

Apoio informacional às famílias de crianças com transtorno do espectro autista



Information support for families of children with autism spectrum disorder
Apoyo informativo para familias de niños con transtorno del espectro autista

Gisele Weissheimer^a
Verônica de Azevedo Mazza^a
Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas^b
Silvana Rodrigues da Silva^c

Como citar este artigo:

Weissheimer G, Mazza VA, Freitas CASL, Silva SR. Apoio informacional às famílias de crianças com transtorno do espectro autista. Rev Gaúcha Enferm. 2021;42:e20200076. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>

RESUMO

Objetivo: identificar as fontes de apoio informacional utilizadas por famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Método: pesquisa qualitativa e descritiva, realizada em três instituições de saúde e três de ensino no Paraná, Ceará e Amapá. Participaram 55 familiares que responderam a entrevistas semiestruturadas, entre setembro de 2018 e 2019. Utilizaram-se análise categorial temática e os recursos do *Qualitative Data Analysis Software*.

Resultados: as famílias encontram apoio informacional em diversas fontes, tanto formal quanto informal, como internet, entre outras (livros, Workshops, cursos, televisão).

Conclusão: as famílias utilizam diferentes fontes de informação, porém muitas vezes incompletas e contraditórias, as quais podem gerar uma nova demanda aos profissionais de saúde, de forma a integrar o acesso às informações, no processo de cuidar em saúde, uma vez que devem ser considerados os benefícios e as fragilidades que isso representa para sociedade.

Palavras-chave: Transtorno autístico. Acesso à Internet. Acesso à informação. Apoio social.

ABSTRACT

Objective: To identify the sources of informational support used by families of children with Autism Spectrum Disorder.

Method: Qualitative and descriptive research carried out in three health institutions and three teaching institutions in Paraná, Ceará and Amapá. 55 family members participated who responded to semi-structured interviews, between September 2018 and 2019. Thematic categorical analysis and the resources of *Qualitative Data Analysis Software* were used.

Results: Families find informational support from several sources, both formal and informal, such as the internet and other sources (books, Workshops, courses, television).

Conclusion: Families use different sources of information, however, often incomplete and contradictory, which can generate a new demand on health professionals, in order to integrate access to information in the health care process, since they must be considering benefits and weaknesses that this represents for society.

Keywords: Autistic disorder. Internet access. Access to information. Social support.

RESUMEN

Objetivo: Identificar las fuentes de apoyo informativo utilizado por familias de niños con trastorno del espectro autista.

Método: Investigación cualitativa y descriptiva realizada en tres instituciones de salud y tres instituciones de enseñanza en Paraná, Ceará y Amapá. Participaron 55 miembros de la familia que respondieron a entrevistas semiestruturadas, entre septiembre de 2018 y 2019. Se utilizó el análisis categórico temático y los recursos del *Qualitative Data Analysis Software*.

Resultados: Las familias encuentran apoyo informativo en diversas fuentes, tanto formales como informales, como en internet y otras fuentes (libros, talleres de trabajo, cursos, televisión).

Conclusión: Las familias utilizan diferentes fuentes de información, pero muchas veces incompletas y contradictorias, lo que puede generar una nueva demanda de profesionales de la salud para integrar el acceso a la información en el proceso de atención de la salud, ya que deben ser considerado los beneficios y debilidades que esto representa para la sociedad.

Palabras clave: Transtorno autístico. Acceso a Internet. Acceso a la información. Apoyo social.

^a Universidade Federal do Paraná (UFPR). Curitiba, Paraná, Brasil.

^b Universidade do Vale do Acaraú (UVA). Sobral, Ceará, Brasil.

^c Universidade Federal do Amapá (UFAP). Macapá, Amapá, Brasil.

INTRODUÇÃO

Estimativas mostram que a cada 1.000 crianças com 8 anos de idade 17 são acometidas pelo Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)⁽¹⁾. Este é caracterizado por alterações no desenvolvimento cerebral infantil que afetam a comunicação, a relação com as pessoas e o comportamento. A criança tem interesses em atividades incomuns, comportamentos repetitivos e apresenta comportamentos sensoriais alterados⁽²⁾. Isso faz com que as famílias enfrentem muitos desafios e necessitem de apoio social para os cuidados infantis⁽³⁾.

Existem diferentes formas de apoio social, didaticamente classificadas como emocional, de autoavaliação, instrumental e informacional. O emocional refere-se ao sentimento de estima e de pertença, percebido pelo indivíduo por meio do recebimento de carinho, empatia, amor e confiança. A autoavaliação diz respeito à oferta de informações relevantes para a própria avaliação. O instrumental trata-se da oferta de apoio em termos de bens e serviços, como ajuda nos afazeres diários, apoio financeiro, no cuidado dos filhos, da casa, entre outros⁽⁴⁾.

O apoio informacional é o fornecimento de informações a uma pessoa a fim de ajudá-la a lidar com questões pessoais e problemas do seu cotidiano. Os principais grupos, instituições ou indivíduos que podem fornecer apoio social são familiares, colegas de trabalho, pessoas que prestam serviços a uma família, grupos de ajuda mútua, profissionais da área da saúde, do serviço social, entre outros⁽⁴⁾.

