disponibles	73
Perspectivas de futuro	Pronóstico	19
	Riesgo de tener otro hijo con TEA	47
	Preocupación sobre quién cuidará del niño en ausencia de los padres	37
	Lo que puede hacer la familia pensando en el futuro del niño	42

Fuente: Los autores (2024).

En los posts, los participantes accedieron al ambiente virtual para hacer preguntas, posiblemente resolverlas u obtener algún tipo de orientación sobre cómo proceder en el cuidado de sus hijos con TEA, especialmente considerando que esta condición tiene un impacto significativo en la rutina de los miembros de la familia. Esto puede verse en el Cuadro 3.

Cuadro 3. Temas y posts sobre las necesidades de información sobre el trastorno del espectro autista identificados en las comunidades virtuales. Iguatu, CE, Brasil, 2024

(continuar)

Temas	Mensajes sobre las necesidades de información
Características del trastorno	<p>¿Por qué están aumentando tanto los casos de autismo en la actualidad? (Post 144)</p> <p>¿Existe alguna vacuna que pueda estar relacionada con el autismo? (Post 11)</p> <p>¿Se curará algún día nuestro hijo del autismo? (Post 832)</p>
Comportamiento de los niños con TEA	<p>Mi hijo tiene autismo de nivel 1 pero, al contrario de lo que suelo leer, no es selectivo a la hora de comer. Come en exceso, pide comida en casa de familiares, se come su comida, luego va al plato de su abuelo e incluso pide fruta. ¿Es esto habitual o podría tratarse de una compulsión? (Post 303)</p> <p>¿Cómo suelen reaccionar sus hijos durante las citas con el dentista? (Post 62)</p> <p>Llevamos ocho meses intentando destetarle del váter, llevándole al baño cada 30 o 60 minutos, pero sólo va con la ropa puesta. ¿Alguien tiene algún consejo que nos ayude en este proceso? (Post 87)</p>

Cuadro 3. Temas y posts sobre las necesidades de información sobre el trastorno del espectro autista identificados en las comunidades virtuales. Iguatu, CE, Brasil, 2024

(conclusión)

Temas	Mensajes sobre las necesidades de información
Signos de TEA	<p><i>Cuando un niño no habla, ¿indica esto que está en el nivel 2 de autismo? (Post 910)</i></p> <p><i>¿Es frecuente que un niño autista de siete años no sepa leer? (Post 601)</i></p> <p><i>¿Qué hacer para calmar a su hijo durante una crisis de autismo? (Post 59)</i></p>
Diagnóstico de un niño con TEA	<p><i>¿Qué médico es el responsable del informe de evaluación y diagnóstico del autismo? (Post 71)</i></p> <p><i>Tengo un bebé de un año y otro de tres meses y tengo sospechas.</i></p> <p><i>¿Cómo notó los primeros signos de autismo en su hijo? (Post 205)</i></p> <p><i>¿Existe alguna prueba específica para diagnosticar el autismo, aparte de la observación del comportamiento? (Post 88)</i></p>
Derechos de los niños con TEA	<p><i>¿Pueden los beneficiarios de la Prestación Económica Continua trabajar sin perder la prestación? (Post 157)</i></p> <p><i>¿Garantiza el CIE F84? O el acceso a la Prestación Económica Continua, tal y como establece la Ley Orgánica de Asistencia Social? (Post 515)</i></p> <p><i>He escolarizado a mi hijo. ¿Tiene derecho a que le acompañe un profesional? (Post 92)</i></p> <p><i>¿Tienen derecho los padres de niños autistas a la reducción de jornada? (Post 396)</i></p>
Acceso a los recursos	<p><i>¿Alguien ha experimentado efectos secundarios al usar risperidona? (Post 122)</i></p> <p><i>¿Cómo puedo conseguir las terapias para el autismo que ofrece el Sistema Único de Salud? (Post 83)</i></p> <p><i>¿Cómo consigo el cordón de girasol para mi hijo? (Post 1017)</i></p>
Perspectivas de futuro	<p><i>Si ya tienes un hijo autista, ¿hay más posibilidades de tener otro hijo con el mismo diagnóstico? (Post 235)</i></p> <p><i>¿Quién se hará cargo de nuestro hijo si ya no estamos? (Post 69)</i></p> <p><i>¿Qué podemos hacer hoy para garantizar un futuro mejor a nuestros hijos autistas? (Post 441)</i></p>

Fuente: Los autores (2024).

