

ARTIGO ORIGINAL

Necessidades de informação de pais de crianças com transtorno do espectro autista: estudo qualitativo

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

HIGHLIGHTS

1. Pais de crianças com autismo precisam de suporte informacional.
2. Necessidades sobre direitos dos filhos destacaram-se entre os pais.
3. Comunidades virtuais complementam ensino e aprendizagem para os pais.
4. Comunidades virtuais revelam lacunas no cuidado assistencial do autismo.

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

RESUMO

Objetivo: mapear as diferentes necessidades de informação de pais de crianças com transtorno do espectro autista sobre a condição de saúde em comunidades virtuais. **Método:** trata-se de pesquisa qualitativa, com abordagem de análise de conteúdo temática e análise de rede social em mídia virtual, abrangendo os anos de 2022 e 2023. O estudo compreendeu três comunidades virtuais brasileiras, voltadas para pais de crianças com autismo. **Resultados:** as postagens foram organizadas em duas categorias: “Avaliação da criança com suspeita de autismo” e “Intervenções voltadas à criança com autismo”. **Considerações finais:** as principais necessidades informacionais estão relacionadas com os direitos da criança, o comportamento e os sinais do autismo. O estudo contribui na formação de políticas públicas de saúde, educacionais e sociais e no reconhecimento das comunidades virtuais com potencial para fortalecer ações de cuidado, prevenção e promoção da saúde no suporte às famílias de crianças com autismo.

DESCRITORES: Transtorno do Espectro Autista; Família; Acesso à Informação; Acesso à Internet; Apoio Social.

COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:

Alencar DC, Sousa Neto AR, Ibiapina ARS, de Oliveira JD. Necessidades de informação de pais de crianças com transtorno do espectro autista: estudo qualitativo. Cogitare Enferm [Internet]. 2025 [cited “insert year, month and day”];30:e97345pt. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v30i0.97345pt>

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

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

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

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

INTRODUÇÃO

O número de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) aumentou consideravelmente nas últimas décadas. De acordo com o relatório da *Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network*, publicado pelos Centros de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) dos Estados Unidos, a prevalência de TEA entre crianças de 8 anos foi de 27,6 por 1.000 em 2020, o que corresponde a aproximadamente uma em cada 36 crianças. Esse valor representa um aumento em relação ao estudo de 2018, que apontava uma prevalência de 23,0 por 1.000 (1 em 44), indicando um crescimento de cerca de 20% em dois anos¹. O TEA é caracterizado por alterações no desenvolvimento cerebral infantil que afetam a interação social, a comunicação e o comportamento².

A identificação do TEA não apenas modifica o padrão de vida da criança, mas também impacta diretamente a dinâmica familiar. Diante da necessidade de reorganizar a rotina e adaptar-se às novas demandas, as famílias enfrentam desafios diários e necessitam de uma rede de apoio informacional para embasar suas decisões sobre o cuidado³⁻⁴.

Nesse contexto, a *American Academy of Pediatrics (AAP)* destaca que o manejo do TEA envolve tanto a avaliação quanto a intervenção. A avaliação ocorre em duas etapas: triagem, que pode ser de nível 1, para identificação de risco, ou nível 2, para confirmação, seguida da investigação diagnóstica. A partir da confirmação do diagnóstico, diferentes estratégias de intervenção são recomendadas, incluindo abordagens farmacológicas e não-farmacológicas, para as quais as famílias precisam ser devidamente orientadas quanto aos benefícios e riscos⁵.

Além da assistência profissional, a busca por informações em redes de apoio tem se mostrado fundamental para os pais de crianças com TEA. Entre os principais espaços que oferecem suporte estão as comunidades virtuais, que permitem a troca de informações, a socialização com outras famílias na mesma situação e o compartilhamento de estratégias para lidar com desafios diários⁶.

Apesar da importância da rede de apoio, estudos apontam lacunas significativas no conhecimento dos pais sobre o TEA, especialmente no período do diagnóstico. Essas dificuldades se agravam devido à postura impessoal de alguns profissionais de saúde, que, muitas vezes, não estabelecem um diálogo adequado e fornecem informações fragmentadas. Como consequência, as famílias se sentem desamparadas e sem direcionamento para lidar com a condição⁷⁻⁹.