Esses grupos e pessoas compõem a rede de apoio das famílias, os quais podem ser classificados em redes de apoio formal e informal. O primeiro é caracterizado pelos sistemas de serviços do meio estatal e particular que atendem a comunidade, como instituições de saúde, programas governamentais, serviços de assistência social, profissionais que assistem as famílias, entre outros. O segundo corresponde às redes constituídas de indivíduos, como os familiares da própria criança, amigos, vizinhos e grupos sociais, por exemplo, os clubes, associações, igrejas, entre outros⁽⁵⁾.

Essas redes de apoio social são importantes às famílias de crianças com TEA para auxiliá-las a lidar com as demandas do transtorno na vida diária e desenvolver estratégias para enfrentá-las⁽⁶⁾. Em um estudo realizado no Canadá, com 143 famílias, verificou-se que 94% necessitavam de suporte de informações; 90%, de suporte profissional; 89%, de apoio familiar e social; 87%, de apoio financeiro; 75%, de ajuda para explicar a outras pessoas sobre o TEA; e 69% precisavam de auxílio na busca de escolas⁽⁷⁾.

Estudos sobre apoio social a esse público têm sido desenvolvidos na perspectiva de apoio emocional, instrumental e, de forma menos frequente, o apoio informacional^(6,8). A oferta de informação é inerente à prática profissional na

área da saúde, contudo as famílias relatam dificuldades em acessá-la. Além disso, nos últimos anos, existem outras fontes que vêm sendo utilizadas como a mídia em massa⁽⁹⁾.

A natureza complexa do TEA e as controvérsias relacionadas à sua etiologia e tratamento muitas vezes representam, para os pais, uma fonte de imprecisão e ambiguidade na compreensão do transtorno. Após o estabelecimento de diagnóstico formal por um profissional⁽¹⁰⁾, com frequência, os pais não obtêm informações que considerem suficientes e, portanto, continuam buscando-as para proporcionar qualidade de vida à criança e à família⁽⁹⁾.

Nesse contexto, questionam-se: quais são as redes informacionais utilizadas pelos familiares de crianças com autismo para suprir as suas dúvidas? Informações oportunas são importantes para o enfrentamento do transtorno. Conhecer as fontes de informações acessadas pelas famílias que demandam necessidades de apoio significa mobilizar recursos para que seja possível auxiliá-las. Assim sendo, fornecer subsídios para que os profissionais e gestores da saúde participem do processo de suporte de informações que promovam apoio efetivo para promoção do desenvolvimento infantil da criança com TEA. Desse modo, o objetivo deste estudo foi identificar as fontes de apoio informacional utilizadas por famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva, multicêntrica, realizada em três cidades de três estados do Brasil: Paraná, Ceará e Amapá. No Paraná, ocorreu na Associação dos Pais Amigos dos Excepcionais (APAE) e no Centro de Neuropediatria (CNP). A APAE tem como objetivo a educação, a saúde e a assistência social das crianças, contando com profissionais que atendem a essas três demandas. Já o CNP trata-se de instituição pública que integra ambulatórios de especialidade neurológica, possui equipe multiprofissional e presta atendimento pelo Sistema Único de Saúde.

No Ceará, a pesquisa foi realizada em três locais: na APAE, no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e no Centro de Reabilitação (CR). A APAE é constituída de pais e amigos de uma comunidade de alunos com necessidades especiais. O CAPS atende pessoas com transtornos mentais e desenvolve atividades de integração familiar e comunitária. O CR atende pessoas com necessidades especiais de saúde, que necessitam de atendimento de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, serviço social, médico e enfermagem.

No Amapá, realizou-se a pesquisa em um Centro Educacional Infantil (CEI), instituição pública, vinculada ao Governo do Estado, que presta atendimentos a pessoas com alterações genéticas e neurológicas. Além disso, oferta serviços pedagógicos e clínicos especializados.

O convite para participar do estudo aos familiares foi realizado no dia em que estavam acompanhando a criança em consulta ou nas instituições de educação. Realizou-se um levantamento das crianças que se enquadravam na faixa etária buscada e, após, foi feito o convite aos seus familiares. A coleta de dados ocorreu em 12 meses, com o início em setembro de 2018. Os participantes foram 55 familiares de crianças com TEA. Os critérios de inclusão foram ser familiar de criança autista na faixa etária de 4 a 10 anos, morar na mesma casa e realizar cuidados a ela. Os critérios de exclusão foram ser menor de idade e familiar de adolescente autista.

A seleção de familiares de crianças com a faixa etária de 4 a 10 anos se justifica porque a literatura⁽¹⁾ mostra que o diagnóstico do TEA tem ocorrido por volta de 3 a 4 anos. Nesse contexto, a assertividade na seleção dos familiares para este estudo seria maior. Os familiares de adolescentes foram excluídos, uma vez que as necessidades de informações deles são diferentes dos familiares de crianças, pois, trata-se de uma fase escolar/educacional diferente da infantil, envolve questões relativas ao ensino profissionalizante, independência de vida diária, sexualidade, entre outros. Desse modo, podem buscar outras fontes de informações. Considerou-se o familiar que realizava cuidados à criança pela experiência e necessidade de busca de informações em diferentes fontes para realizar tal tarefa.

Realizaram-se 21 entrevistas no Paraná (5 na APAE e 16 no CNP), 22 no Ceará (6 na APAE, 2 no CAPS e 14 no CR) e 12 no Amapá (CEI). Tratou-se de entrevistas individuais semiestruturadas, sendo utilizado um instrumento com variáveis de caracterização do familiar (idade, sexo, estado civil, anos de estudo, parentesco com a criança e renda familiar) e da criança com TEA (idade, tempo que convive com o TEA, sexo e vínculo educacional). A pergunta introdutória das entrevistas foi: "Como tem sido para você ter uma criança com TEA na família?".