DISCUSIÓN

La primera categoría reunió temas de necesidades de información sobre la «Evaluación del niño con sospecha de autismo», compuesta por cuatro subcategorías, tituladas “Características del trastorno”, “Comportamiento del niño con TEA”, “Signos de TEA” y “Diagnóstico del niño con TEA”, que se refieren a la necesidad de información sobre aspectos específicos del proceso de sospecha de autismo hasta el descubrimiento del diagnóstico propiamente dicho, totalizando el 50,4% del corpus de textos.

En cuanto a las características del trastorno del espectro autista, las familias deben recibir información sobre alteraciones del comportamiento, manifestadas por manías, apego excesivo a las rutinas, acciones repetitivas, interés acentuado por cosas concretas y dificultad para imaginar; déficits en la comunicación, caracterizados por el uso repetitivo del lenguaje y la dificultad para iniciar y mantener un diálogo; déficits en las interacciones sociales, como mantener el contacto visual, comprender las expresiones faciales, expresar emociones y hacer amigos; y alteraciones sensoriales, como las sensaciones de olores, sabores, texturas, sonidos, luces y colores^{2,15}.

Conocer esta información es importante para los familiares del niño, ya que a menudo experimentan situaciones estresantes porque son incapaces de afrontar o comprender el desarrollo de los niños con espectro autista. Es esencial que los miembros de la familia reconozcan las causas de los comportamientos perturbadores, como las autolesiones, la agresividad y los estereotipos excesivos en los niños con TEA¹⁶.

Tras recibir el diagnóstico del trastorno, los familiares de estos niños se sienten desamparados, angustiados y ávidos de información, por lo que necesitan apoyo emocional e informativo para superar sus dudas sobre el trastorno y otros aspectos relacionados con el niño que lo padece. Para participar eficazmente en el tratamiento del niño, estos padres necesitan apoyo informativo sobre el papel educativo que deben desempeñar¹⁷. En este contexto, los profesionales son clave para animar a las familias con la información que necesitan para cuidar de sus hijos.

Hasta la fecha no existe cura para el TEA ni tratamiento farmacológico específico, pero diversas intervenciones conductuales intensivas han logrado mejoras significativas en el desarrollo de los niños diagnosticados, especialmente cuando se combinan con una detección precoz². Las pruebas científicas sugieren que el TEA puede estar causado por factores genéticos y ambientales y/o por acontecimientos estresantes durante el embarazo^{2,15}.

En este estudio, las familias y los amigos manifestaron que les resultaba difícil aceptar el comportamiento de su hijo, lo que provocó el aislamiento social de la familia. El aislamiento de la vida social de estas familias puede producirse debido a la falta de comprensión del trastorno por parte de la población, que a menudo se manifiesta a través de actitudes discriminatorias de las personas¹⁸. Este estigma puede estar relacionado con el desconocimiento, el juicio, el rechazo y la falta de apoyo. Estas situaciones se dan en la escuela, en la comunidad e incluso con la familia y los amigos. El trabajo de sensibilización y concienciación también debe dirigirse a estos lugares¹⁸.

La segunda categoría se refería a "Intervenciones dirigidas a niños con autismo" y dio lugar a tres subcategorías: "Derechos de los niños con TEA", "Acceso a recursos" y "Perspectivas de futuro", totalizando el 49,6% del corpus textual. En esta categoría se abordaron elementos relacionados con el momento posterior al diagnóstico y las implicaciones para la atención de los niños con autismo.

En cuanto al tema de los derechos de los niños con TEA, se evidenció en el estudio en cuestión la cantidad expresiva de preguntas sobre el tema. Cabe destacar que, en Brasil, la Ley Federal n.º 12.764, de 27 de diciembre de 2012, determinó que las personas con TEA se consideran discapacitadas para todos los efectos legales, reiterando el derecho a la salud de las personas con TEA desde el diagnóstico hasta la rehabilitación con servicios especializados¹⁹.

La ley aborda el acceso a las acciones y servicios de salud de manera integral con diagnóstico precoz, atención multiprofesional, acceso a una nutrición adecuada/terapia nutricional, acceso a medicamentos e información que ayude en el diagnóstico

y tratamiento de los niños con TEA. Además, la misma ley se ocupa del derecho de acceso a la educación y a la formación profesional; vivienda; el mercado laboral; Seguridad social y asistencia social¹⁹.