Diante dessa realidade, muitos pais recorrem a fontes informais para obter informações sobre o transtorno, sendo as comunidades virtuais uma das principais alternativas. Nessas plataformas, encontram suporte emocional e esclarecimentos rápidos sobre sintomas, terapias, efeitos colaterais de medicamentos e profissionais recomendados. O acesso facilitado a essas informações contribui para que as famílias se sintam mais preparadas para enfrentar os desafios do cuidado diário⁴. Além da busca por informações, a participação em grupos virtuais permite que os pais adquiram experiências compartilhadas, fortalecendo sua confiança na tomada de decisões e no manejo da condição¹⁰.

Diante disso, esse estudo teve como objetivo mapear as diferentes necessidades de informação de pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista sobre a condição de saúde em comunidades virtuais.

MÉTODO

Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com abordagem de análise de conteúdo temática e análise de rede social em mídia virtual, que utilizou o *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ) para nortear o relato dos achados¹¹. A análise de conteúdo temática enfatiza o uso de categorias para descrever concepções, experiências ou atitudes de um grupo em relação a um fenômeno, permitindo uma qualificação dos dados à luz de um ou mais conceitos teóricos¹².

A análise de rede social (*Social Network Analysis*) envolve o mapeamento das interações entre unidades independentes, tornando visíveis padrões de comportamento e interação em grupos específicos em um ambiente virtual (neste caso, o Facebook®).

Equipe de pesquisa e reflexividade

A equipe de pesquisa foi composta por profissionais com experiência em pesquisa qualitativa e saúde pública, garantindo a familiaridade com as metodologias adotadas. Foram adotadas práticas reflexivas durante todo o processo de coleta e análise dos dados, assegurando que o envolvimento e as percepções da equipe não influenciassem indevidamente os resultados. Nenhum relacionamento foi estabelecido entre os pesquisadores e os participantes, uma vez que as postagens analisadas eram de acesso público, o que minimizou o viés de interpretação.

Seleção de participantes

Os participantes do estudo foram considerados de maneira indireta, uma vez que o foco da análise estava nas postagens públicas em comunidades virtuais do Facebook® relacionadas ao transtorno do espectro autista, não havendo recrutamento ativo, nem interação direta entre os pesquisadores e os membros dos grupos.

Cenário de estudo

O cenário de estudo compreendeu as três comunidades virtuais com maior número de participantes e postagens da plataforma Facebook® voltadas para pais de crianças com transtorno do espectro autista. Para a inclusão dos grupos foram utilizados os seguintes critérios: comunidades abertas (sem necessidade de identificação do pesquisador, de modo a permitir a dinâmica de observação e coleta de dados), com postagens públicas, em língua portuguesa, voltadas para a discussão do TEA, com maior número de participantes e postagens. Foram excluídas as comunidades de origem comercial ou institucional.

Coleta de dados

Os dados foram coletados manualmente a partir das postagens realizadas nas comunidades selecionadas, abrangendo os anos de 2022 e 2023. As postagens foram extraídas e organizadas em planilhas, constituindo um corpus textual que serviu de base para a análise. Informações como número de reações e compartilhamentos não foram consideradas. Essa conduta deve-se ao fato de que a identificação do conteúdo das publicações foi considerada suficiente para que fossem reconhecidos os temas em que se vislumbravam necessidades de informação de pais de crianças com TEA sobre a condição de saúde, presentes nas comunidades virtuais estudadas. Sendo assim, o

foco esteve na análise do conteúdo textual das postagens, permitindo a identificação dos temas relacionados às necessidades de informação dos pais sobre o TEA.

Os dados foram organizados a partir da análise de conteúdo temática, que visa identificar padrões ou tendências, também entendidos como temas, relevantes para a descrição e a compreensão de um conjunto de dados. Para tanto, o processo de identificação prevê etapas de segmentação, categorização, sintetização e reconstrução. Os temas identificados a partir de tais procedimentos constituem-se em dimensões ou aspectos importantes dos dados analisados, indicando padrões de resposta, sentido ou ideia¹³. Como a análise incluiu todas as postagens no período delimitado, a saturação de dados não foi um critério para interromper a coleta.