As entrevistas foram realizadas em uma sala reservada, em cada local de coleta de dados, tiveram duração média de 20 minutos, foram audiogravadas e, posteriormente, transcritas. Anteriormente, efetuaram-se entrevistas-piloto para ajuste do instrumento de coleta de dados. Após essa fase, algumas questões foram readequadas visando apresentá-las de modo mais apropriado aos fins da pesquisa. As entrevistas foram realizadas em local privativo. A amostra foi intencional e definida pela saturação de dados, quando alcança os objetivos e o entendimento do fenômeno estudado.

Os conteúdos das entrevistas foram revisados em relação à ortografia, sem que a essência fosse alterada. Por exemplo, vícios de linguagem, como "tá", foram substituídos para está, "tava" por estava e assim por diante. Para operacionalização e análise das entrevistas, utilizou-se análise categorial temática⁽¹¹⁾ no que tange à organização, leitura, preparação e

codificação dos dados. Estas foram distribuídas em blocos ou segmentos de texto; agrupamentos em categorias, as quais foram estabelecidas com base na similaridade entre as sentenças encontradas.

Utilizaram-se os recursos do *Qualitative Data Analysis Software* para categorização do conteúdo. A pesquisadora interpretou as palavras e frases do *corpus* textual e, a partir disso, realizaram-se recortes das unidades de registro constituindo-se os códigos, que foram categorizados, denominando-se códigos árvore.

Para garantir o sigilo dos dados e o anonimato dos participantes, a identificação foi substituída por uma sequência numeral de 1 a 55. O acesso aos dados é restrito aos pesquisadores. Esta pesquisa foi aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa, sob o Parecer nº 2.327.633, em 11 de outubro de 2017, CAEE 73197617.0.1001.0102. As normas preconizadas pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde foram atendidas. Os entrevistados receberam e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, para confirmar o aceite de participação no estudo, assim como a garantia do anonimato.

■ RESULTADOS

A idade média dos familiares participantes foi de 37 anos, mínimo de 25 anos e máximo de 52 anos. A maioria tratava-se de mães das crianças com TEA, conforme se verifica na Tabela 1.

Os dados de caracterização das crianças com TEA mostraram idade média de 6,3 anos, 15% (n=8) tinham até 5 anos e 85% (n=47) de 6 a 10 anos. A Tabela 2 mostra que, de forma prevalente, eram do sexo masculino e estudavam.

Obtiveram-se como resultados quatro categorias de fonte de apoio social informacional: fonte formal, fonte informal, internet e outras fontes. Obtiveram-se 21 códigos na internet, 22 em outras fontes, 23 na informal e 62 códigos na fonte formal.

Na primeira categoria, fontes formais, identificou-se que as famílias recebem informações de diversos profissionais, tanto da área da saúde, assistência social e da área da educação. Tais informações referem-se ao transtorno, em como manejar as alterações sensoriais e comportamentais geradas pelo TEA, sobre os direitos das crianças e informações requeridas pelas famílias:

Foi a assistente social, do centro de reabilitação, que orientou, pois eu "não conhecia", eu "não sabia" nada sobre o autismo (34).

Busco [mãe] informações principalmente pelos médicos, os especialistas (9).

Tabela 1 – Caracterização dos participantes (n=55). Curitiba, Brasil, 2019

Variáveis	.n(%)
Sexo	
Feminino	52 (95)
Masculino	3 (5)
Estado civil	
Casada	26 (47)
União estável	13 (24)
Divorciada	3 (5)
Viúva	2 (4)
Solteira	11(20)
Anos de estudos	
De 5 a 8 anos	8 (15)
De 9 a 11 anos	25 (45)
De 12 a 16 anos	21 (38)
Não respondeu	1 (2)
Parentesco com a criança	
Mãe	48 (87)
Pai	3 (5)
Avó/avô	3 (5)
Irmã	1(2)
Renda familiar	
Não informou	1(2)
Até R\$500,00	7 (13)
R\$ 501,00- R\$ 1.000,00	10 (18)
R\$ 1.001,00- R\$ 1.500,00	11 (20)
R\$ 1.501,00- R\$ 2.000,00	8 (15)
R\$ 2.001,00- R\$ 2.501,00	9 (16)
> R\$ 2.501,00	9 (16)

Fonte: Dados do estudo, 2019.

Tabela 2 – Caracterização das crianças com TEA (n=55). Curitiba, Brasil, 2019

Variáveis	n(%)
Tempo que convive com o transtorno	
Até 1 ano	15 (27)
2 – 3 anos	16 (29)
4 – 5 anos	14 (25)
6 – 7 anos	5 (9)
Não tem laudo/diagnóstico	3 (5)
Sexo	
Feminino	17 (31)
Masculino	38 (69)
Criança estuda	
Sim	54 (98)
Não	1 (2)

Fonte: Dados do estudo, 2019.

Então a gente recebe orientação nos serviços e as orientações são de como a gente tem que tratar, como falar, como lidar, como responder, dos profissionais que atuam nessa área (50).

Elas [profissionais da APAE] me ensinaram como cuidar, como entender, como dar comida, como ele aprender usar o banheiro. E tudo isso a gente vem conseguindo ao longo do tempo (28).