Estudios^{7,20} muestran que las familias tienen dificultades para acceder a servicios de atención especializada en salud, así como debilidades en la implementación e implementación de políticas públicas relacionadas con la atención a las personas con TEA y la línea de atención a las personas con TEA y sus familias en la red de atención psicosocial del SUS, que interfieren directamente en la prestación de profesionales capacitados y en la atención integral y adecuada al individuo y a su familia.

El itinerario entre un servicio y otro o entre una ciudad y otra, debido a esta fragilidad, provoca un retraso en el diagnóstico, experimentando varios obstáculos y ansiedad frente a las dificultades encontradas²⁰. Estas cuestiones implican sufrimiento para la familia y el pronóstico del niño. Se sabe que la identificación del trastorno y el inicio de medidas de intervención temprana, como terapias conductuales o abordajes de integración sensorial, permiten un mejor pronóstico relacionado con el desarrollo, especialmente cuando se basa en las necesidades de cada niño, ya que las manifestaciones del TEA son diferentes en cada uno²¹.

Los padres necesitan conocer información sobre los recursos educativos disponibles, especialmente la Ley Brasileña para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, Ley n.º 13.146, del 6 de julio de 2015, que considera como delito de discriminación cualquier negativa a la inscripción en una escuela pública o privada y también garantiza el derecho a la formación profesional de las personas con discapacidad²².

Los tres temas más presentes entre las dudas de los participantes fueron "Derechos de los niños con TEA"; "Comportamiento del niño con TEA" y "Signos de TEA". El tema "Derechos de los niños con TEA" fue la duda predominante entre los participantes de las comunidades virtuales analizadas. En él, el subtema más destacado fue "Programas y prestaciones sociales", que se refiere a la discusión sobre las dificultades enfrentadas para acceder al derecho a la salud y a las prestaciones sociales gubernamentales.

Este resultado puede estar relacionado con el impacto de la cronicidad del TEA y la dimensión de sus características, lo que hace que las familias recurran a una variedad de servicios de salud y busquen atención multidisciplinaria especializada⁴.

El apoyo financiero es una fuente esencial de apoyo para los padres. La literatura y los resultados de este estudio demuestran que las familias tienen dificultades para acceder a los recursos de asistencia social, sin embargo, los niños con el trastorno deben ser protegidos y asegurados a través de programas y beneficios dirigidos a niños con TEA y familias de bajos ingresos, si corresponde. Los profesionales que atienden a estas familias forman parte de la red de apoyo social y son importantes fuentes de información y apoyo para instruirlas²³.

Las familias de niños autistas buscan información en el entorno digital, incluyendo fuentes informales como blogs, WhatsApp®, comunidades virtuales y sitios web, que vienen conectando a individuos con intereses comunes, funcionando como espacios de intercambio de información, reclamos y apoyo entre sus usuarios, capaces de influir en la vida cotidiana de las personas y en las actitudes hacia el autismo²³. Los informes, disponibles gratuitamente, plantean preocupaciones sobre su fiabilidad y sobre la importancia de las familias a la hora de acceder a estos materiales. Este contexto genera una nueva demanda en la sociedad, ya que se desconoce el impacto que los contenidos de fuentes informales pueden tener en la salud de las personas.

Esta proposición se basa en otros antecedentes, como el acceso a la información y a internet, dada la predisposición de un sentido crítico como resultado de no considerar suficientes los reportes transmitidos en las instituciones de salud.

Esta nueva demanda para los profesionales y la sociedad se refiere a la necesidad de aprender sobre cómo orientar la investigación de los familiares con las tecnologías digitales disponibles, asesorándolos en la evaluación de los sitios investigados, en cuestiones de seguridad y veracidad de la información, y también en el uso de estos conocimientos para mejorar el desempeño de la atención a la salud y la relación profesional-paciente²⁴.

En este contexto, la enfermería gana espacio de acción, tanto en lo que se refiere al cuidado del niño como a la familia, que, en este momento, es frágil, necesitada de apoyo y orientación sobre la dirección a tomar^{3,17}. Cabe destacar que las fuentes informales no sustituyen las recomendaciones de profesionales cualificados en el área del TEA, sino que pretenden consolidarse como fuentes complementarias en el proceso de enseñanza-aprendizaje de los padres de niños con el trastorno.

Los profesionales de enfermería deben prestar atención a las singularidades de los individuos y a sus respectivas necesidades, proporcionando un cuidado integral y de calidad – que atienda todas las demandas de cuidado de las personas autistas y sus familias –, contribuyendo para el fortalecimiento y ampliación de los lazos relaciones, sin embargo, el apoyo ofrecido por los profesionales es fragmentado, discontinuo y desproporcionado para cubrir todas las necesidades de la familia^{4,17}.

El estudio tuvo como limitación el hecho de que no analizó las publicaciones en grupos cerrados. Por lo tanto, las discusiones analizadas pueden no representar la totalidad de las interacciones en el escenario del autismo.

CONSIDERACIONES FINALES

Se constató que las principales necesidades de información están relacionadas con los derechos de los niños, el comportamiento y los signos de TEA. Cabe destacar que las necesidades de información sobre los derechos de los niños con TEA eran las que más interesaban a los padres de las comunidades virtuales analizadas.

Las comunidades virtuales investigadas demostraron ser importantes estrategias de apoyo, ofreciendo apoyo informativo a los padres en la experiencia práctica del cuidado de un niño con TEA. Los padres recurrieron a estos espacios para satisfacer sus necesidades informativas, lo que les permitió identificar los contenidos más relevantes para ellos, contribuyendo en la toma de decisiones sobre la salud de sus hijos.

Los hallazgos del estudio indican que las comunidades virtuales pueden poner de manifiesto las brechas en el apoyo al cuidado, destacándose como fuentes estratégicas de información para los padres. Estos resultados sugieren la necesidad de desarrollar intervenciones y políticas públicas de salud, educación y asistencia social que reconozcan este fenómeno, aprovechando su potencial para fortalecer las acciones de atención, prevención y promoción de la salud. Además, enfatizan la importancia de organizar iniciativas intersectoriales para mejorar la articulación de los servicios de apoyo a las familias de niños con TEA.

REFERENCIAS

1. Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, Amoakohene E, Bakian AV, Bilder DA, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. MMWR Surveill Summ [Internet]. 2023 [cited 2025 Feb 23];72(2):1-24. Available from: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
2. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5th ed. Nascimento MIC, translator. Porto Alegre: Artmed; 2014. 948p.
3. Magalhães JM, de Sousa GRP, dos Santos DS, Costa TKSL, Gomes TMD, Rêgo Neta MM, et al. Nursing diagnoses and interventions in children with autism spectrum disorder: perspective for self-care. Rev Baiana Enferm [Internet]. 2022 [cited 2024 Sep 11];36:e44858. Available from: <https://doi.org/10.18471/rbe.v36.44858>
4. Weissheimer G, Mazza VA, Freitas CASL, da Silva SR. Informational support for families of children with autism spectrum disorder. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2021 [cited 2024 Jun 12];42:e20200076. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>
5. Johnson CP, Myers SM; Council on Children With Disabilities. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. Pediatrics [Internet]. 2007 [cited 2024 Aug 28];120(5):1183-215. Available from: <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2361>
6. Alencar DC, Ibiapina ARS, de Oliveira SKP, Carvalho DBF, Vasconcellos-Silva PR. Use of virtual communities to support people with diabetes mellitus. Esc Anna Nery [Internet]. 2023 [cited 2024 Jul 11];27:e20220246. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0246en>
7. Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Galera SAF, Teston EF, Do Nascimento FGP, Marchetti MA. Assistance to families of children with Autism Spectrum Disorders: Perceptions of the multiprofessional team. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2023 [cited 2024 Oct 11];31:e3780. Available from: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5694.3780>
8. Coffield CN, Spitalnik DM, Harris JF, Jimenez ME. Exploring the experiences of families of latino children newly diagnosed with autism spectrum disorder. J Dev Behav Pediatr [Internet]. 2021 [cited 2024 Aug 8];42(9):711-6. Available from: <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000965>
9. Weissheimer G, Mazza VA, Santana JM, Ruthes VBTNM, Freitas CASL. Information demands from families of children with Autism Spectrum Disorder. Rev Bras Enferm [Internet]. 2021 [cited 2024 Sep 22];74(5):e20200642. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0642>
10. Zhao Y, Zhang J, Wu M. Finding users' voice on social media: an investigation of online support groups for autism-affected users on Facebook. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2019 [cited 2024 Jul 27];16(23):4804. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph16234804>
11. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. Acta Paul Enferm [Internet]. 2021 [cited 2024 May 22];34:eAPE02631. Available from: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
12. Sandelowski M, Barroso J, Voils CI. Using qualitative metasummary to synthesize qualitative and quantitative descriptive findings. Res Nurs Health [Internet]. 2007 [cited 2024 Aug 15];30(1):99-111. Available from: <https://doi.org/10.1002/nur.20176>
13. Swain J. A hybrid approach to thematic analysis in qualitative research: using a practical example. London: Sage Publications; 2018 [cited 2024 Sep 22]. Available from: <https://doi.org/10.4135/9781526435477>
14. Timmins F. Exploring the concept of 'information need'. Int J Nurs Pract [Internet]. 2006 [cited 2024 Oct 11];12(6):375-81. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2006.00597.x>
15. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas

Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília: Ministério da Saúde, 2014 [cited 2024 Jul 22]. 86 p. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf

16. Park HI, Park HY, Yoo E, Han A. Impact of family-centered early intervention in infants with autism spectrum disorder: a single-subject design. *Occup Ther Int* [Internet]. 2020 [cited 2024 Jul 10];(1):1427169. Available from: <https://doi.org/10.1155/2020/1427169>
17. Magalhães JM, Rodrigues TA, Rêgo Neta MM, Damasceno CKCS, Sousa KHJF, Arisawa EALS. Experiences of family members of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2021 [cited 2024 Aug 22];42:e20200437. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.20200437>
18. Bonfim TA, Giacon-Arruda BCC, Hermes-Uliana C, Galera SAF, Marchetti MA. Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2020 [cited 2024 Sep 11];73(Suppl 6):e20190489. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0489>
19. Brasil. Lei n.º 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista [Internet]. Brasília, DF: Diário Oficial da União; 2012 Dec 28 [cited 2024 Jul 22]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm
20. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2015 [cited 2024 Jul 22]. 156 p. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf
21. Brasil. Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) [Internet]. Brasília, DF: Diário Oficial União; 2015 Jul 7 [cited 2024 Jul 22]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
22. Weissheimer G, Mazza VA, Spinillo CG, Teodoro FC, de Lima VF, Jurczyszyn JE. Development of an information booklet for family members and caregivers of children with autism. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2023 [cited 2024 Feb 12];37:e52757. Available from: <https://doi.org/10.18471/rbe.v37.52757>
23. Mapelli LD, Barbieri MC, Castro GVDZB, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G. Child with autistic spectrum disorder: care from the family. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2018 [cited 2024 Sep 23];22(4):e20180116. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>
24. Alencar DC, Alencar AMPG, Ibiapina ARS, Campelo LLCR, Cruz Neto J, Vasconcellos-Silva PR. The expert patient's contribution to the empowerment of people with diabetes mellitus. *Rev Rene* [Internet]. 2023 [cited 2024 Jul 18];24:e91843. Available from: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20232491843>

Information needs for parents of children with autism spectrum disorder: a qualitative study

ABSTRACT

Objective: To map the different information needs of parents of children with autism spectrum disorder about their health condition in virtual communities. **Method:** This qualitative study covers 2022 and 2023, using a thematic content analysis approach and social network analysis in virtual media. The study included three Brazilian virtual communities aimed at parents of children with autism. **Results:** The posts were organized into "Assessment of children with suspected autism" and "Interventions for children with autism". **Final considerations:** The primary information needs are related to children's rights, behavior, and signs of autism. The study contributes to forming public health, educational, and social policies and recognizing virtual communities with the potential to strengthen care, prevention, and health promotion actions to support the families of autistic children.

DESCRIPTORS: Autism Spectrum Disorder; Family; Access to Information; Internet access; Social Support.

Recibido en: 31/10/2024

Aprobado en: 19/02/2025

Editor asociado: Dra. Claudia Nery Teixeira Palombo

Autor correspondiente:

Delmo de Carvalho Alencar

Universidade Regional do Cariri

Avenida Dário Rabêlo, 977, Sete de Setembro, Iguatu-CE

E-mail: delmo-carvalho@hotmail.com

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - **Alencar DC;** Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Alencar DC, Sousa Neto AR, Ibiapina ARS, de Oliveira JD;** Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Alencar DC, Sousa Neto AR, de Oliveira JD;** Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](#).