Análise de dados

A análise temática começou com a leitura e familiarização com os dados coletados. As publicações foram revisadas e categorizadas com base em um modelo teórico da AAP sobre estratégias de cuidado à criança com autismo, resultando em duas categorias principais: “Avaliação da criança com suspeita de autismo” e “Intervenções voltadas à criança com autismo”.

Quando uma postagem continha mais de um tipo de mensagem, os trechos foram separados e codificados de acordo com seu propósito e conteúdo. Para identificar as necessidades de informação, foram analisadas apenas as mensagens cujo objetivo foi codificado como ‘dúvida’, uma vez que essas refletem diretamente as demandas informacionais dos participantes. Adotou-se essa estratégia por considerar uma análise do construto ‘necessidade de informação’ na literatura¹⁴ de que as necessidades geralmente são expressas na forma de perguntas. Mensagens com outros propósitos, como relatos ou orientações, foram desconsideradas para este fim.

Aspectos éticos

Este estudo seguiu a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, que dispensa a aprovação por Comitê de Ética para pesquisas com dados públicos e sem identificação de participantes. As postagens analisadas foram extraídas de comunidades virtuais abertas, garantindo a não utilização de informações privadas ou identificáveis. Para preservar o anonimato dos autores, os discursos foram parafraseados sem alterar seu significado. A fonte das postagens foi citada, assegurando a integridade metodológica e o cumprimento das diretrizes éticas.

RESULTADOS

Um total de 2.144 mensagens foi identificado para codificação. Desses, 1.372 estavam diretamente relacionadas a dúvidas sobre o transtorno, representando cerca de 64% do total de mensagens coletadas. As 1.372 postagens classificadas foram organizadas em duas categorias: a) Avaliação da criança com suspeita de autismo; b) Intervenções voltadas à criança com autismo. A partir da primeira categoria surgiram quatro subcategorias: “Características do transtorno”, “Comportamento da criança com TEA”, “Sinais do TEA” e “Diagnóstico da criança com TEA” totalizando 50,4% do corpus textual. A segunda categoria deu origem a três subcategorias: “Direitos da

criança com TEA", "Acesso a recursos" e "Perspectivas de futuro" totalizando 49,6% do corpus textual (Quadro 1).

Quadro 1. Temas em que foram apontadas necessidades de informação sobre o transtorno do espectro autista identificados nas comunidades virtuais. Iguatu, CE, Brasil, 2024

Temas	Total de mensagens
Categoria 1: Avaliação da criança com suspeita de autismo.	691
Características do transtorno	110
Comportamento da criança com TEA	246
Sinais do TEA	196
Diagnóstico da criança com TEA	139
Categoria 2: Intervenções voltadas à criança com autismo.	681
Direitos da criança com TEA	365
Acesso a recursos	171
Perspectivas de futuro	145

Fonte: Os autores (2024).

Os subtemas associados a cada um dos temas de necessidades de informação sobre o TEA identificados nas comunidades virtuais estão representados no Quadro 2.

Quadro 2. Temas e subtemas em que foram apontadas necessidades de informação sobre o transtorno do espectro autista identificados nas comunidades virtuais. Iguatu, CE, Brasil, 2024

(continua)

Temas	Subtemas	Total de mensagens
Características do transtorno	O que é	15
	Frequência de casos	12
	Causas	31
	Possibilidades de cura	52
Comportamento da criança com TEA	Comportamento de maneiras indesejadas	16
	Como diminuir os comportamentos inapropriados	27
	Recompensa para lidar com o filho	20
	Utilização de reforçadores	23
	Como lidar com as birras e frustrações	47
	Extinção de comportamentos desafiadores	52
	Como ensinar novas competências e comportamentos	61
Sinais do TEA	O que significa o espectro no TEA	26
	Níveis de gravidade do TEA	35
	Alterações na comunicação	37
	Alterações sensoriais	42
	Alterações no relacionamento/interações	56

Quadro 2. Temas e subtemas em que foram apontadas necessidades de informação sobre o transtorno do espectro autista identificados nas comunidades virtuais. Iguatu, CE, Brasil, 2024

(conclusão)