Quem orientou [a fazer as terapias] de imediato foi a neuropediatra, olha tem que fazer fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo (50).

Aqui [Centro Educacional] sempre estão dando algum minicurso, alguma informação para nos atualizar (55). Assim que a gente faz a matrícula, eles [profissionais] já informam a gente [sobre o transporte público fornecido] (28).

Quem orientou sobre os direitos no PSF [Programa Saúde da Família] foi a enfermeira e o médico (35).

No [local de atendimento] eles [profissionais] passaram todas as informações e desde então a gente procurou, ele já tem esse direito de isenção (11).

Destaca-se, em alguns relatos, que as famílias perceberam limitações das fontes formais, como o desconhecimento em relação ao TEA, o que interfere no processo de diagnóstico e na insuficiência ou ausência de oferta de orientações:

Até a psicóloga não sabia como lidar, porque como lhe falei, nem todo mundo tem essa especialização, esse conhecimento (50).

Com um ano e meio ele começou a falar, aí começou a sair da fralda, quando ele fez 2 anos ele regrediu, ele parou de falar e voltou pra fralda. Foi por isso que eu procurei a pediatra, mas ela disse que cada criança tem seu tempo, então fiquei achando que ela estava certa (8).

Acho pobre a questão do autismo tanto pela falta de profissional como de pesquisa (50).

Ninguém me orientou sobre os direitos (41).

Todas as informações que eu tenho hoje foi porque eu pesquisei, porque ninguém cedeu informações. Todos os lugares são muito vagos, tantos os preparados quanto os despreparados, eu tive que fazer pesquisa, se não, eu não iria entender ele (10).

E eu acho que a gente deveria ter mais pessoas [profissionais] capacitadas para a gente saber lidar melhor com que realmente é certo, o que é errado sobre o autismo (41).

Eu gostaria de ter [...] da parte das pessoas um esclarecimento melhor, gostaria de ter um acolhimento, eu queria que fosse mais fácil você conseguir os auxílios para o autista (10).

Eu acho que necessita um apoio maior do governo, não só em terapias, mas às vezes até mesmo ajudar

em conhecimento para os pais, ter esse apoio maior do governo (19).

Às vezes a gente fica desamparada, e faço pesquisa (45).

Na segunda categoria, a fonte informal, obtiveram-se informações de outras famílias de crianças com TEA, associações e Organizações Não Governamentais (ONGs), nas quais ocorrem trocas de informações por diferentes meios, como em encontros no local onde as crianças recebem atendimento por *blogs* e *whatsapp*. As informações compartilhadas abrangeram o transtorno, a escolha da terapia e sua eficiência, indicações de profissionais para atender a criança e como obter os direitos a subsídios governamentais:

Ela [mãe de outra criança com TEA] passou por tudo que você possa imaginar, tipos de terapeutas, terapias e tudo. Ela já quebrou a cara, então assim, ela diz: essa presta, essa não presta. Ela que me indicou essas terapeutas que ela [a criança] está hoje e Graças a Deus foram indicações muito boas (19).

Aonde eu chegava e me diziam que tal lugar tem um profissional para autista, eu ia. Tem psicólogo para autista, eu ia. Então, cada informação que eles [familiares de outras crianças] me davam era bom para mim quanto para ele [criança com TEA] (22).

Eu converso com outras mães para vê se já passaram por essa situação que eu estou passando (31).

[...] o legal é que aqui [local de atendimento à criança] a gente vai conhecendo outros pais, eles vão contando o que fazem, olha tal lugar tem profissional assim, falam como a gente tem que conseguir as coisas (50).

Agente vai tendo informação por segundos, terceiros (40).

Conheci mães de outras crianças pela internet. É um blog, tipo um site (9).

Na verdade eu participo de grupos de pais, no whatsapp, de todo Brasil, então lá tem bastante informação (8).

As fontes informais relacionadas às Associações e ONGs também foram representadas nos relatos dos participantes:

Eu participo do grupo [nome], lá as meninas postam todas as informações, então, na verdade, o que me ajuda mais é o grupo, todas as informações sobre autismo, vídeo e palestra (13).

Ele [criança com TEA] era acompanhado pela [nome da associação]. Essa associação dava suporte (de informação) para gente, mas eu mesmo, individualmente, procurei saber de várias coisas sobre os direitos dele [criança], ler... essas coisas (22).

Na minha cidade tem uma ONG, que fui eu mesma que ajudei a criar e aqui em (cidade) eu participo da [nome da ONG], então sempre tem palestras durante o ano (6).

Foi em uma conversa em um clube de mães mesmo que eu soube dos direitos dele [criança]. Assim, eles foram falando e eu perguntei se o [criança] tinha direito e elas [mães] falaram que sim, ele é autista, ele tem direito, aí que foi surgindo as prioridades para ele, o que ele tinha direito ou não (19).

Já na [nome da associação] é mais distante, eu via a necessidade de um transporte, aí procurei com outras mães que moram mais distante para poder se deslocar, aí elas me disseram que eles têm direito a essa carteirinha (30).

Conforme verificado nos relatos, as mães adquirem conhecimento no que se refere ao autismo e tornam-se fontes de informações de outras pessoas. Além das fontes citadas anteriormente, os familiares utilizam a internet para buscar saber sobre sintomas que desconhecem, o transtorno e os direitos das crianças:

Eu sabia que tinha alguma coisa errada com meu filho, não sabia o que era. Mãe é curiosa, botei os sintomas na internet, caiu em autismo (53).

Tem uma página na internet sobre autismo, lá tem todas as informações, aí o que não tem lá, você pega e joga no Google, porque é o único jeito (10).

Após o diagnóstico me vi perdida sem saber o que fazer. Depois a gente foi começando ter um norte para correr atrás, pesquisei muito na internet, li muitos artigos, li muitos livros, tudo que eu podia saber sobre o autismo eu fui atrás para ajudar o meu filho (47).

Eu assisto lives, a (profissional) é especialista em autismo, eu vejo o (nome do profissional), mas uma coisa é você estar vendo ali, aí você vai tentar fazer (5).

Sobre o que eles (crianças) têm direito, eu sempre pesquiso na internet (26).

Fizemos a leitura sobre a Lei 11.112, isenção de IPVA. É divulgado na internet. E pesquisando os direitos da criança com deficiência, acabamos vendo o qual se encaixava para nós, e utilizamos (1).

Que eles (crianças) têm direito, sempre eu pesquiso na internet. Eu sempre busco na internet o que eu sei, tanto de uma coisa como a outra (34).

Conforme verificado, a internet constitui-se uma forma de apoio, os familiares têm autonomia para buscar o que necessitam. Apesar disso, referiram alguns aspectos negativos, tais como informações confusas, não seguras e sobre

reações medicamentosas no indivíduo. Assim, o acesso a uma grande quantidade de informação, sem suporte profissional, traz insegurança e medo às famílias:

Não tem muito meio termo, na internet tem que saber selecionar um pouco, porque se não, você começa a pirlar, tem muita informação confusa (6).

Eu já li algumas coisas sobre o autismo, mas assim, tem muita coisa que a gente vai aprendendo e tem horas que se a gente fica assim meio, se a gente for ler tudo que a gente vê (23).

Eu andei lendo umas coisas sobre essa medicação, fiquei com medo, o que eu li, que era dependência, depois dava tipo uma impregnação (42).

Na internet tem muita coisa, mas a gente não sabe o que é que tá certo o que é que tá errado (41).

A quarta categoria, outras fontes de informações, trata-se de livros, cursos e TV. Essas fontes foram fornecidas por familiares e amigos dos pais da criança com autismo para apoiá-los:

Livro, eu ganhei alguns. A família e os amigos descobrem que a gente está com esse problema e acabam dando livros sobre isso. Utilizo principalmente livro (1).

Sempre que tem algum livro eu compro, já tenho um acervo bom (6).

Fiz [mãe] vários cursos sobre autismo, inclusive na graduação, que estou estudando (46).

Eu [mãe] participo muito de palestras, então, sempre nas palestras eles acabam falando algumas coisas, de uns benefícios que a gente tem (6).

Sempre assisto programas na televisão quando passa, os direitos que ele tem (26).

Eu já pesquisei quase tudo. Já fui atrás, compro vídeo, assisto a [nome da apresentadora], que mostra muito essas coisas e eu fico só observando (25).

(Após o diagnóstico) me (mãe) vi perdida sem saber o que fazer, depois a gente foi começando ter um norte, pesquisei muito na internet, li muitos artigos, li muitos livros, tudo que eu podia saber sobre o autismo eu fui atrás para ajudar o meu filho mesmo (47).

Conforme constatado nas falas, as informações acessadas referem-se ao transtorno, ao comportamento infantil e à percepção da família em favorecer qualidade de vida à criança.

No relato a seguir, verifica-se o quanto as famílias se empoderaram a partir das informações que acessam:

[...] hoje eu não tenho mais nem tanta curiosidade sobre o autismo, porque você sabe, quando a gente tem filho, que tem esse problema, a gente se especializa (34).

As famílias se apropriam do conhecimento das diferentes fontes de informação e passam a ser fontes de informações.

■ DISCUSSÃO

O apoio social informacional trata-se de um recurso importante para as famílias de crianças com TEA⁽⁸⁾. Conforme verificado nos resultados do presente estudo, as pessoas têm acesso às informações em diferentes fontes. Anteriormente, os profissionais eram a principal referência de informação e orientação, atualmente continuam sendo, todavia não são os únicos. A continuidade da busca dos profissionais é demonstrada pela quantidade de códigos analisados. A fonte formal de apoio foi referida de forma mais frequente pelas famílias e, em seguida, as demais fontes.

Os profissionais têm um papel importante no fornecimento de informações às famílias durante o diagnóstico do TEA infantil e no seguimento do transtorno para auxiliá-las na tomada de decisões⁽¹²⁾. Em concordância com outros estudos, as fontes formais de apoio trataram-se de médicos pediatras neurologistas⁽³⁾, professores, terapeutas⁽¹³⁾, assistente social⁽¹⁴⁾, entre outros.

Por outro lado, existe limitação na experiência e no conhecimento de alguns profissionais em relação ao TEA. Nem sempre existem profissionais e instituições especializadas próximas às famílias que necessitam desse tipo de atendimento⁽⁷⁾. Além disso, há falta de padronização quanto aos procedimentos adotados nos diferentes serviços⁽³⁾.