Temas	Subtemas	Total de mensagens
Diagnóstico da criança com TEA	Como é feito	47
	Exames a serem realizados	33
	Diagnóstico precoce	59
Direitos da criança com TEA	Planos de saúde	53
	Prioridade no atendimento	62
	Considerada uma pessoa com deficiência	42
	Programas e benefícios sociais	65
	Combate ao estigma	63
	Mercado de trabalho e a previdência social	38
	Direitos educacionais, à moradia e ao transporte	42
Acesso a recursos	Terapias	44
	Estratégias de ensino/recursos para obter informações	54
	Serviços disponíveis	73
Perspectivas de futuro	Prognóstico	19
	Risco de ter outro filho com TEA	47
	Preocupação sobre quem vai cuidar do filho na ausência dos pais	37
	O que a família pode fazer pensando no futuro da criança	42

Fonte: Os autores (2024).

Nas postagens, os participantes acessaram o ambiente virtual para expor dúvidas, possivelmente solucioná-las ou obter algum tipo de orientação sobre como proceder no cuidado com os filhos com TEA, sobretudo considerando que se trata de uma condição geradora de impactos significativos na rotina dos familiares. Isso pode ser observado no Quadro 3.

Quadro 3. Temas e postagens acerca das necessidades de informação sobre o transtorno do espectro autista identificados nas comunidades virtuais. Iguatu, CE, Brasil, 2024

(continua)

Temas	Postagens sobre necessidades de informação
Características do transtorno	<p>Por que os casos de autismo estão aumentando tanto atualmente? (Post 144)</p> <p>Existe alguma vacina que possa estar associada ao autismo? (Post 11)</p> <p>Será que algum dia nosso filho poderá ser curado do autismo? (Post 832)</p>

Quadro 3. Temas e postagens acerca das necessidades de informação sobre o transtorno do espectro autista identificados nas comunidades virtuais. Iguatu, CE, Brasil, 2024

(conclusão)

Temas	Postagens sobre necessidades de informação
Comportamento da criança com TEA	<p><i>Meu filho tem autismo nível 1, mas, ao contrário do que costumo ler, ele não é seletivo para comer. Come excessivamente, pede comida em casa de parentes, come sua refeição, depois vai ao prato do avô e ainda pede fruta. Isso é comum ou pode ser compulsão? (Post 303)</i></p> <p><i>Como os filhos de vocês costumam reagir durante consultas no dentista? (Post 62)</i></p> <p><i>Estamos tentando o desfralde há oito meses, levando-o ao banheiro a cada 30 ou 60 minutos, mas ele só faz as necessidades nas roupas. Alguém tem alguma dica para ajudar nesse processo? (Post 87)</i></p>
Sinais do TEA	<p><i>Quando a criança não fala, isso já indica que ela está no nível 2 do autismo? (Post 910)</i></p> <p><i>É comum uma criança autista de sete anos ainda não saber ler? (Post 601)</i></p> <p><i>O que vocês fazem para acalmar seus filhos durante uma crise de autismo? (Post 59)</i></p>
Diagnóstico da criança com TEA	<p><i>Qual médico é responsável pela avaliação e pelo laudo de diagnóstico de autismo? (Post 71)</i></p> <p><i>Tenho um bebê de um ano e três meses e estou com suspeitas. Como vocês perceberam os primeiros sinais de autismo em seus filhos? (Post 205)</i></p> <p><i>Existe algum exame específico para diagnosticar o autismo, além da observação comportamental? (Post 88)</i></p>
Direitos da criança com TEA	<p><i>Quem recebe o Benefício de Prestação Continuada pode trabalhar sem perder o benefício? (Post 157)</i></p> <p><i>O CID F84.0 garante acesso ao Benefício de Prestação Continuada, conforme previsto na Lei Orgânica da Assistência Social? (Post 515)</i></p> <p><i>Coloquei meu filho na escola. Ele tem direito a um profissional para acompanhá-lo? (Post 92)</i></p> <p><i>Os pais de crianças autistas têm direito à redução da carga horária de trabalho? (Post 396)</i></p>
Acesso a recursos	<p><i>Alguém já observou efeitos colaterais ao usar risperidona? (Post 122)</i></p> <p><i>Como faço para conseguir as terapias de autismo oferecidas pelo Sistema Único de Saúde? (Post 83)</i></p> <p><i>Qual o procedimento para obter o cordão de girassol para meu filho? (Post 1017)</i></p>
Perspectivas de futuro	<p><i>Já tendo um filho autista, existe maior chance de ter outro filho com o mesmo diagnóstico? (Post 235)</i></p> <p><i>Quem será responsável por cuidar do nosso filho se não estivermos mais aqui? (Post 69)</i></p> <p><i>O que podemos fazer hoje para garantir um futuro melhor para nossas crianças autistas? (Post 441)</i></p>

Fonte: Os autores (2024).

DISCUSSÃO

A primeira categoria trouxe temas de necessidades de informação sobre a “Avaliação da criança com suspeita de autismo”, composta por quatro subcategorias, intituladas “Características do transtorno”, “Comportamento da criança com TEA”, “Sinais do TEA” e “Diagnóstico da criança com TEA”, que se referem à necessidade de informações sobre aspectos próprios do processo de suspeita do autismo até a descoberta do diagnóstico em si, totalizando 50,4% do corpus textual.

Em relação às características do transtorno do espectro autista, as famílias devem receber informações sobre as alterações de comportamento, manifestadas pelas manias, apego excessivo a rotinas, ações repetitivas, interesse acentuado em coisas específicas e dificuldade de imaginação; os déficits na comunicação, caracterizados pelo uso repetitivo da linguagem e dificuldade para iniciar e manter um diálogo; os déficits de interações sociais, como manter o contato visual, compreender expressões faciais, expressar emoções e fazer amigos; e alterações sensoriais, como sensações de cheiros, sabores, texturas, sons, luzes e cores^{2,15}.

Conhecer tais informações é importante para os familiares da criança, pois comumente vivenciam situações de estresse por não conseguirem enfrentar ou compreender o desenvolvimento de crianças no espectro autista. Torna-se essencial aos familiares reconhecer o que provoca os comportamentos disruptivos, como autolesivos, agressivos e estereotipias excessivas nas crianças com TEA¹⁶.

Após receber o diagnóstico do transtorno, os familiares dessas crianças se sentem desamparados, angustiados e ávidos por informações; dessa forma, necessitam de suporte emocional e informacional, de modo a suprir as dúvidas sobre o transtorno e demais aspectos que envolvem a criança com essa condição. Para que a sua participação no tratamento da criança seja efetivada, esses pais requerem apoio informacional no que se refere ao papel educativo que devem desempenhar¹⁷. Nesse contexto, os profissionais se tornam fundamentais para incentivar as famílias com relação às informações necessárias para o cuidado com os filhos.

Não há cura para o TEA, nem tratamento medicamentoso específico até o momento, porém, diversas intervenções comportamentais intensivas têm proporcionado melhorias relevantes no desenvolvimento de crianças diagnosticadas, especialmente quando aliadas à detecção precoce². Evidências científicas sugerem que o TEA pode ser causado por fatores genéticos, ambientais e/ou eventos estressores no período gestacional^{2,15}.

Neste estudo, as famílias e amigos referiram encontrar dificuldades na aceitação dos comportamentos do filho, o que causou isolamento social da família. O isolamento do convívio social dessas famílias pode ocorrer devido à incompreensão da população com o transtorno, que se manifesta, muitas vezes, por meio de atitudes discriminatórias das pessoas¹⁸. Esse estigma vivenciado pode estar relacionado à falta de conhecimento, julgamento, rejeição e falta de apoio. Essas situações acontecem na escola, na comunidade e, inclusive, com os familiares e amigos. O trabalho de sensibilização e conscientização deve ser voltado também para esses locais¹⁸.

A segunda categoria tratou das “Intervenções voltadas à criança com autismo” e deu origem a três subcategorias: “Direitos da criança com TEA”, “Acesso a recursos” e “Perspectivas de futuro”, totalizando 49,6% do corpus textual. Essa categoria abordou elementos relativos ao momento após o diagnóstico e as implicações frente ao cuidado à criança com autismo.

No tocante à temática de direitos da criança com TEA, ficou evidente no estudo em tela a expressiva quantidade de indagações a respeito do assunto. É válido ressaltar que, no Brasil, a Lei Federal n.º 12.764, de 27 de dezembro de 2012, determinou que a pessoa com TEA é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais, reiterando o direito à saúde às pessoas com TEA desde o diagnóstico até a reabilitação com serviços especializados¹⁹.