As limitações no atendimento geram insatisfação e estresse às famílias, representando uma barreira para os pais no enfrentamento dessa condição. Isso faz com que eles levem o filho a diferentes profissionais para avaliar as alterações de desenvolvimento infantil⁽³⁾. Geralmente, as famílias insatisfeitas com o processo de informações no diagnóstico do filho dificilmente buscam o apoio dos profissionais novamente⁽⁸⁾. Esses dados mostram a importância de medidas governamentais para qualificação dos serviços e profissionais para atender às demandas de informação dos familiares de crianças com TEA. Porém, as condições de trabalho dos profissionais, como a carga horária, a quantidade de profissionais disponíveis para assistência, o quantitativo de pacientes para receber atendimento, o vínculo, entre outras, precisam ser investigadas para explorar as limitações existentes.

Além do suporte formal, as famílias buscam fontes informais, como familiares de outras crianças com TEA⁽⁹⁻¹⁰⁾. Logo, constituem-se como uma rede de apoio importante para

os pais terem ciência que não estão sozinhos, que existem outras pessoas para compartilhar a mesma situação⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. De acordo com o presente estudo, o contato entre os pais não se limita a pessoas da mesma região geográfica, tal redução das distâncias e variedade de recursos informacionais se deve ao uso da internet, que possibilita a utilização de redes sociais, como *whatsapp* e *blogs*, que permitem o contato e troca de informações entre pessoas de diferentes cidades e países. Assim, a tecnologia trata-se de uma ferramenta que auxilia as famílias na troca de apoio mútuo. Esse apoio é importante porque possibilita partilhar informes sobre serviços que fornecem diagnóstico⁽¹⁰⁾, profissionais que têm experiência na área^(10,16), prestadores de serviços e intervenção⁽¹⁰⁾, esclarecimentos sobre redes e serviços sociais e instituições de apoio comunitário para criança com TEA⁽¹⁴⁾.

As famílias contam com grupos de apoio, associações e ONGs formadas por pais e/ou profissionais que atuam em prol das famílias e crianças com TEA, os quais são importantes fontes de informação, tendo em vista que o compartilhamento contribui para o conhecimento dos seus direitos, de cuidados, manejo do comportamento ou outras oportunidades antes desconhecidas⁽¹⁰⁾. As associações organizam *workshops*, cursos e seminários para ajudar os pais com informações relativas ao próprio transtorno e serviços para atender crianças com TEA⁽¹⁴⁾. Isso mostra uma mudança de cenário, pois, anteriormente, o usuário desse tipo serviço tratava-se de profissionais e atualmente trata-se também de familiares, assim, mostra-se um maior protagonismo dos pais na busca de conhecimento da condição do filho e uma forma de apoio diferenciada proveniente das ONGs.

Além das fontes citadas anteriormente, a internet foi uma fonte utilizada para obtenção de apoio social informacional. Estudo de outro país tem mostrado que o uso da internet e mídias sociais deve ser considerado relevante para os profissionais que trabalham com famílias, pois desde que o suporte informacional no meio *online* seja estruturado de forma adequada pode ser uma fonte de apoio às necessidades de saúde das famílias⁽¹⁷⁾. Permite-se verificar, dessa forma, que no Brasil existe a necessidade de repensar a prática profissional no sentido de flexibilizar a inserção de alguns recursos informacionais na assistência à saúde. Todavia, tais recursos devem ser elaborados por pessoas habilitadas e em um formato destinado a essa população. Entretanto, para isso, fazem-se necessários esforços de vários órgãos governamentais para que seja bem estruturado.

Deve-se considerar que nem todas as famílias possuem nível de instrução para interpretar informações técnicas em fontes seguras no meio online, como nas bases de dados científicas. Portanto, não basta apenas instruí-las a buscar informações confiáveis.

Portanto, é importante orientar os familiares quanto à confiabilidade dos conteúdos disponíveis de forma livre na internet, pois nem sempre têm embasamento científico⁽¹⁸⁾. Além disso, deve-se considerar que muitas famílias em condição socioeconômica desfavorável podem tornar-se vulneráveis diante de informações inseguras, visto que podem não saber avaliá-las. Desse modo, considera-se importante explorar em estudos futuros, com profissionais e gestores, a possibilidade de elaboração de recursos informacionais seguros em formatos diversos que sejam acessíveis às famílias.

Isso tem relevância porque outros pesquisadores têm mostrado que as informações obtidas no meio *online*, muitas vezes, são utilizadas para orientar decisões sobre a saúde do filho, antes mesmo de obter uma avaliação formal. Ademais, o uso das informações obtidas na internet tem influenciado a vida das pessoas, de modo que muitas não ficaram surpresas com o diagnóstico do TEA por terem utilizado os recursos *online* antes de buscar diagnóstico⁽³⁾.

Por outro lado, verifica-se que as famílias utilizam a internet para esclarecer aspectos não compreendidos, reduzir a ansiedade, estabelecer uma forma de comunicação com os profissionais e saber posicionar-se diante das condutas terapêuticas adotadas⁽¹⁸⁾. Outro estudo sugeriu a utilização da internet como estratégia de obter conhecimento para suprir a falta de apoio recebido de fontes formais⁽⁶⁾. Familiares gostariam de receber informações mais claras, em local reservado, com mais tempo para os profissionais explicarem as dúvidas e os termos técnicos utilizados⁽¹⁸⁾.

Neste estudo, famílias citaram a obtenção de informações em fontes formais e informais. Mesmo com as limitações citadas nas fontes formais, não se pode afirmar ou descartar que o uso da internet ocorre pela falta de apoio formal, uma vez que pode ser utilizada de forma simultânea em razão do livre acesso⁽¹⁷⁾. Apesar do fácil acesso, tal busca pode gerar risco para o paciente nas situações em que substitui a conduta de um profissional⁽³⁾. Apesar da falta de capacitação em alguns casos, as informações disponíveis no meio online não excluem a necessidade da avaliação de um profissional com habilitação no atendimento a pessoas com TEA.

Outra forma do uso da internet entre as famílias é por meio das mídias sociais, tendo em vista que possibilita que compartilhem histórias, experiências semelhantes e informações. As pessoas podem conectar-se umas às outras por meio de redes *online*, como *Facebook*, *Twitter*, *Instagram*, *blogs*, entre outras⁽¹⁹⁾. Esse aumento na conectividade tem sido vantajoso para muitas pessoas, em termos de acesso à informação. Porém, as próprias famílias reconhecem aspectos negativos, como falta de qualidade da informação⁽²⁰⁾, o excesso, a imprecisão⁽¹²⁾ e dados menos atrativos⁽¹⁸⁾, como os efeitos negativos do uso de medicamento relatado neste estudo.

Isso gera uma preocupação, uma vez que, por um lado, as famílias podem estar bem informadas, por outro lado, o acesso a informações de baixa qualidade podem levá-las ao risco de tomar decisões equivocadas⁽¹²⁾. De forma semelhante, outros estudos mostram que as famílias utilizam outros recursos, tais como livros⁽⁹⁾, palestras, *workshops*, vídeos⁽¹⁴⁾, cursos e especializações⁽⁶⁾. Esses dados foram corroborados pelos participantes desta pesquisa quando afirmaram ter recebido apoio informacional de forma indireta dos familiares e amigos por meio de livros sobre o TEA. Isso certamente deve-se pelo conhecimento ainda limitado sobre o autismo na comunidade em geral⁽⁶⁾, assim os familiares prestam apoio de outras maneiras.

Os pais utilizam vídeos disponíveis no *YouTube* para aprender a intervir e cuidar do filho, por exemplo, formas de ajudar a progredir na fala, atenção ou habilidades motoras⁽³⁾. Isso gera uma inquietude no que diz respeito à segurança do conteúdo disponível, pois existe a possibilidade de enviar vídeo para o *YouTube* por qualquer usuário, contudo não se tem um controle de qualidade do conteúdo. Por outro lado, pode ser uma ferramenta muito útil, desde que contenha conteúdos credíveis. Estudos mostram que existe uma variedade de vídeos feitos por profissionais de saúde, com informações úteis e confiáveis para as famílias⁽¹⁹⁾.

Em outros países, como Canadá, os profissionais têm trabalhado com mídias sociais em questões relativas à saúde, por exemplo, os *podcasts* são uma forma popular e útil de compartilhamento de conteúdo. Um *podcast* ou *vodcast* pode ser baixado em telefone celular ou *iPod* e, em seguida, as pessoas podem ouvir enquanto realizam outras atividades da vida diária⁽¹⁹⁾. Essas estratégias podem ser utilizadas em promoção de saúde ou até mesmo para famílias com crianças que possuem doenças crônicas ou transtornos que dificultam a saída dos pais do seu domicílio. Porém, trata-se de uma nova demanda para os profissionais que atuam com esse público.

Conforme verificado neste estudo, existem diferentes fontes de informação acessadas pelas famílias. O que se pode mostrar por meio desses resultados é o movimento de mudança gerado pelas tecnologias. Isso faz com que a sociedade, em especial os profissionais da área da saúde, elabore estratégias com os gestores de saúde para gerenciar essas demandas a fim de que, além de atender às necessidades de informações das famílias, disponibilizem recursos seguros às famílias⁽¹⁸⁾.

O acesso às fontes de informações auxilia no conhecimento e empoderamento familiar para manejar as demandas do transtorno e para manter uma comunicação efetiva com os profissionais sobre as condutas tomadas diante da situação de saúde dos filhos⁽⁵⁾. O conhecimento gera uma mudança

de comportamento, a qual torna o familiar um partícipe da terapêutica dos filhos⁽¹⁸⁾.

O conhecimento das famílias e as fontes acessadas oferecem subsídio para tomada de decisão com relação à saúde infantil⁽³⁾. No entanto, além de conhecer as fontes de informações acessadas, é necessária uma melhor compreensão de como os pais estão usando as informações das diferentes fontes para, assim, poder ajudá-los a criar estratégias para que possam examinar criticamente a credibilidade das informações. Dessa forma, indicam-se novos estudos que explorem tal questão.

Sugere-se que estudos futuros explorem o acesso às diferentes fontes de informação, conforme o *status* social e econômico das famílias, visto que acredita que isso pode interferir no acesso informacional e, conseqüentemente, na tomada de decisão das famílias em relação ao tratamento infantil e requerimento dos seus direitos. Do mesmo modo, é importante buscar como os profissionais de saúde estão gerenciando essas demandas, quais as estratégias adotadas e as perspectivas profissionais perante as várias possibilidades tecnológicas, especialmente no Brasil.

■ CONCLUSÃO

As fontes de informações utilizadas pelas famílias demonstram uma nova demanda aos profissionais, de forma a integrar o uso de conhecimentos em diferentes fontes, no processo de cuidar em saúde. O preparo dos familiares para exercer criticidade nos dados acessados torna-se importante para os profissionais e gestores em saúde considerarem os benefícios e as fragilidades que isso representa na saúde das pessoas. Os informes disponíveis de forma livre devem ser avaliados quanto à confiabilidade. O acesso às informações em fontes não formais não substituem a orientação de um profissional habilitado na área do TEA.