A lei trata do acesso a ações e serviços de saúde de forma integral com diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional, acesso à nutrição adequada/terapia nutricional, acesso a medicamentos e informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento da criança com TEA. Além disso, a mesma lei trata do direito ao acesso à educação e ao ensino profissionalizante; à moradia; ao mercado de trabalho; à previdência e à assistência social¹⁹.

Estudos^{7,20} demonstram dificuldades das famílias em ter acesso aos serviços especializados de assistência à saúde, bem como fragilidades na implantação e implementação das políticas públicas referentes à assistência da pessoa com TEA e da linha de cuidado para a atenção às pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do SUS, as quais interferem diretamente na oferta de profissionais capacitados e em uma assistência integral e adequada ao indivíduo e sua família.

O itinerário entre um serviço e outro ou entre uma cidade e outra, devido a essa fragilidade, ocasiona a demora no diagnóstico, vivência de diversos obstáculos e ansiedade frente às dificuldades encontradas²⁰. Essas questões implicam sofrimento para a família e no prognóstico da criança. Sabe-se que identificar o transtorno e iniciar medidas interventivas precocemente, como as terapias comportamentais ou abordagens de integração sensorial, possibilitam melhor prognóstico relacionado ao desenvolvimento, principalmente quando baseado nas necessidades de cada criança, isso porque as manifestações do TEA se apresentam diferentes em cada uma²¹.

Os pais necessitam conhecer informações sobre os recursos educacionais disponíveis, com destaque para a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, a Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015, que considera crime de discriminação qualquer recusa de matrícula por escola pública ou privada e ainda garante direitos ao ensino profissionalizante para as pessoas com deficiência²².

Os três temas mais presentes entre as dúvidas dos participantes foram “Direitos da criança com TEA”; “Comportamento da criança com TEA” e “Sinais do TEA”. O tema “Direitos da criança com TEA” constituiu a dúvida predominante entre os participantes das comunidades virtuais analisadas. Nele, o subtema com maior destaque foi ‘Programas e benefícios sociais’, que se refere à discussão sobre as dificuldades enfrentadas para o acesso ao direito à saúde e aos benefícios sociais governamentais.

Esse resultado pode estar relacionado com o impacto da cronicidade do TEA e com a dimensão das suas características, o que faz com que as famílias recorram a uma variedade de serviços de saúde e busquem atendimento multidisciplinar especializado⁴.

O apoio financeiro é uma fonte essencial de suporte aos pais. A literatura e os resultados deste estudo demonstram que as famílias têm dificuldades no acesso aos recursos da assistência social, entretanto, as crianças com o transtorno devem ser protegidas e asseguradas por meio de programas e benefícios voltados para crianças com TEA e famílias de baixa renda, se for o caso. Os profissionais que prestam assistência a essas famílias fazem parte da rede de apoio social e são fontes significativas de informações e apoio para instruí-las²³.

As famílias de crianças autistas buscam informações no meio digital, incluindo-se as fontes informais como blogs, WhatsApp®, comunidades virtuais e sites da internet, que vêm conectando indivíduos com interesses em comum, funcionando como espaços de troca de informações, reivindicações e suporte entre seus usuários, capazes ainda de influenciarem o cotidiano e a atitude das pessoas perante o autismo²³. Os informes disponíveis de forma livre suscitam preocupação sobre a sua confiabilidade e o quanto as famílias exercem criticidade ao acessar estes materiais. Esse contexto gera uma nova demanda à sociedade, pois não se sabe o impacto que os conteúdos de fontes informais podem provocar na saúde das pessoas.

Essa proposição parte de outros antecedentes, como o acesso à informação e à internet, dada a predisposição de um senso crítico em decorrência de não se dar por suficiente os relatórios transmitidos nas instituições de saúde.

Essa nova demanda aos profissionais e à sociedade refere-se à necessidade de aprender sobre como orientar as pesquisas dos familiares junto às tecnologias digitais disponíveis, aconselhando-os sobre a avaliação dos sites pesquisados, questões de segurança e veracidade das informações e, ainda, sobre o uso desse conhecimento para a melhoria da realização de cuidados de saúde e da relação profissional-paciente²⁴.

Nesse contexto, a enfermagem ganha espaço de atuação, tanto no que se refere ao cuidado para com a criança quanto para com a família, que, neste momento, encontra-se fragilizada, necessitando de suporte e orientações acerca da direção a ser tomada^{3,17}. É válido salientar que as fontes informais não substituem as recomendações dos profissionais habilitados na área do TEA, mas pretendem se consolidar como fontes complementares no processo de ensino-aprendizagem dos pais de crianças com o transtorno.

Os profissionais de enfermagem devem atentar-se às singularidades dos indivíduos e suas respectivas necessidades, prestando assistência integral e de qualidade – que atenda a todas as demandas de cuidado dos autistas e familiares –, contribuindo para o fortalecimento e ampliação dos laços relacionais, contudo, o suporte oferecido pelos profissionais se revela de modo fragmentado, descontínuo e desproporcional para abranger todas as necessidades da família^{4,17}.

O estudo teve como limitação o fato de não ter analisado postagens em grupos fechados. Dessa forma, as discussões analisadas podem não representar a totalidade das interações no cenário do autismo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Constatou-se que as principais necessidades informacionais estão relacionadas com os direitos da criança, o comportamento e os sinais do TEA. Destaca-se que as necessidades de informação sobre os direitos da criança com TEA concentraram o maior interesse entre os pais das comunidades virtuais analisadas.

As comunidades virtuais investigadas mostraram-se como importantes estratégias de suporte, oferecendo apoio informacional aos pais na experiência prática do cuidado de um filho com TEA. Os pais recorreram a esses espaços para suprir suas necessidades informacionais, o que permitiu identificar os conteúdos mais relevantes para eles, contribuindo no processo de tomada de decisão sobre a saúde dos filhos.

Os achados do estudo indicam que as comunidades virtuais podem evidenciar lacunas no suporte assistencial, destacando-se como fontes estratégicas de informação para os pais. Esses resultados sugerem a necessidade de desenvolver intervenções e políticas públicas de saúde, educação e assistência social que reconheçam esse fenômeno, aproveitando seu potencial para fortalecer ações de cuidado, prevenção e promoção da saúde. Além disso, ressaltam a importância da organização de iniciativas intersetoriais para melhorar a articulação dos serviços de apoio às famílias de crianças com TEA.

REFERÊNCIAS

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, Giaccon-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/10.1590/1983-1447.2021.20200437>

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/12764.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.

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

RESUMEN

Objetivo: mapear as diferentes necessidades de informação de pais de crianças com transtorno do espectro autista sobre a condição de saúde em comunidades virtuais. **Método:** trata-se de pesquisa qualitativa, com abordagem de análise de conteúdo temática e análise de rede social em mídia virtual, abrangendo os anos de 2022 e 2023. O estudo compreendeu três comunidades virtuais brasileiras, voltadas para pais de crianças com autismo. **Resultados:** as postagens foram organizadas em duas categorias: "Avaliação da criança com suspeita de autismo" e "Intervenções voltadas à criança com autismo". **Considerações finais:** as principais necessidades informacionais estão relacionadas com os direitos da criança, o comportamento e os sinais do autismo. O estudo contribui na formação de políticas públicas de saúde, educacionais e sociais e no reconhecimento das comunidades virtuais com potencial para fortalecer ações de cuidado, prevenção e promoção da saúde no suporte às famílias de crianças com autismo.

DESCRITORES: Transtorno do Espectro Autista; Família; Acesso à Informação; Acesso à Internet; Apoio Social.

Recebido em: 31/10/2024

Aprovado em: 19/02/2025

Editor associado: Dra. Claudia Nery Teixeira Palombo

Autor Correspondente:

Delmo de Carvalho Alencar

Universidade Regional do Cariri

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

E-mail: delmo-carvalho@hotmail.com

Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo - **Alencar DC;** Elaboração e revisão crítica do conteúdo intelectual do estudo - **Alencar DC, Sousa Neto AR, Ibiapina ARS, de Oliveira JD;** Responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo - **Alencar DC, Sousa Neto AR, de Oliveira JD;** Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

ISSN 2176-9133



Este obra está licenciada com uma [Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](#).