Este estudo fornece embasamento teórico para atuação profissional no cuidado e que inclua orientações quanto ao acesso a informações; contribui com suporte teórico para implementação de políticas públicas envolvendo-se o suporte informacional; do mesmo modo, enseja novas perspectivas a serem exploradas em estudos futuros.

Como limitação da presente pesquisa, as participantes foram principalmente mães que estavam acompanhando a criança no local do estudo. Fato que não compromete a qualidade e autenticidade desta, porém, acredita-se que a perspectiva de outros familiares poderia enriquecer os achados da mesma. Uma segunda limitação trata-se do desenho do estudo, no qual foram incluídos apenas os familiares, e não os profissionais e gestores que atendem a população estudada. A ótica desses profissionais pode trazer outras perspectivas sobre a temática deste trabalho.

■ REFERÊNCIAS

1. Baio JB, Wiggins L, Christensen D, Maenner MJ, Daniels J, Warren Z, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ.* 2018;67(6):1–23. doi: <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
2. American Psychiatric Association. *DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre: Artmed Editora; 2014.
3. Dinora P, Bogenschutz M. Narratives on the factors that influence family decision making for young children with autism spectrum disorder. *J Early Interv.* 2018 Sep;40(3):195–211. doi: <https://doi.org/10.1177/1053815118760313>
4. James HS. *Stress, Social Support, and Health: Theoretical foundations*. 1981.
5. Mesquita JARD. *Suporte social e redes de apoio social em idosos [dissertação]*. Alfama: Instituto Superior de Psicologia Aplicada; 2011 [citado 2020 jan 10]. Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/3863/1/7260.pdf>
6. Machado MS, Londero AD, Pereira CRR. Becoming the family of a child with Autistic Spectrum Disorder. *Contextos Clín.* 2018;11(3):335–50. doi: <https://doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05>
7. Hodgetts S, Zwaigenbaum L, Nicholas D. Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism.* 2015 Jul;19(6):673–83. doi: <https://doi.org/10.1177/1362361314543531>
8. McIntyre LL, Brown M. Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *J Intellect Dev Disabil.* 2016 Nov;43(1):93–101. doi: <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1262534>
9. Roffeei. Seeking social support on Facebook for children with Autism Spectrum Disorders (ASDs). *Int J Med Inform.* 2015;84(5):375–85. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2015.01.015>
10. Edwards AG, Brebner CM, McCormack PF, MacDougall CJ. From ‘parent’ to ‘expert’: how parents of children with Autism Spectrum Disorder make decisions about which intervention approaches to access. *J Autism Dev Disord.* 2018 Jun;48(6):2122–38. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3473-5>
11. Bardin, L. *Análise de conteúdo*. 4. ed. Lisboa: Edições 70; 2010.
12. Grant N, Rodger S, Hoffmann T. Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child Care Health Dev.* 2016 Oct;42(1):125–34. doi: <https://doi.org/10.1111/cch.12296>
13. Hays A, Butauski M. Privacy, disability, and family: exploring the privacy management behaviors of parents with a child with autism. *West J Commun.* 2018;82(3):376–91. doi: <https://doi.org/10.1080/10570314.2017.1398834>
14. Liu Y, Fisher K. Engaging with disability services: experiences of families from Chinese backgrounds in Sydney. *Australian Soc Work.* 2017 Jun;70(4):441–52. doi: <https://doi.org/10.1080/0312407X.2017.1324885>
15. Wallace LR. The impact of family autism camp on families and individuals with ASD. *The Qualitative Report.* 2016 [cited 2020 Feb 25];21(8):1441–53. Available from: <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol21/iss8/8/>
16. Tait K, Fung F, Hu A, Sweller N, Wang W. Understanding Hong Kong Chinese families’ experiences of an autism/ASD diagnosis. *J Autism Dev Disord.* 2016 Nov;46(4):1164–83. doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2650-z>
17. Risling T, Risling D, Holtslander L. Creating a social media assessment tool for family nursing. *J Fam Nurs.* 2017;23(1):13–33. doi: <https://doi.org/10.1177/1074840716681071>
18. Lima VF, Mazza VA. Information needs of families on the health/disease of preterm infants in a neonatal intensive care unit. *Texto Contexto Enferm.* 2019;28:e20170474. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2017-0474>
19. Schroeder WK. Leveraging social media in #FamilyNursing Practice. *J Fam Nurs.* 2017;23(1):55–72. doi: <https://doi.org/10.1177/1074840716684228>
20. Hall CM, Culler ED, Frank-Webb A. Online dissemination of resources and services for parents of children with Autism Spectrum Disorders (ASDs): a systematic review of evidence. *J Autism Dev Disord.* 2016 Dec;3(4):273–85. doi: <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0083-z>

Agradecimento:

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, Ministério da Tecnologia, Ciência e informação pelos recursos obtidos pelo Projeto Universal aprovado pela chamada MCTI/CNPq nº 01/2016.

■ Autor correspondente:

Gisele Weissheimer

E-mail: gisele.weissheimer@gmail.com

Recebido: 03.04.2020

Aprovado: 04.08.2020

Editor associado:

Cíntia Nasi

Editor-chefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti