

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO

CESAR ANTONIO FABIAN RAMIREZ

IMPACTO DA DISSEMINAÇÃO DA INFORMAÇÃO
SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:
ESTUDO MISTO EXPLORATÓRIO

SÃO CARLOS -SP

2024

CESAR ANTONIO FABIAN RAMIREZ

IMPACTO DA DISSEMINAÇÃO DA INFORMAÇÃO
SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA:
ESTUDO MISTO EXPLORATÓRIO

Dissertação de Mestrado apresentada como
requisito parcial para obtenção do título de Mestre
em Ciência da Informação pela Universidade
Federal de São Carlos, na Área de Tecnologia,
Informação e Representação.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Cristiane Barbosa
Galvão

São Carlos-SP

2024

Ramirez, Cesar Antonio Fabian

Impacto da disseminação da informação sobre o transtorno do espectro autista: estudo misto exploratório / Cesar Antonio Fabian Ramirez -- 2024.
112f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos
Orientador (a): Maria Cristiane Barbosa Galvão
Banca Examinadora: Profa. Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão (Presidente), Profa. Dra. Luciana de Souza Gracioso (UFSCar - Titular interno), Profa. Dra. Marcia Regina da Silva (UFSCAR - Suplente interno), Profa. Dra. Nelma Camelo de Araujo (UFAL - Titular externo), Profa. Dra. Niliane Cunha de Aguiar (UFS - Suplente externo)
Bibliografia

1. Disseminação da informação. 2. Transtorno do espectro autista. 3. Informação em saúde. I. Ramirez, Cesar Antonio Fabian. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática
(Sin)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Ronildo Santos Prado - CRB/8 7325

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas

Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação

Folha de aprovação

Assinatura dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Mestrado do candidato Cesar Antonio Fabian Ramirez, realizada em agosto de 2024:

Profa. Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão

PPGCI-UFSCar

Prof. Dr. Luciana de Souza Gracioso

PPGCI-UFSCar

Prof. Dr. Nelma Camelo de Araujo

PPGCI-UFAL

DEDICATÓRIA

Aos meus queridos pais, Edwin e Ana Maria, pelo seu amor, companhia, educação e ensinamentos. Obrigado pelo esforço que fizeram para me ajudar a alcançar os meus objetivos, valorizo-o muito. Obrigado por confiarem em mim e por me encorajarem sempre nos momentos difíceis.

AGRADECIMENTOS

Agradeço meus irmãos, Iris, Fernando e Shany, por estarem sempre ao meu lado, pelo apoio e por confiar em mim. Obrigada pela ligação única que temos como irmãos, pelas alegrias e risos que nunca faltam.

Agradeço à confiança, dedicação e responsabilidade de todos os participantes da pesquisa que, gentilmente e voluntariamente, estiveram comigo nesta jornada, bem como viabilizaram que os resultados do estudo trouxessem contribuições sociais relevantes.

Meu agradecimento e eterna gratidão aos docentes da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e, em especial, à Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão por sua compreensão e generosidade intelectual e orientação eficaz para o desenvolvimento desta pesquisa.

Agradeço o Prof. Ivan Luiz Marques Ricarte da Universidade Estadual de Campinas pelo suporte na análise dos dados e elaboração dos gráficos, o que tornou possível uma melhor apresentação dos resultados obtidos.

Registro sinceros agradecimentos *in memoriam* ao Prof. Dr. Pierre Pluye e ao Prof. Roland Grad, ambos da *McGill University*, Canadá, pelo desenvolvimento do *Information Assessment Method (IAM)*, empregado nesta pesquisa e em outros estudos de seu grupo de pesquisa.

Agradeço o suporte da Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

E, finalmente, agradeço a todos os que participaram neste projeto, incluindo todos os colegas do mestrado, os funcionários da UFSCAR, e às instituições que viabilizaram as condições adequadas para a realização do estudo.

RESUMO

O transtorno do espectro autista, também conhecido pela abreviação TEA, é uma condição caracterizada por déficits persistentes em dois grandes campos: 1) comunicação social e interação social; e 2) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. O objetivo deste estudo voltou-se para avaliar o impacto da disseminação da informação sobre autismo para familiares e acompanhantes de crianças autistas. Esta pesquisa se configurou enquanto estudo longitudinal misto exploratório (fase qualitativa seguida por quantitativa). Esta tipologia de pesquisa possibilita o surgimento de novas ideias e análise de contextos a fim de que o pesquisador tenha uma maior proximidade com o tema. Na etapa qualitativa, mapearam-se demandas informacionais da população sobre transtorno do espectro autista em dois cenários, um no Sudeste e outro na região Norte do Brasil. Nesta etapa, observou-se que as principais demandas informacionais da população sobre o transtorno do espectro autista versam sobre: apoio familiar, auto realização, características do transtorno do espectro autista, diagnóstico, funcionalidades de autocuidado, funcionalidades afetivas, funcionalidades cognitivas, funcionalidades comunicacionais, funcionalidades ocupacionais, origem do transtorno do espectro autista, preconceito, tratamento e cura. Na etapa quantitativa, disseminaram-se oito conteúdos informacionais para 73 participantes, familiares e acompanhantes de crianças autistas durante a consulta psicológica, em 2024, na Região Norte do Brasil. No processo de disseminação, os acompanhantes avaliaram cada um dos conteúdos, perfazendo um total de 584 avaliações referentes aos oito conteúdos informacionais disseminados. Dentre os achados mais expressivos, destaca-se que os participantes do estudo alegam que a informação disseminada lhes ensinou algo novo (319, 54,6%), lhes incentivou a aprender mais sobre o assunto (251, 43,0%), lhes ajudou a compreender melhor o autismo (435, 74,6%) e lhes preparou para discutir o autismo com outras pessoas (361, 61,9%). Como contribuição para o campo da Ciência da Informação, foram explicitados e sistematizados conhecimentos que poderão nortear instituições, serviços e sistemas de informação que priorizem o atendimento da comunidade envolvida com o transtorno do espectro autista.

Palavras-chave: Autismo, Informação em saúde, Disseminação da informação.

ABSTRACT

Autism spectrum disorder, also known by its abbreviation ASD, is a condition characterized by persistent deficits in two major areas: 1) social communication and social interaction; and 2) restricted and repetitive patterns of behavior, interests, and activities. This study evaluated the impact of disseminating information about autism to family members and caregivers of autistic children. This research was configured as a longitudinal exploratory mixed study (qualitative followed by quantitative). This type of research is focused on the emergence of new ideas and analysis of contexts so that the researcher has greater proximity to the subject. In the qualitative stage, the informational demands of the population on autism spectrum disorder were mapped in two scenarios, one in the Southeast and the other in the North region of Brazil. At this stage, it was observed that the main informational demands of the population about autism spectrum disorder are: family support, self-realization, characteristics of autism spectrum disorder, diagnosis, self-care features, affective features, cognitive features, communicational features, occupational features, origin of autism spectrum disorder, prejudice, treatment and cure. In the quantitative stage, eight informational contents were disseminated to 73 participants, caregivers of autistic children during the psychological consultation, in 2024, in the Northern Region of Brazil. In the dissemination process, the companions evaluated each of the contents, totaling 584 evaluations regarding the eight informational contents disseminated. Among the most significant findings, it is worth highlighting that the study participants claim that the information disseminated taught them something new (319, 54.6%), encouraged them to learn more about the subject (251, 43.0%), helped them to better understand autism (435, 74.6%) and prepared them to discuss autism with other people (361, 61.9%). As a contribution to the field of Information Science, knowledge was explained and systematized that can guide institutions, services and information systems that prioritize the care of the community involved with autism spectrum disorder.

Keywords: Autism, Health information, Information dissemination.

LISTA DE FIGURAS

Figura 4.1 Desenho da pesquisa mista exploratória a ser realizada	33
Figura 5.1 Distribuição dos participantes segundo idade, em anos	41
Figura 5.2 Distribuição dos participantes segundo a renda familiar mensal em salários mínimos.....	42
Figura 5.3 Distribuição dos participantes segundo o grau de escolaridade	42
Figura 5.4 Distribuição dos participantes em relação ao contato com pessoas com transtorno do espectro autista	43
Figura 5.5 Distribuição dos participantes segundo o conhecimento sobre o transtorno do espectro autista	44
Figura 5.7 Distribuição das avaliações em relação à compreensão da informação ..	45
Figura 5.8 Distribuição das avaliações em relação ao impacto cognitivo da informação	46
Figura 5.9 Distribuição das avaliações em relação ao uso da informação	47
Figura 5.10 Distribuição das avaliações em relação aos benefícios da informação..	48
Figura 5.11 Distribuição dos participantes segundo o conhecimento sobre o transtorno do espectro autista no início e no final da pesquisa	49
Figura 5.12 Distribuição dos participantes segundo a disponibilidade para conhecer mais o transtorno do espectro autista no início e no final da pesquisa	50
Figura 5.13 Distribuição dos participantes segundo o canal de comunicação preferido para receber informações sobre o transtorno do espectro autista	51
Figura 5.14 Distribuição dos comentários dos participantes ao final do estudo	52
Figura 7.1 Apresentação da pesquisa no Centro Especializado em Transtorno do Espectro Autista da Rede Municipal de Ensino de Boa Vista, Roraima, Brasil.	59
Figura 7.2 Apresentação da pesquisa na Escola Municipal Professora Edsonina de Barros Villa da Rede Municipal de Ensino de Boa Vista, Roraima, Brasil.	60

LISTA DE QUADROS

Quadro 5.1 Exemplo de demandas informacionais no Cenário 1	35
Quadro 5.2 Exemplos de demandas informacionais no Cenário 2.....	37
Quadro 5.3 Temáticas e escopos das demandas informacionais nos Cenários 1 e 2	39
Quadro 5.4 Conteúdos informacionais disseminados	40

LISTA DE TABELAS

Tabela 5.1 Distribuição dos participantes segundo gênero e cor/raça	41
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AFIRM	Focused Intervention Resources and Modules
CBRIS	Centro Brasileiro de Referência em Informação em Saúde
IAM	<i>Information Assessment Method</i>
ITPCRG	<i>Information Technology Primary Care Research Group</i>
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
M-CHAT-R	Escala para Rastreamento de Autismo Revisada
MMR	Vacina Tríplice Viral
PPGCI-UFSCAR	Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal de São Carlos
TEA	Transtorno do espectro autista
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO E MOTIVAÇÃO PARA O ESTUDO	1
2	INTRODUÇÃO.....	7
2.1	O transtorno do espectro autista: características e demandas informacionais 7	
2.2	Disseminação da informação em saúde na perspectiva do <i>Information Technology Primary Care Research Group</i> (ITPCRG)	23
2.3	Relação do estudo com a Ciência da Informação	25
3	PROBLEMAS E OBJETIVOS DE PESQUISA.....	27
4	METODOLOGIA	28
4.1	Fase qualitativa	28
4.2	Fase quantitativa	30
4.3	Aspectos éticos	31
4.4	Sistematização da metodologia	32
5	RESULTADOS	34
5.1	Resultados qualitativos	34
5.2	Resultados quantitativos	40
5.3	Discussão.....	53
6	CONCLUSÕES.....	56
7	POSFÁCIO	59
8	REFERÊNCIAS	61
	APÊNDICE 1 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: PROFISSIONAIS	67
	APÊNDICE 2 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: ACOMPANHANTES.....	69
	APÊNDICE 3 ROTEIRO DE ENTREVISTA: PROFISSIONAIS.....	71
	APÊNDICE 4 QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO	72
	APÊNDICE 5 QUESTIONÁRIO IAM	74

APÊNDICE 6 QUESTIONÁRIO FINAL: ACOMPANHANTES	76
APÊNDICE 7 DEMANDAS INFORMACIONAIS MAPEADAS NO CENÁRIO 1	77
APÊNDICE 8 DEMANDAS INFORMACIONAIS MAPEADAS NO CENÁRIO 2	83
APÊNDICE 9 TERMO DE USO DE IMAGEM	84
ANEXO 1 CONTEÚDOS INFORMACIONAIS DISSEMINADOS	85

1 APRESENTAÇÃO E MOTIVAÇÃO PARA O ESTUDO

Esta apresentação está voltada para o histórico do mestrando-pesquisador e sua motivação para o estudo do autismo. Julguei importante destacar meu histórico de vida, profissional e acadêmico, bem como minhas motivações para desenvolver este estudo porque a pesquisa científica leva e traz consigo traços de seus pesquisadores, de suas trajetórias, suas angústias e limitações. E é verdade que a temática autismo tem rondado muito a minha vida profissional e pessoal para além de uma década. Ressalto que deixei para o próximo capítulo, intitulado Introdução, o recorte dos estudos sobre informação e Ciência da Informação envolvendo pacientes autistas e sua comunidade de cuidadores, entrando mais cientificamente na temática objeto da presente dissertação a partir da revisão de estudos anteriores. Nesta apresentação o recorte será mais caracterizado por memórias pessoais e profissionais.

Nasci em Junin, cidade Peruana, em 1º de fevereiro de 1979. Meus pais, Edwin y Ana, residem em Lima, capital do Peru. Tenho três irmãos, Fernando, Stephany e Íris. Fernando formou a sua família e reside em El Salvador faz seis anos, Stephany mora na cidade de Lima e Íris reside em Boa Vista, Brasil, há quase vinte anos. Em 2015, me naturalizei brasileiro.

Fiz o ensino fundamental e o ensino médio na província de Junin e o ensino superior em Lima. Concluí o bacharelado em Psicologia na *Universidad de San Martín de Porres*, no Peru em 2005 e a licenciatura, no mesmo curso, em 2006. Em 2009, este diploma teve Reconhecimento e Revalidação pela Universidade Federal de Minas Gerais. Para obter a revalidação de meu diploma, fiz a prova de proficiência em Língua Portuguesa, obtendo o Certificado de Proficiência em Língua Portuguesa para Estrangeiros.

No Brasil, concluí, em 2017, o curso de Pedagogia pela Faculdade de Ciências, Educação e Teologia do Norte do Brasil. Fiz Especialização em Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e em Saúde Pública pelo Instituto Brasileiro de Pós-Graduação e Extensão, pós-graduação em Educação Especial na Faculdade Educacional da Lapa, e finalizei, em 2022, a Especialização em Transtorno do Espectro Autista pelo Centro Universitário Internacional.

Tenho experiência na área de psicologia clínica com ênfase em avaliação psicológica, diagnóstico e tratamento individual e coletivo, assistência à família, terapia de grupo, psicoterapia, psicologia comportamental cognitiva, psicopatologia, psicologia e saúde. Na área de educação especial, tenho experiência no diagnóstico e tratamento psicológico. Em relação à LIBRAS, tenho experiência no ensino e interpretação.

Fui aprovado em primeiro lugar no Concurso Público para o Cargo do Psicólogo, em fevereiro de 2011, na Prefeitura de São João da Baliza, Estado de Roraima. No ano de 2017, fui aprovado pela Universidade Federal de Roraima para ocupar o cargo de intérprete de Libras. Além disso, desde 2019 até o presente, sou concursado pela prefeitura Municipal de Boa Vista, para o cargo de Professor. Desde 2023, passei a atuar apenas neste último cargo a fim de realizar o Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal de São Carlos (PPGCI-UFSCAR).

Fui professor de LIBRAS da Universidade Estadual de Roraima, no ano de 2010 e 2017 ministrando a disciplina de Libras Básico. Nos anos de 2012 – 2013 e 2015 ministrei as disciplinas de Libras Básico, Intermediário e Avançado na Fundação Universidade Virtual de Roraima.

Entre 2010 a 2013, fui professor substituto e voluntário na Universidade Federal de Roraima, na área de Psicologia, ministrando as disciplinas: Psicopatologia, Teorias Psicanalíticas, Teorias Comportamental e Cognitiva, Técnicas de Exames Psicológicos II, Teorias e Técnicas Psicoterápicas I, Psicologia Familiar, Psicoterapia de Grupo, Psicologia e Saúde, Estágio Básico IV, Psicologia educacional e da aprendizagem.

Entre 2012, até 2022 participei de várias bancas de trabalhos de conclusão de curso de graduação e pós graduação nas áreas de Educação, Saúde Pública e Saúde Mental que versaram sobre: aspectos cognitivos e desempenho escolar de adolescentes diagnosticados com transtorno de déficit de atenção e hiperatividade no ensino público de Boa Vista; Saúde mental em Boa Vista; sistema personalizado de ensino; o trabalho do psicólogo na unidade básica de saúde frente à gravidez na adolescência; crianças com dificuldade na aquisição de leitura; o ensino de português como segunda língua para o aluno surdo; estudos e experiências da prática da Lei N.

10.639/03: reflexões das relações étnicas-raciais na Escola Estadual São Francisco, com alunos do ensino médio; análise do fluxo migratório de afrodescendentes na fronteira Brasil-Venezuela e seu reflexo na cultura da Escola Estadual Tancredo Neves, em Boa Vista (RR); o ensino ofertado a crianças com transtorno do espectro autista nas Escolas de Boa Vista pela perspectiva de pais e responsáveis; contribuições dos gêneros textuais para o desenvolvimento das habilidades leitoras e escrita do Ensino Fundamental; sarau de poesia: resgatando o mundo da poesia no ensino fundamental; o uso das tecnologias no ensino da língua espanhola; leitura, estimulando o prazer e aprendizagem: uma proposta de ensino a partir da leitura com os alunos do 6º ano do Ensino Fundamental II; a presença de alunos venezuelanos nas aulas de espanhol do Ensino Fundamental II em uma escola da rede estadual de Boa Vista; a música como ferramenta metodológica no ensino de Língua Espanhola; a falta de material didático inovador: desafio do professor de Língua Espanhola em um Colégio Estadual militarizado do Ensino Fundamental; um estudo sobre o uso da variação linguística no livro didático “Português linguagens” na Escola Estadual Sadoc Pereira nas turmas do 6º e 9º anos do Ensino Fundamental; processos metodológicos significativos ao ensino e aprendizagem de língua espanhola no Colégio Estadual; o ensino/aprendizagem da língua espanhola por meio da música; letramento poesia no ambiente escolar; as aventuras de Tom Sawyer: uma análise histórico-cultural; análise do discurso de jogos como aprendizagem em Espanhol de acordo com Bakhtin; a prática de ensino desenvolvida pelos professores de línguas em trânsito na Fronteira Brasil/Guiana; a música e o ensino da Língua Inglesa; a dupla chama: o amor e o erotismo na construção poética; a compreensão dos gêneros literários, crônica de ficção e conto, para alunos do 8º ano; o uso de multimídias no ensino da Língua Espanhola em Escolas do Município de Cantá (RR), o ensino de Língua Espanhola: a metodologia utilizada no ensino de Língua Espanhola do 7º ano na Escola Estadual Indígena Ednilson Lima Cavalcante; a música como estratégia de aprendizagem no Ensino Fundamental; a contribuição da literatura infantil – uma releitura como foco na Literatura Infantil despertando o interesse pela leitura com alunos do 6º ano do ensino fundamental na Escola Estadual Padre José Monticone e crianças com dificuldade na aquisição de leitura: contribuições da análise do comportamento.

No período de 2011 a 2013 e no período de 2020 a 2022, integrei, na função de Psicólogo, a equipe do Centro Integrado de Atenção à Pessoa Com Deficiência da

Secretaria de Estado da Educação, Cultura e Desportos do Governo do Estado de Roraima. Nesta função, trabalhei no atendimento de pessoas com deficiência, objetivando ações de promoção, prevenção, tratamento de pacientes, articulando teoria e prática interdisciplinares.

Nos anos de 2014 a 2015, fui Coordenador do Programa Mais Educação, na Escola Municipal Sonho Infantil da Prefeitura Municipal de Boa Vista Roraima. O programa é uma estratégia do Governo Federal para induzir a ampliação da jornada escolar e a organização curricular, na perspectiva da Educação Integral. Este programa promove a ampliação de tempos, espaços, oportunidades educativas e o compartilhamento da tarefa de educar entre os profissionais da educação e de outras áreas, as famílias e diferentes fatores sociais, sob a coordenação da escola e dos professores.

No ano de 2015 fui professor de Psicologia do Programa Mulheres Mil do Governo Federal, pelo Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Roraima, que teve como objetivo promover a inclusão social e econômica de mulheres em situação de vulnerabilidade, a fim de permitir a melhoria do seu potencial no mercado de trabalho, bem como a melhoria de suas vidas.

Entre 2012 e 2013, participei como bolsista/pesquisador, do Projeto Estudo de Riscos Cardiovasculares em Adolescentes. Este estudo multicêntrico nacional teve por objetivo conhecer a proporção de adolescentes com diabetes *mellitus* e obesidade, assim como traçar o perfil dos fatores de risco para doenças cardiovasculares (como níveis de lipídios e pressão arterial, entre outros) e de marcadores de resistência à insulina e inflamatórios nessa população. As atividades no Projeto me elucidaram que, realmente, os adolescentes não possuem preocupação com o impacto de sua alimentação em sua saúde futura.

Entre 2015 e 2017, minhas atividades estiveram ligadas à interpretação LIBRAS em três escolas estaduais do Estado de Roraima, quais sejam: Escola Técnica Estadual Monteiro Lobato, Escola Estadual Barão de Parima, Escola de Educação Básica Gonçalves Dias. Neste trabalho, ficou mais evidente para mim que todos nós somos iguais, independentemente da deficiência que possamos ter ou não.

No ano de 2018, fiz parte da Organização não Governamental Médicos Sem Fronteiras, organização humanitária internacional que leva cuidados de saúde a pessoas afetadas por graves crises humanitárias.

Nos anos de 2020 e 2021, atuei na Secretaria de Estado do Trabalho e Bem-estar Social, Departamento de Proteção Social Básica, com o enquadramento funcional de Psicólogo, em um programa que visava garantir a segurança alimentar para a população em vulnerabilidade social nos 15 municípios e área indígenas de Roraima, também conhecido pelo nome “Cesta da Família”.

No ano de 2021, atuei como professor da Faculdade de Ciências, Educação e Teologia do Norte do Brasil.

Quando estou em Roraima, costumeiramente, divulgo conhecimentos sobre psicologia e LIBRAS para as escolas do município de Boa Vista que versam sobre “ego profissional”, “família e escola”, “importância da relação do cuidador e o aluno com deficiência”, “introdução a LIBRAS”, “transtorno do espectro autista: caracterização, diferença entre surto e birra e o manejo comportamental no âmbito escolar” e “importância da relação do cuidador e o aluno com deficiência”.

Conforme explicado acima, atualmente, tenho vínculo empregatício apenas com o Centro Municipal Integrado de Educação Especial da Prefeitura Municipal de Boa Vista, no cargo de Professor, bem como, sou mestrando no Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal de São Carlos (PPGCI-UFSCAR) desde o início de 2023.

A decisão de fazer o mestrado em Ciência da Informação deriva de várias motivações. Busquei áreas do conhecimento onde eu pudesse sistematizar cientificamente minhas experiências como educador e psicólogo no atendimento da população brasileira. Foi a partir dessa conscientização e muitas buscas que encontrei a Ciência da Informação e tive o acolhimento necessário no PPGCI-UFSCAR para poder desenvolver minhas ideias de forma mais cientificamente embasada. Cabe destacar que este Programa busca preparar egressos para atuar em cenários complexos e diversificados de resolução de problemas que envolvam a informação, com a otimização de recursos e estratégias que dinamizem o seu fluxo informacional e potencializem as ações de inovação.

Entendo que meu projeto de mestrado cuja temática paira na *disseminação da informação sobre autismo* está em perfeita consonância com os objetivos do PPGCI-UFSCAR, sobretudo, nas ações de inovação de métodos e de fluxos informacionais voltados para a sociedade. Adicionalmente, é fato que a abordagem assumida neste projeto se beneficiou também dos conhecimentos e percepções empíricas tanto deste mestrando quanto de sua orientadora (Profa. Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão) visto que possuem experiência no atendimento de familiares e cuidadores de crianças com autismo em diferentes contextos e instituições por mais de uma década.

Durante o mestrado no PPGCI-UFSCAR, os meus maiores desafios foram compreender uma série de conhecimentos novos que não fizeram parte da minha trajetória acadêmica e profissional de base; voltar aos bancos universitários de forma presencial após muitos anos; enfrentar uma nova realidade cultural visto que há diferenças entre Boa Vista e São Carlos e ficar afastado das relações familiares, o que gerou algum tipo de isolamento psicológico. Em relação aos ganhos obtidos durante o mestrado destaco que tive ganhos nos campos intelectual e social dado os relacionamentos estabelecidos com colegas do mestrado e docentes do PPGCI. Em relação à cidade, percebi que, em São Carlos, as pessoas são respeitadas, acolhedoras e empáticas. Cientificamente, tive a oportunidade de me aprofundar em métodos de pesquisa e aplicá-los nesta dissertação, fato que entendo ser um diferencial aos meus conhecimentos prévios.

Pelo exposto nesta apresentação, pode-se afirmar que tenho alguma abertura para estudar diferentes temas e para assistir pessoas, como psicólogo, professor ou pesquisador. Também penso que fica explicitado potenciais dificuldades enfrentadas em decorrência de minha cultura de base peruana e língua espanhola para a cultura no qual estou inserido no território brasileiro, onde a língua portuguesa é amplamente falada. Espero que ao longo desta dissertação eu possa superar potenciais diferenças culturais e linguísticas, bem como apresentar conteúdos que tragam contribuições para a população, para a Ciência da Informação, seus pesquisadores e estudiosos. Espero também que o trabalho venha contribuir para o campo da Psicologia e Educação em alguma medida, pois trago um pouco deles em minha.

Finalizado este resumo relacionado a minha trajetória, o próximo capítulo faz a introdução ao tema de pesquisa, onde visito a literatura científica.

2 INTRODUÇÃO

Esta introdução versa sobre estudos relacionados às características e demandas informacionais relacionadas ao transtorno do espectro autista (TEA), bem como sobre processos de disseminação da informação no contexto da saúde. No entanto, pretende-se apenas apresentar um panorama, sem buscar uma exaustividade, pois a revisão de literatura realizada para a construção desta introdução não teve o objetivo de ser sistemática.

2.1 O transtorno do espectro autista: características e demandas informacionais

O transtorno do espectro autista, também conhecido pela abreviação TEA, é uma condição caracterizada por déficits persistentes em dois grandes campos: 1) comunicação social e interação social; e 2) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. O diagnóstico desse transtorno pode ser realizado a partir dos 18 meses de vida; porém, por fatores culturais e limitações na assistência em saúde, esse diagnóstico pode nunca vir a acontecer ou ser mais tardio, quando a pessoa já se encontra na vida adulta. Atualmente, o termo transtorno do espectro autista engloba transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger (American Psychiatric Association, 2014). De forma complementar, Pop-Jordanova e Zorcec (2021) ressaltam que o transtorno do espectro do autismo é caracterizado clinicamente por deficiências na comunicação linguística, déficits cognitivos e interação social, e por comportamentos repetitivos, estereotipados.

Entre os muitos estudos que caracterizam o autismo, Sahuquillo-Leal *et al.* (2020) analisaram os aspectos emocionais na tomada de decisões no transtorno do espectro autista em crianças. Para tanto, empregaram imagens e comandos verbais para poder determinar o funcionamento social em dois grupos de crianças, sendo um grupo de crianças com transtorno do espectro autista e um grupo de crianças com desenvolvimento típico. Os autores concluíram que as crianças com transtorno do espectro autista possuem maior probabilidade de tirar conclusões precipitadas, ou

seja, tomar decisões rapidamente e com plena certeza tendo apenas um fragmento da imagem.

Há muitas intervenções comportamentais possíveis que podem melhorar as habilidades e sintomas específicos de pessoas com transtorno do espectro autista. No entanto, muitas decisões dependem de uma tomada de decisão compartilhada entre profissionais de saúde, famílias e pessoas nessa condição (Hyman *et al.*, 2020). Hoje, a perspectiva para muitos indivíduos com transtorno do espectro do autismo é melhor do que há 50 anos. Mais pessoas com autismo estão integradas nas famílias e na sociedade, são capazes de falar, ler e viver de forma mais independente, e algumas podem ficar com sintomas amenos do distúrbio na idade adulta. Para tanto, se faz necessário o fornecimento de informações precisas que auxiliem os familiares para a tomada de decisões iniciais sobre seu filho (Lord *et al.*, 2018), bem como a melhoria da literacia dos familiares e demais cuidadores de pessoas autistas.

Infelizmente, os estudos indicam que os pais com nível educacional mais baixo têm menos sucesso na obtenção de intervenções especializadas que poderiam melhorar a condição de vida e os sintomas de seus filhos com transtorno do espectro autista, pois muitas vezes desconhecem até mesmo serviços públicos e gratuitos disponibilizados pelos sistemas de saúde (Salomone *et al.*, 2016) ou não recebem as informações adequadas e suficiente sobre tais serviços.

Sem dúvida é importante destacar a atuação da família em todos os aspectos da vida do autista, começando pelo diagnóstico. Nesse sentido, segundo Arastoo *et al.* (2020), o desenvolvimento de métodos de triagem eficazes para transtorno do espectro autista na primeira infância continua sendo uma prioridade de saúde pública em todo o mundo. Assim, ressaltam a importância de educar os pais sobre o desenvolvimento típico e sintomas específicos que indicam risco de transtorno do espectro autista ou outros transtornos do neurodesenvolvimento. Para prestadores de cuidados, agentes comunitários e educadores, os autores destacam a importância de responder imediatamente às preocupações dos pais sobre o desenvolvimento da criança, indicando e, se possível, fornecendo encaminhamento para avaliação. Assim, prestadores de cuidados, educadores e organizações comunitárias de saúde devem educar pais sobre o desenvolvimento infantil e incentivar os pais a expressar suas preocupações aos profissionais de saúde o mais cedo possível. Essa ênfase na

educação dos pais, juntamente com a educação oportuna dos provedores, pode auxiliar na identificação precoce de transtorno do espectro autista e outras alterações dos transtornos neurodesenvolvimento e, portanto, gerar oportunidades para que as intervenções e atendimentos à saúde da criança ocorram mais cedo.

Nilsson Jobs, Bölte e Falck-Ytter (2019) também ressaltam a importância dos profissionais da pré-escola que podem fornecer informações aos pais e demais cuidadores valiosas informações sobre o autismo. Assim, os autores compararam a precisão diagnóstica das classificações feitas pela equipe da pré-escola com as classificações feitas pelos pais de crianças de 3 anos de idade usando os Formulários Pré-escolares do Sistema Achenbach de Avaliação com Base Empírica. A amostra consistiu de 32 crianças com risco familiar de transtorno do espectro autista sem diagnóstico, 10 crianças com risco de transtorno do espectro autista com diagnóstico e 14 controles com desenvolvimento típico de baixo risco. As avaliações da equipe da pré-escola foram mais precisas do que as avaliações dos pais na diferenciação entre crianças com e sem transtorno do espectro autista e foram mais associadas aos sintomas avaliados pelo médico. Esses resultados apontam para o valor das informações dos profissionais da pré-escola na detecção precoce e nas avaliações diagnósticas. Embora o estudo tivesse uma quantidade reduzida de participantes, é necessário enfatizar que os profissionais da pré-escola foram significativamente melhores do que os pais na percepção do autismo, colocando-os como profissionais importantes para familiares de autistas.

Focados na experiência do transtorno do espectro autista nas famílias, Weissheimer *et al.* (2021) esclarecem que, diante dos desafios após o diagnóstico, a família busca informações sobre a rede de atendimento à saúde, profissionais com experiência no atendimento a crianças com o transtorno, prestadores de serviços que forneçam intervenção/terapias, redes de apoio, serviços sociais, entre outros. O acesso a informações sobre o transtorno, tratamentos e serviços e rede de atenção à saúde podem auxiliar as famílias de crianças com transtorno do espectro autista no enfrentamento dessa nova situação. A oferta de informações às famílias é essencial para garantir o manejo adequado da condição infantil em longo prazo e auxiliá-las na tomada de decisão sobre tratamentos e terapias necessários. Isso lhes possibilita participar ativamente da terapêutica dos filhos, escolhida junto com a equipe

profissional. Assim, o apoio a essas famílias tem sido foco de diversos profissionais, instituições e políticas. Apesar disso, ainda é frequente o relato de famílias terem dificuldades em receber as informações, principalmente, durante o período do diagnóstico. São referidas barreiras na comunicação, como o uso de jargões médicos, informações insuficientes, imprecisas e com pouca oportunidade de discussão.

Analisando a situação de 55 familiares de crianças com transtorno do espectro autista, Weissheimer *et al.* (2021) ressaltam que os familiares citam o desconhecimento sobre o transtorno, suas causas, sinais e sintomas, a possibilidade de cura e o risco de ter outro filho com o mesmo transtorno. Durante o processo de diagnóstico do autismo surgem dúvidas sobre o transtorno e outros aspectos que envolvem a criança com essa condição. Assim, os autores recomendam que estudos futuros levantem e sistematizem as demandas de informação das famílias para subsidiar os profissionais, gestores de saúde e de outros serviços para uma melhor organização da atenção à saúde e apoio às famílias.

Informações sobre o transtorno do espectro autista disseminadas à família também foi uma preocupação de Johannessen *et al.* (2022). Conforme esses autores, a relevância clínica dos testes genéticos está aumentando para fins de potencial diagnóstico do autismo. Informações sobre risco genético podem contribuir para um melhor diagnóstico, tratamento e planejamento familiar, mas também pode ser percebido como um fardo. Conhecer as preferências das famílias em relação à informação de risco genético é importante tanto para os profissionais de saúde quanto para os formuladores de políticas. As atitudes em relação ao compartilhamento de informações sobre risco genético de transtorno do espectro autista e conhecimento sobre saúde futura entre os pais membros da *Norwegian Autism Association* foi medido usando um questionário. Entre os 1455 participantes do estudo, a maioria preferiu a autonomia para decidir a quem informar sobre o risco genético de transtorno do espectro autista (74,4%) e uma minoria apoiaram ampla divulgação intrafamiliar do risco genético (41,1%). A maioria concordou que é uma obrigação de saber tanto quanto possível relevante para a saúde futura (58,0%) e apenas 51,7% concordaram com um princípio de 'direito de não saber'. Os autores esclarecem que a maioria dos pais quer saber o máximo possível de informação relevante sobre a saúde futura de seus filhos e manter sua autonomia e sigilo intrafamiliar sobre informações de risco

genético. Quase metade dos pais não se preocupou com o “direito de não saber”. Essas atitudes podem colaborar para o desenvolvimento de diretrizes e bioética na era da medicina de precisão genômica. Os achados deste estudo reforçam a necessidade de fornecer informações contextuais sobre risco genético.

Chen *et al.* (2019) também entendem que há necessidade de informações sobre o diagnóstico de transtorno do espectro autista e sua dimensão genética. Assim, realizaram o primeiro estudo para a avaliação de necessidades sobre informações sobre testes genéticos para transtornos do espectro do autismo entre pais de crianças com transtorno do espectro autista em Taiwan. Os pais de crianças com transtorno do espectro autista em 236 escolas públicas de ensino fundamental com serviços de educação especial foram convidados a responder esta pesquisa. Cerca de dois terços dos participantes (65,7%) nunca tinham ouvido falar sobre testes genéticos para transtornos do espectro do autismo. No entanto, a maioria (71,4%) expressou interesse em aprender sobre esse teste. Os três principais tópicos que os participantes identificaram para ajudá-los a tomar decisões informadas antes de se submeterem a testes genéticos (para eles mesmos, para seus filhos afetados ou para outros membros da família) foram a precisão dos testes (79,7%), às causas genéticas dos do transtorno do espectro autista (79,4%) e a ligação entre os testes e o tratamento (79,4%). Um folheto de educação em saúde (47,2%) foi a abordagem educacional mais desejada. Estes resultados podem ser utilizados para desenvolver materiais informativos e aconselhamento para testes genéticos para transtorno do espectro autista em Taiwan, bem como para atender às necessidades informacionais dos pais de crianças. Embora os médicos sejam a fonte mais importante e confiável da qual os pais podem receber informações sobre testes genéticos, apenas um pouco mais da metade dos participantes obteve essas informações dos médicos. Constatou que os médicos em geral têm competência sobre genômica insuficiente e enfrentam barreiras na comunicação de informações genéticas aos pacientes. Além disso, em Taiwan, menos de um terço dos médicos não geneticistas adotaram a competência genômica em sua prática. Portanto, a educação continuada sobre testes genéticos para transtorno do espectro autista em um ambiente clínico deve ser oferecida aos médicos taiwaneses. Apesar das limitações, este é o primeiro estudo de avaliação de necessidades informacionais sobre testes genéticos para transtorno do espectro autista entre pais de crianças com transtorno do espectro autista em Taiwan.

Schelly, González e Solís (2019) entendem que o transtorno do espectro autista é subdiagnosticado em crianças de minorias e de baixo nível socioeconômico familiar, e os relatos indicam que a “falta de consciência” dos sintomas dos pais é um fator que impede o diagnóstico precoce. Fato é que algumas clínicas são mais propensas do que outras para diagnosticar transtorno do espectro autista ou encaminhar crianças para especialistas, e famílias minoritárias e de baixo nível socioeconômico têm acesso limitado a clínicas de diagnóstico especializados. Assim, foram realizadas entrevistas com os pais de 54 crianças com transtorno do espectro autista na Costa Rica que exploraram fatores que influenciam o reconhecimento dos sintomas e os comportamentos de busca de ajuda. Foram identificadas diversas barreiras que impedem que informações sobre transtorno do espectro autista ou exposição a casos diagnosticados influenciem os comportamentos de busca de ajuda dos pais. Por outro lado, vários relatos indicam que a “falta de consciência” dos pais sobre os sintomas do transtorno do espectro autista é um fator primário, entre as famílias minoritárias e de baixo nível socioeconômico, experimentando resultados de diagnóstico deficientes, presumivelmente devido à falta de informações. Essa suposição tem sido usada para justificar custos públicos de programas de saúde, como os do Centros de Controle de Doenças e Prevenção, onde se pretende expor os pais a informações relacionadas à saúde a fim de diminuir as disparidades diagnósticas. Por outro lado, teorias que explicam o reconhecimento dos sintomas pelos pais e comportamentos de busca de ajuda em transtorno do espectro autista tendem a colocar o ônus de detecção nos pais, o que é lamentável dado um histórico de culpar as mães pelo autismo. Dessa forma, uma alternativa é educar os pais para que percebam apenas sinais gerais que estejam ligados a problemas de desenvolvimento da criança, sem, no entanto, delegar-lhes o estabelecimento de um diagnóstico, visto que esta não é função dos pais e sim dos profissionais de saúde.

Embora Johannessen *et al.* (2022) foquem na necessidade de fornecer informações para os pais e para a família com filhos com transtorno do espectro autista, o estudo de Thorsteinsson, Draper e Lykins (2020) esclarece que a problemática da tomada de decisão pelas famílias possui uma complexidade maior e envolve elementos adicionais além do acesso à informação, conforme será discutido a seguir.

Thorsteinsson, Draper e Lykins (2020) realizaram estudo piloto, na Austrália, para investigar a tomada de decisão sobre vacinas, ou seja, as relações entre conhecimentos e atitudes em relação ao transtorno do espectro autista, alfabetização científica, atitudes em relação à vacina tríplice viral (MMR) e o estado de vacinação das crianças com a MMR. Uma amostra de 132 pais e futuros pais participaram desta pesquisa e responderam questões relacionadas a seus conhecimentos sobre transtorno do espectro autista, atitudes em relação a transtorno do espectro autista e MMR, e o *status* da vacina MMR de seus filhos. Os participantes também completaram um teste de ciências padronizado para testar sua alfabetização científica. O conhecimento do transtorno do espectro autista foi positivamente correlacionado¹ com as atitudes em relação ao transtorno do espectro autista. As atitudes em relação ao transtorno do espectro autista foram positivamente correlacionadas com a alfabetização científica e atitudes em relação ao MMR. As atitudes em relação ao MMR foram positivamente correlacionadas com status de vacina MMR, ou seja, decisão de vacinação. Outros fatores, além da alfabetização científica, parecem contribuir para o status da vacina tríplice viral em crianças, como experiências familiares relacionadas com a vacinação pelos pais, preocupações com a segurança das vacinas e motivos religiosos ou éticos.

Ainda na temática autismo e vacina MMR, Chang (2018) esclarece que, embora refutada a controvérsia entre a relação da vacina MMR com autismo, esta levou a um declínio da vacinação de crianças nos anos seguintes. O autor, surpreendentemente, ressalta que as mães com maior nível de escolaridade reagiram mais fortemente à controvérsia, não imunizando seus filhos ou, em menor grau, adiando a vacinação. Além disso, a lacuna foi maior nos estados em que houve maior atenção da mídia dedicada à controvérsia. Isso é consistente com a hipótese da eficiência alocativa da saúde, segundo a qual parte do gradiente educacional nos resultados de saúde se deve ao fato de que indivíduos mais instruídos absorvem e respondem às informações de saúde mais rapidamente, ou seja, o excesso de informação pode gerar alterações e vieses cognitivos que impactam negativamente as ações relacionadas aos cuidados em saúde.

¹ Se uma variável tende a aumentar quando a outra aumenta, dizemos que a correlação é positiva. Por outro lado, se uma variável tende a diminuir quando a outra aumenta, dizemos que a correlação é negativa.

Como observado, a partir do estudo de Chang (2018) podem ser traçadas questões sobre se o excesso de informação para populações com alta escolaridade pode resultar em prejuízos à saúde humana. Todavia, esta perspectiva não será adotada no estudo ora em desenvolvimento por se entender que grande parte da população brasileira possui um nível de escolaridade básico e secundário.

Morau e CARO Working Group (2021) questionam se há uma possível associação entre o uso de anestesia epidural no parto e um risco aumentado de transtornos do espectro do autismo, mas esclarecem que a analgesia peridural contribui para tornar parto mais seguro para mulheres grávidas saudáveis, bem como para aquelas com comorbidades que podem não tolerar alterações hemodinâmicas e ventilatórias durante o parto. Assim, todos os prestadores de cuidados, incluindo parteiras, obstetras, neonatologistas e anestesistas, devem fornecer aconselhamento adequado às mulheres grávidas para as ajudar a fazer uma escolha informada a fim de que associações da anestesia e *fake news* não ocorram.

Em uma perspectiva global, Abomelha *et al.* (2022) afirmam que mesmo na era da “prosperidade” da informação na forma de bancos de dados e cadastros que compilam uma riqueza de dados, as informações sobre transtorno do espectro autista e transtorno de hiperatividade permanecem dispersas e desconectadas. Esses sistemas de dados são ferramentas poderosas que podem subsidiar a tomada de decisões e a criação de políticas públicas, bem como viabilizar o avanço e a disseminação do conhecimento. De forma geral, os autores percebem a falta de diversidade étnica nos dados, já que a maioria de seu conteúdo é selecionada de populações europeias e, em menor grau, asiáticas. No entanto, esclarecem que os registros de pacientes, as bases de dados genéticas e os registros de ensaios clínicos podem auxiliar a melhorar o atendimento ao paciente e a qualidade de vida geral. Os registros de pacientes podem ajudar a compreender a história natural de uma doença, identificar potenciais participantes de pesquisas para estudos clínicos ou pré-clínicos e fornecer informações epidemiológicas. Os bancos de dados genéticos podem servir como uma porta de entrada para uma compreensão mais aprofundada dos mecanismos da doença, desde o modo de herança até a revelação de vias biológicas subjacentes. Os ensaios clínicos podem auxiliar na descoberta de medicamentos, desenvolvimento de testes de diagnóstico e aplicação de medicina de precisão.

Assim, no contexto de *big data*, seria importante sistemas que permitissem a interoperabilidade de dados e informações dentro e através das fronteiras organizacionais, regionais e nacionais, salvaguardando ao mesmo tempo a privacidade e a segurança dos dados.

Na mesma perspectiva de Abomelha *et al.* (2022), Ben Said *et al.* (2017) relatam que desenvolveram um sistema de informações dedicado ao transtorno do espectro autista que foi projetado para gerenciar a coleta sistemática, exaustiva e contínua de dados multicêntricos de pacientes por meio de conexões seguras com a Internet. O sistema será implantado em nove centros de avaliação especializados em um distrito de Ile-De-France. A política de segurança sistema foi organizada em torno da governança, do acordo ético e organizacional, dos consentimentos dos pacientes do acesso controlado. Para tanto, foi realizado um acordo formal com o departamento de informática da *Assistance Publique des Hôpitaux de Paris* (APHP), como um provedor de hospedagem credenciado em dados pessoais de saúde, certificado pelo Ministério da Saúde Pública para hospedar o sistema e os servidores de banco de dados, além de oferecer conexões seguras com a Internet para os profissionais dos centros de avaliação de transtorno do espectro autista. A plataforma pode ser acessada apenas por profissionais autorizados e via IP identificados, havendo um acordo ético entre todos os participantes com o projeto, além de criptografia dos dados.

Assim, os estudos de Abomelha *et al.* (2022) e Ben Said *et al.* (2017) demonstram a importância da gestão do grande volume de dados (*big data*) no contexto clínico para a criação de inteligência relacionada a múltiplas dimensões do transtorno do espectro autista. Neste contexto, é importante lembrar que entre tais dados, incluem-se dados genéticos dos pacientes, especialmente, brancos europeus, de modo, que é importante considerar os *big data* de outras raças a fim de que a inteligência gerada sirva para entender o autismo em diferentes populações, incluindo as populações negras, asiáticas e indígenas. Igualmente, estes estudos ressaltam como é importante a criação de sistemas para coleta de informações clínicas sobre transtorno do espectro autista de forma sistematizada e em escala que ultrapassa unidades de saúde isoladas, sempre garantindo que as informações privadas do paciente estejam em uma plataforma segura e comprometida com a bioética.

Complementando a discussão sobre a dimensão genética do autismo, segundo Li *et al.* (2015), as principais agências de saúde recomendam que os médicos forneçam informações sobre os testes genéticos aos pais de crianças com transtorno do espectro autista. No entanto, observou-se que a maioria dos pais referiu nunca ter recebido dos seus médicos informação sobre o teste genético do transtorno do espectro autista, embora tenham interesse em maiores informações sobre: custo, benefícios, exatidão, danos físicos do teste, confidencialidade, utilização anterior por outras famílias afetadas e critérios de elegibilidade para este teste genético. Para obter essas informações, os pais mencionaram vários métodos, incluindo abordagens baseadas na *Web*, workshops/seminários, brochuras e folhetos e vídeos. Para promover a tomada de decisão informada dos pais relativamente ao teste genético do transtorno do espectro autista, devem ser desenvolvidos materiais educativos. De igual modo, Alnemary *et al.* (2017) destacam a importância da disponibilidade de conteúdos confiáveis sobre o transtorno do espectro autista.

De modo geral, observa-se, então, o *big data* e os avanços da genética como temáticas importantes relacionadas às potenciais demandas informacionais sobre o autismo na atualidade e prospectivamente.

Skafle *et al.* (2021), buscando entender como se dá a disseminação das informações sobre transtorno do espectro autista nas redes sociais, examinaram tendências no *Twitter* relacionados aos temas Greta Thunberg, Asperger e autismo no ano de 2019. Greta Thunberg ficou conhecida mundialmente e alcançou fama global em setembro de 2019, ao falar na Cúpula de Ação Climática das Nações Unidas de 2019, onde fez um famoso discurso sobre os perigos do aquecimento global. Em entrevista para uma revista de grande circulação Greta falou sobre ter sido diagnosticada com síndrome de Asperger. A própria Thunberg se referiu a Asperger como seu “superpoder” no *Twitter*. Com toda repercussão de seu diagnóstico, algumas pesquisas foram feitas utilizando a rede social *Twitter*, analisando o compartilhamento de informações relacionadas ao autismo, como já ocorreu em investigações anteriores utilizando a mesma ferramenta para levantar informações relacionadas a temas como: diabetes, condições e distúrbios de saúde mental entre outros. Assim, o estudo teve dois objetivos: 1) examinar e comparar sentimentos e atitudes em tweets virais mencionando autismo e *tweets* mencionando autismo em combinação com Asperger

e/ou Thunberg; e 2) investigar o comportamento de busca de informações dos usuários da Internet sobre autismo, síndrome de Asperger e Thunberg, ambos durante 2019. O estudo teve um desenho de método misto, utilizando uma análise transversal dos dados gerados a partir do *Twitter* e do *Google Trends*. A análise de conteúdo mostrou que os *tweets* que mencionam o autismo em combinação com Greta Thunberg tiveram uma atitude geral positiva. Muitos usuários do *Twitter* a defenderam de vários ataques. Alguns *tweets* foram negativos em relação a ela e a atacaram por causa de seu diagnóstico ou a defenderam de forma condescendente. Embora a maioria dos *tweets* estivessem do lado de Thunberg, aqueles que a atacaram geram mais engajamento em termos de curtidas, compartilhamentos e comentários. Durante o período, houve aumentos nas pesquisas do Google pelo termo “autismo” no início de abril de 2019. Da mesma forma, a busca por “transtorno do espectro do autismo” aumentou no início de abril de 2019, mas não tão claramente quanto a palavra “autismo”. A expressão “transtorno do espectro autista” teve um aumento perceptível também no início de dezembro de 2019. O padrão de busca por síndrome de Asperger parecia diferente; teve um pico claro em setembro de 2019. O padrão de busca por “Greta Thunberg” foi como o da “Síndrome de Asperger”, já que ambos dispararam em setembro de 2019. Este estudo teve várias limitações, pois foram analisados apenas os *tweets* virais. Além disso, a ferramenta AFINN, empregada no estudo, não é capaz de detectar ironia e sarcasmo e, portanto, a análise de sentimento não foi perfeita. De qualquer forma, o estudo revela o interesse da sociedade pelo tema, seja em uma perspectiva positiva ou negativa.

Para além das redes sociais, os espaços físicos de suporte e apoio parecem ser de grande importância para que pessoas com transtorno do espectro autista e suas famílias tenham acesso à informação e apoio. Segundo, Southby e Robinson (2018), o suporte por meio de espaço físico é necessário para ajudar adultos com transtorno do espectro do autismo de alto funcionamento a obter cuidados sociais e de saúde de boa qualidade, mas as pesquisas nessa área são escassas. Assim, os autores analisaram a eficácia de uma intervenção para oferecer suporte via espaço físico a adultos com transtorno do espectro autista de alto funcionamento, com pouco ou nenhum suporte financeiro. Para tanto, foram realizadas trinta entrevistas semiestruturadas, incluindo adultos com transtorno do espectro autista de alto funcionamento (n=14), familiares (n=3), mentores voluntários (n=2) e profissionais

(n=11). A intervenção analisada consistiu em três atividades sobrepostas, todas gratuitas. Em primeiro lugar, dois “centros de autismo” semanais – um no centro da cidade, outro no sul da cidade – forneceram acesso a uma variedade de apoio e informação, áreas de café, áreas tranquilas, salas de informática e salas de reuniões para adultos com transtorno do espectro autista, suas famílias/cuidadores e prestadores de serviços. Os centros de atendimento também acolheram serviços de apoio externos, incluindo consultores do Gabinete de Aconselhamento aos Cidadãos e do Departamento de Trabalho e Pensões, aos quais os utilizadores podem ter acesso. Em segundo lugar, a “mentoria do autismo” une os utilizadores individuais do serviço com um voluntário especialmente treinado para apoio individual. A equipe e os mentores do centro de atendimento também atuam como defensores em nome dos adultos com transtorno do espectro autista de alto funcionamento. Em terceiro lugar, a “informação e referência” fornece informações e sinaliza as pessoas para outros serviços na região. As informações estão disponíveis impressas e por meio de conversas com a equipe nos centros de atendimento. Esta intervenção levou a uma série de resultados positivos percebidos pelos participantes, suas famílias e prestadores de serviços na cidade, incluindo maior acesso à educação, apoio e informações, socialização, melhoria da saúde e do bem-estar e gerenciamento do dia a dia. Embora muitas das dificuldades da vida ainda persistam, a intervenção ajudou os participantes a superar as barreiras para obter mais apoio, possivelmente levando a resultados benéficos no futuro. Apesar dos resultados alcançados, este estudo tem limitações por ter sido desenvolvido na Inglaterra, ter envolvido apenas 30 participantes, ter sido realizado em apenas um serviço e não ter sido desenvolvido longitudinalmente.

De qualquer modo, a presente pesquisa de mestrado pretende seguir a abordagem de Southby e Robinson (2018), como será discutido mais detalhadamente no capítulo de metodologia de pesquisa, visto que parte da presente pesquisa será desenvolvida em um espaço que já atende a comunidade de familiares e pacientes autistas na Região Norte do Brasil.

No entendimento de Suhrheinrich *et al.* (2022), o acesso a serviços escolares de alta qualidade para alunos com autismo é fundamental, pois mais de 90% de crianças com autismo são atendidas em escolas públicas. Nas escolas públicas da Califórnia, o

autismo é a terceira maior deficiência qualificada para serviços de educação especial, com mais de 132.359 alunos recebendo serviços. A legislação federal dos Estados Unidos especifica que as práticas escolares devem ser apoiadas por evidências com base científica e sabedoria profissional. Em estudos recentes, 50-97% dos professores relataram usar pelo menos uma prática baseada em evidência. No entanto, mesmo quando os professores estão tentando usar uma prática baseada em evidência para autismo, eles geralmente têm baixos níveis de fidelidade ou adesão à intervenção. Assim, os autores objetivaram avaliar diferenças nos resultados de implementação relacionados a prática baseada em evidência para o autismo, comparando professores que receberam treinamento de especialistas em autismo e professores que não receberam treinamento, chegando a conclusão que o treinamento de professores é essencial para dar suporte à abordagem de práticas educacionais baseadas em evidência para atender crianças autistas.

Sam *et al.* (2020), por meio do projeto *Focused Intervention Resources and Modules* (AFIRM), traduziram evidências identificadas por meio de revisão de literatura anterior em módulos de aprendizagem online. Os autores descreveram o processo de tradução da literatura científica em informações práticas para profissionais. O estudo observa que o esgotamento do professor é um problema na educação especial, além disso, há uma crescente literatura sobre autismo indicando que a implementação de um programa de alta qualidade que emprega prática baseada em evidência pode estar relacionada a um menor esgotamento, a níveis mais altos de autoeficácia do professor e a níveis mais baixos de *Burnout* (estresse provocado pelo trabalho). Em conclusão, as informações disponibilizadas por meio do projeto AFIRM podem ser uma parte de um processo para apoiar o uso dos profissionais de práticas de intervenção focadas em evidências.

Os estudos de Suhrheinrich *et al.* (2022) e Sam *et al.* (2020) esclarecem, portanto, a necessidade de prover profissionais que atuam na educação com treinamento, informação e evidências científicas para que realizem seu trabalho de forma adequada e com menos desgaste emocional. Além de muitos estudos sobre a educação formal e informal de autistas é recorrente na literatura estudos sobre terapias complementares que possam melhorar a qualidade de vida.

Neste sentido, Pyles, Chastain e Miguel (2021) avaliaram um procedimento usado para ensinar duas crianças com autismo a perguntar, perguntas do tipo “por que” mantidas por informações causais sobre um evento. Para aumentar o valor da informação como um reforçador, o experimentador negou o acesso aos itens preferidos e não forneceu uma razão para a negação. Os participantes foram ensinados a perguntar “por quê” perguntas e receberam informações que os levaram a acessar os itens preferidos. Para garantir que as perguntas do tipo “por que” só ocorressem quando a informação fosse valiosa, incluiu uma condição em que o acesso a itens preferidos fosse restrito, mas as informações causais estavam disponíveis. Os participantes foram dois meninos diagnosticados com transtorno do espectro autista. Ivan e Tony tinham 5 e 6 anos, respectivamente. Ivan era branco e havia recebido serviços analítico-comportamentais aplicados por 3,5 anos antes de participar do estudo. Tony era asiático-americano e tinha recebido serviços analítico-comportamentais aplicados por 4,5 anos. Os participantes demonstraram baixos índices de excessos de comportamento (por exemplo, choro, gritos, agressão), poderiam mandar informações usando perguntas “quem” e “onde” na presença de uma tarefa em que um item estava faltando para a conclusão da tarefa. Ambos os participantes aprenderam a fazer perguntas do tipo “por que” quando informações causais não estavam disponíveis e absteve-se de fazer perguntas do tipo “por que” quando informações causais estavam disponíveis. Os procedimentos usados no estudo podem ser benéficos de pelo menos duas maneiras. Primeiro, perguntar o motivo pelo qual um item está sendo negado pode permitir que uma criança acesse itens que ela não teria sido capaz de obter. Neste caso, fazer perguntas do tipo “por que” aumenta o acesso da criança ao reforço, que é uma prioridade fundamental no tratamento analítico-comportamental. Finalmente, e talvez o mais importante, os procedimentos usados neste estudo estabeleceram a informação causal como um reforçador. As crianças aprendem a fazer perguntas, elas adquirem novo comportamento verbal e interagem com seu ambiente de maneiras que não eram anteriormente possíveis. Essas novas formas de interagir com o ambiente condicionar a interação social como um reforçador.

Segundo Smith *et al.* (2020), a medicina e as terapias complementares e alternativas são amplamente utilizadas por pais de crianças com transtorno do espectro autista. No entanto, há uma lacuna em nossa compreensão de como e por que os pais de

crianças com transtorno do espectro autista tomam decisões sobre o tratamento via terapias complementares e como as “evidências” influenciam sua tomada de decisão. Assim, os autores exploraram pontos de vista e perspectivas sobre a tomada de decisão para uso de terapias complementares entre pais de crianças autistas na Austrália, visto que este país tem cerca de 164.000 pessoas com o referido transtorno. O convite para participar do estudo foi enviado via *e-mail, panfletos e plataformas digitais* para organizações não governamentais (ONGs) que prestam serviços para crianças com transtorno do espectro autista e escolas. O recrutamento terminou após 21 entrevistas, onde houve saturação de respostas. Enquanto a maioria dos pais teve um filho com transtorno do espectro autista (n = 17), dois pais tiveram dois filhos e dois pais tiveram três filhos com transtorno do espectro autista. As crianças foram identificadas por seus pais como sendo de “alto funcionamento”, “gravemente autista” ou como “uma criança com Síndrome de Asperger”. Uma variedade de sintomas experimentados por crianças foi relatada, incluindo intolerâncias alimentares, dificuldade para regular a emoção, dificuldade para dormir, sensibilidade sensorial, dificuldades em avaliar o comportamento social apropriado e falta de comunicação verbal. Entre as terapias complementares mais usadas pelos pais foram relatadas: naturopatia, suplementos nutricionais, mudanças na dieta e acupuntura. Finalmente, os pais também foram questionados se tinham mencionado o uso de terapias complementares a um médico envolvido no cuidado de seus filhos, e a maioria (86%, n = 18) relatou que eles tinham mencionado isso. No entanto, desses, três (14%) apenas mencionaram mudanças na dieta, mas não relataram o uso de outras terapias. O estudo descobriu que os pais de crianças autistas procuram ativamente informações sobre abordagens à saúde complementar para ajudar com os sintomas de seus filhos. De forma geral, observou-se que os pais achavam complexo e demorado buscar informações confiáveis, bem como que a informação que acessavam era fragmentada e de qualidade variada. Isso contribuiu para que os participantes confiassem em uma variedade de fontes de informação e seguissem seu instinto para estabelecer quais terapias beneficiam seus filhos. Constatou-se também que os pais não apresentavam uma compreensão do termo evidência. Estes achados destacam oportunidades para abordar a alfabetização em saúde em pais de crianças com autismo, a necessidade de pesquisas clínicas de alta qualidade sobre a eficácia

de terapias complementares e a tradução destas pesquisas para informar a sociedade.

Finalmente, mas não menos importante, é preciso assinalar que os estudos sobre autismo em adultos são menos frequentes. Brugha *et al.* (2011), destacam que apenas 1% das pesquisas sobre autismo referem-se à população autista adulta e Long *et al.* (2020) destacam que é preciso contextualizar culturalmente as pesquisas sobre adultos com autismo a fim de que os resultados das pesquisas sejam melhor comparados e sistematizados. Já Allen-Meares, MacDonald e McGee (2016) esclarecem que é notável o grau de desinformação que atinge diferentes grupos quando a temática é o autismo, em contrapartida ao necessário acesso à informação para que as intervenções sejam precoces.

Nesta perspectiva, cita-se o estudo de Solomon, Pantalone e Faja (2019), o qual ressalta que adultos no espectro do autismo relatam níveis comparáveis de desejo por sexo e satisfação sexual como adultos que não estão no espectro. No entanto, tem havido poucos estudos empíricos focados na necessidade de educação sexual e orientada para o relacionamento para jovens no espectro quando eles transitam para a idade adulta. Os autores relatam que os profissionais de saúde precisam reconhecer as características específicas do autismo ao desenvolver currículos de educação sexual. Criticamente, os adultos no espectro do autismo representam uma população com um conjunto altamente único de necessidades sociais e sensoriais, e esses fatores específicos do autismo provavelmente impactarão a aquisição de conhecimento, a motivação para se envolver em vários relacionamentos românticos comportamentais e a aquisição de comportamentos sexuais hábeis. Este tema ecoa nas práticas clínicas atuais e nas vozes de adultos no espectro do autismo. Melhores práticas e pesquisas emergentes podem fornecer um ponto de partida para o desenvolvimento de currículos de educação sexual que capacitarão os adultos no espectro do autismo para desfrutar e participar de comportamentos sexuais saudáveis. Observam que muitas questões e dúvidas percorrem o cotidiano das famílias com pessoas autistas, bem como vários autores estão preocupados com a produção e a disseminação de dados, informações e conhecimento sobre esta temática.

No cenário brasileiro, observou-se que estudos anteriores desenvolvidos no campo da Ciência da Informação focaram o transtorno do espectro autista, abarcando diferentes perspectivas, incluindo a representação do autismo em linguagens documentárias (Valle; Saldanha, 2019), a adaptação curricular para inclusão do aluno com autismo (Walter, 2017), a acessibilidade para autistas em bibliotecas escolares e comunitárias (Santos; Diniz; Fernandes, 2017; Sampaio; Farias, 2020), o desenvolvimento de biblioterapia para autistas (Ribeiro; Lück, 2021) e o uso de sistemas audiovisuais, tais como vídeos, apps e jogos por autistas (Toscano; Becker, 2019). Referente ao uso de informações por cuidadores, chama a atenção o estudo de Prychodco e Bittencourt (2019) que trata das fontes de informação sobre transtorno do espectro e terapeutas, livros e artigos científicos, mas, principalmente, à importância das redes sociais como espaço de suporte informacional e interpessoal para esta comunidade. E, finalmente, o trabalho de Ribeiro e Marteletto (2023) o qual destaca a importância da participação de grupos de pais, mães e familiares de autistas na reivindicação de direitos, acesso a tratamentos e inclusão social.

2.2 Disseminação da informação em saúde na perspectiva do *Information Technology Primary Care Research Group* (ITPCRG)

Em relação à disseminação da informação, a presente pesquisa de mestrado se filia aos achados metodológicos e tecnológicos aos trabalhos do grupo de pesquisa *Information Technology Primary Care Research Group* (ITPCRG)², da McGill University que também atua no Brasil, por meio de parcerias com a Universidade de São Paulo e a Universidade Estadual de Campinas. Trata-se de um grupo interdisciplinar com parceria de médicos, cientistas da informação, estatísticos, músicos, engenheiros, antropólogos etc.

O primeiro trabalho desenvolvido e publicado com parceria brasileira data de 2013, portanto, há mais de 10 anos. No estudo, Galvão *et al.* (2013) disseminaram 194 sínteses de artigos científicos contendo informações clínicas, durante um ano, para que 41 médicos de família canadenses avaliassem se as informações eram aplicáveis ou não durante a assistência aos pacientes. Durante o referido ano, os 41 médicos emitiram 4574 avaliações dos referidos conteúdos usando o questionário “*Information*

² <https://www.mcgill.ca/familymed/research/projects/itpcrg>

Assessment Method (IAM)”, desenvolvido pelo grupo. Observaram, então, que a relevância clínica da informação em saúde não possui conexão com o número de citações recebidas por cada estudo, ou seja, informações relevantes para serem empregadas durante o atendimento do paciente podem ser aquelas com pouco ou nenhuma citação. Logo, o estudo esclarece que as métricas científicas não devem ser empregadas indiscriminadamente para avaliar o impacto social da ciência.

Estudo similar foi desenvolvido e publicado, em 2014, pelo mesmo grupo, empregando o mesmo método e o mesmo questionário. Neste segundo estudo, 5.346 médicos de família avaliaram duas sínteses de informação em saúde por semana durante o período de um ano, gerando 31.429 avaliações dos conteúdos informacionais distribuídos. Destas, 90% das avaliações indicaram que o conteúdo informacional recebido seria empregado para atender, pelo menos, um paciente no contexto clínico, confirmando a importância da educação continuada de médicos de família via acesso semanal a novos conteúdos informacionais (Grad *et al.*, 2014).

No Brasil, o grupo publicou um estudo em 2018, voltado para a disseminação de resumos de evidências em saúde *por e-mail* para profissionais de saúde, também com uma abordagem de intervenção longitudinal, durante 48 semanas. Foram divulgados neste período 143 resumos de evidências em saúde para 339 profissionais de saúde com nível superior que atuam no Sistema Único de Saúde. Na fase de intervenção longitudinal, os profissionais de saúde avaliaram voluntariamente os resumos de evidências de saúde recebidos utilizando o “*Information Assessment Method (IAM)*”. Por fim, o estudo foi concluído com uma pesquisa para identificar mudanças no acesso às bases de dados de evidências em saúde. Como resultado o estudo constatou que, após 48 semanas, houve um aumento na utilização de bases de dados de evidências de saúde; 186 (54,9%) participantes submeteram 7.942 avaliações de resumos de evidências de saúde, que foram relevantes para o atendimento ao paciente em 5.409 (68%) avaliações. Os autores concluíram que a divulgação de resumos de evidências em saúde por e-mail para profissionais de saúde no Brasil aumenta o uso relatado de evidências na prática clínica (Galvão *et al.*, 2018).

Adicionalmente, aos estudos relatados é importante destacar que é uma característica do grupo ITPCRG empregar métodos mistos para avaliar o impacto da disseminação da informação no contexto da saúde. Neste sentido, destaca-se o trabalho publicado

pelo grupo no Brasil referente às tipologias de métodos mistos para pesquisa (Galvão; Pluye; Ricarte, 2017).

No Brasil, o grupo desenvolve vários estudos e projetos. Como resultado desta colaboração, no ano de 2016, surgiu o Centro Brasileiro de Referência em Informação em Saúde (CBRIS, disponível em: <https://www.cbris.com.br/>), sob coordenação da Profa. Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão, que emprega várias ferramentas desenvolvidas pelo grupo como o *Information Assessment Method (IAM)*, com foco em familiares e pacientes (Granikov et al., 2020), instrumento traduzido pela Profa. Maria Cristiane para uso no Brasil.

Logo, pode-se entender que este projeto, do ponto de vista metodológico, segue as diretrizes do ITPCRG, cabendo ressaltar que todos os estudos sobre disseminação da informação desenvolvidos pelo grupo possuem uma etapa de aferição do impacto da informação recebida.

2.3 Relação do estudo com a Ciência da Informação

Na primeira parte desta introdução, observou-se que o transtorno do espectro autista requer a atenção de múltiplos atores sociais, entre os quais estão a família, os profissionais de saúde, os professores e os profissionais da informação. A questão da disseminação da informação perpassa as relações com esses atores e se estende por várias questões como o acesso e a privacidade dos dados genéticos dos pacientes, o impacto das *fake news* na tomada de decisão das famílias, as informações disponíveis nas redes sociais que podem gerar sentimentos positivos e negativos em relação às comunidades neurodivergentes, a falta da informação e o excesso de informação impactando a vida dos pacientes.

Já na segunda parte desta introdução, observou-se que a disseminação de informações em saúde adequadas impacta, efetivamente, a atuação dos profissionais de saúde e, como consequência, a vida dos pacientes. Foi observado que a educação continuada de profissionais de saúde aprimora seus conhecimentos, levando a uma prática clínica baseada em evidências científicas - fato importante para assistência em saúde com qualidade.

Por todas essas razões e considerando que o campo da Ciência da Informação, ao longo de sua história, tem se preocupado em conhecer o comportamento informacional de usuários da informação e suas dificuldades para estabelecer estratégias adequadas de seleção, organização, recuperação e disseminação da informação, imagina-se que esta pesquisa, voltada para a disseminação da informação sobre autismo, possa agregar novos conhecimentos aos estudos anteriores.

Como inovação há de se destacar que é a primeira vez que a metodologia de disseminação da informação desenvolvida pelo ITPCRG será aplicada no contexto da saúde mental com pacientes.

3 PROBLEMAS E OBJETIVOS DE PESQUISA

O problema principal deste estudo se traduz na seguinte questão: a disseminação de informações relevantes sobre autismo durante a consulta psicológica realizada no contexto brasileiro traz algum tipo de impacto para familiares e acompanhantes de crianças autistas?

A partir desse problema principal, tem-se dois problemas específicos:

Problema específico 1: Quais conteúdos informacionais são relevantes para serem disseminados a familiares e acompanhantes de crianças autistas durante a consulta psicológica realizada no contexto brasileiro?

Problema específico 2: Como mensurar o impacto dos conteúdos informacionais disseminados para familiares e acompanhantes de crianças autistas?

Para responder ao problema principal, tem-se por objetivo geral avaliar o impacto da disseminação da informação sobre autismo para familiares e acompanhantes de crianças autistas.

Para responder o problema específico 1, tem-se como objetivo específico 1 mapear as demandas informacionais sobre o autismo, focando na sistematização de dúvidas e questões recorrentes da população sobre a temática.

Para responder o problema específico 2, tem-se como objetivo específico 2 aplicar o *Information Assessment Method (IAM)* durante o processo de disseminação de informações para que os familiares e os acompanhantes de crianças autistas avaliem os conteúdos recebidos.

4 METODOLOGIA

Este estudo se configura enquanto pesquisa mista exploratória, iniciando com uma fase qualitativa seguida por uma fase quantitativa, conforme conceitos de Creswell e Clark (2007). As duas fases serão detalhadas a seguir.

4.1 Fase qualitativa

A fase qualitativa do presente estudo está voltada para o problema específico 1 e objetivo específico 1, quais sejam:

Problema específico 1: Quais conteúdos informacionais são relevantes para serem disseminados a familiares e acompanhantes de crianças autistas durante a consulta psicológica realizada no contexto brasileiro?

Objetivo específico 1: Mapear as demandas informacionais sobre o autismo, focando na sistematização de dúvidas e questões recorrentes da população sobre a temática.

Nesta fase será empregada a abordagem qualitativa de sistematização de experiências. Segundo Holliday (2006), a sistematização de experiências pressupõe a existência de práticas concretas que podem ser relacionadas, por exemplo, à educação popular, à organização popular e à promoção social e que, por sua dimensão e imersão no contexto histórico, podem trazer tanto objetividades quanto subjetividades, mas sempre sendo úteis para extrair ensinamentos sobre as práticas e formulações de teorias. Também pressupõe uma interpretação crítica, trazendo lógica ao processo vivido e aos fatores que intervieram nele.

Acrescentam Herout e Schmid (2015) que no processo de sistematização de experiências se analisa uma prática definível e delimitada, geralmente no contexto de um projeto. Nesta análise, não é o tamanho ou o sucesso da experiência que são fundamentais, mas sua importância, seu potencial para fornecer informações relevantes para que outras pessoas possam aprender com práticas já realizadas. Logo, uma condição prévia de todo processo de sistematização de experiências é que

os protagonistas da sistematização tenham participado de alguma forma da experiência.

Luger e Massing (2015) esclarecem que muitas vezes as teorias estão distantes da realidade e acabam não sendo totalmente aplicadas por não apreenderem nuances importantes para um dado contexto. Nesse sentido, a sistematização de experiências permite descrever e entender conhecimentos, tornando-os visíveis, explícitos, comunicáveis e compartilháveis, colaborando ainda para o desenvolvimento de teorias mais ajustadas à realidade.

Neste estudo, para sistematização das experiências serão considerados dois cenários onde informações clínicas foram e são compartilhadas com cuidadores de pessoas com transtorno do espectro autista, doravante chamados de Cenário 1 e Cenário 2. O Cenário 1 é de caráter clínico, onde o pai, a mãe ou o responsável pela pessoa com transtorno do espectro autista vai até o consultório psicológico para que seu familiar seja atendido. O Cenário 2 é um sistema de informação em saúde, disponível em plataforma digital, com foco na disseminação da informação em saúde, abrangendo o atendimento da população relacionada ao transtorno de espectro autista, bem como outras condições de saúde.

A sistematização de experiências se dará pela aplicação de um questionário sociodemográfico e uma entrevista não estruturada (Apêndice 3) com 1 profissional que atua no cenário 1 e um 1 profissional que atua no cenário 2 a fim de mapear quais são as demandas informacionais, dúvidas e questões recorrentes em seu cotidiano, de cuidadores, familiares e responsáveis por crianças autistas. Os entrevistados serão convidados a participar da pesquisa por meio de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1), entregue em mãos. A entrevista terá a duração máxima de 4 horas. As questões mapeadas nas duas entrevistas serão sistematizadas e categorizadas por assunto.

No que se refere à análise de dados, as demandas informacionais apresentadas pelos participantes dos dois cenários serão reunidas em campos semânticos. Para cada campo semântico será definido um escopo, objetivando-se com isso a compreensão da demanda informacional. Esses processos serão baseados nos estudos de

sociolinguística e terminologia (Gaudin, 1993; Cabré, 1999), que consideram a relação termo, conceito e objeto.

4.2 Fase quantitativa

A fase qualitativa do presente estudo está voltada para o problema específico 2 e objetivo específico 2, quais sejam:

Problema específico 2: Como mensurar o impacto dos conteúdos informacionais disseminados para familiares e acompanhantes de crianças autistas?

Objetivo específico 2: Aplicar o *Information Assessment Method* (IAM) durante o processo de disseminação de informações para que os familiares e os acompanhantes de crianças autistas avaliem os conteúdos recebidos.

Esta fase será desenvolvida por meio de uma intervenção longitudinal em uma instituição educacional especializada em crianças autistas localizada em Boa Vista, na Região Norte do Brasil.

Os familiares e acompanhantes de 80 crianças autistas serão recrutados no próprio local da consulta psicológica uma semana antes do início da pesquisa via convite apresentado no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2). Pensou-se em 80 participantes, visto que o referido centro assiste cerca de 140 crianças autistas. Logo, ter-se-á um intervalo de confiança de 90% e uma margem de erro de 6%, considerando o aplicativo *Sample Size Calculator*, disponível em: <https://www.calculator.net/sample-size-calculator.html>.

Cada acompanhante que aceitar participar do estudo permanecerá no estudo por 10 semanas. Na semana 1, os participantes responderão a um questionário sociodemográfico com questões fechadas (Apêndice 4).

Nas semanas de 2 a 8, os participantes estarão no estudo enquanto as crianças estarão em atendimento na consulta psicológica e a cada semana receberão conteúdos informacionais diferentes. Na consulta psicológica da referida instituição, geralmente, o acompanhante aguarda a criança em sala de espera, onde há cadeiras, sofás e espaço de convivência. Assim, entre as semanas 2 e 8, no início da consulta

psicológica semanal com a criança, o psicólogo (mestrando) entregará para o acompanhante duas folhas A4. Na folha 1 haverá conteúdo informativo composto por uma pergunta sobre autismo e uma resposta à pergunta sobre autismo. Na folha 2, haverá um questionário *Information Assessment Method (IAM)*, (Apêndice 5) para o acompanhante avaliar a informação apresentada na folha 1. Ao final da consulta da criança, o psicólogo recolherá com o acompanhante apenas a folha 2 de avaliação do conteúdo informativo. O acompanhante poderá levar a folha 1 com a informação consigo.

Na semana 10, os participantes responderão um questionário sobre sua participação no projeto com questões abertas. Nesta etapa, os 80 acompanhantes serão convidados a responder um questionário final (Apêndice 6), com uma questão aberta, para relatar como foi a experiência de receber os 8 conteúdos informativos durante as consultas com seus filhos.

Para a análise dos dados, será empregada a estatística descritiva simples.

4.3 Aspectos éticos

Os profissionais participantes dos cenários 1 e 2 não terão um benefício direto ao participar desta pesquisa. O principal risco para participação no estudo são as emoções positivas ou negativas que possam sentir durante o preenchimento do questionário, em decorrência de potenciais facilidades e dificuldades que tenham passado para atender demandas informativas da comunidade autista. Caso tenham algum tipo de desconforto emocional, a equipe do projeto ficará disponível para conversar com cada profissional até que se sintam melhor. É importante destacar que os profissionais serão entrevistados em local de conveniência para eles.

Para os familiares e acompanhantes, apresentam-se como riscos o desconforto psicológico de ler informações sobre o transtorno do espectro autista que poderão suscitar emoções, pensamento e sentimentos variados. Para diminuir esse desconforto, o psicólogo (mestrando) do estudo poderá fornecer suporte adicional após a consulta de cada criança autista. Igualmente, esses participantes poderão se retirar do estudo, se assim o desejarem. O único benefício direto dos participantes acompanhantes é receber informações sobre o transtorno do espectro autista.

Destaca-se que a sala na qual os participantes acompanhantes receberão as informações e responderão aos questionários é uma sala de acolhimento da escola, costumeiramente, empregada pelos acompanhantes durante as consultas das crianças.

Participarão deste estudo apenas familiares e acompanhantes maiores de 18 anos. Logo, um dos critérios de exclusão é ser menor de idade. Serão incluídos no estudo acompanhantes de crianças autistas, como familiares e vizinhos.

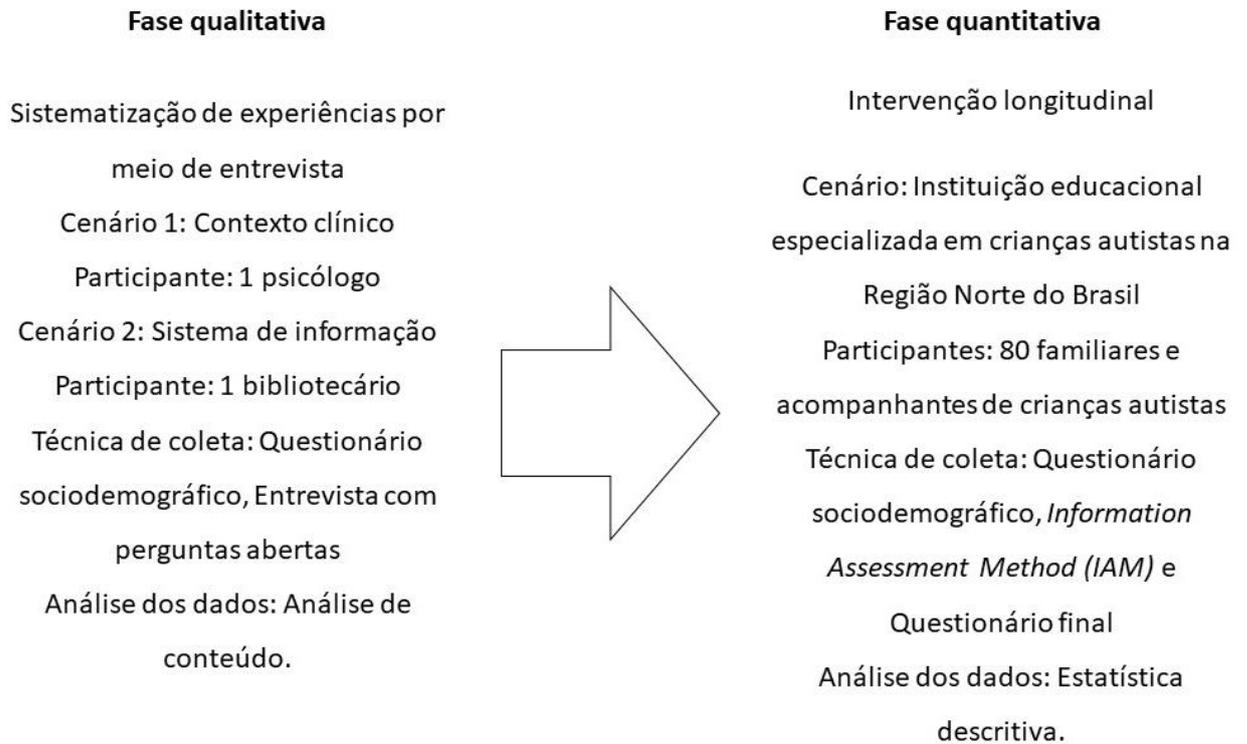
A pesquisa foi aprovada por um Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, obtendo o seguinte CAAE: 76775923.7.0000.5440.

4.4 Sistematização da metodologia

É importante destacar que a pesquisa de abordagem mista exploratória está voltada para o surgimento de novas ideias e análise de contextos a fim de que o pesquisador tenha uma maior proximidade com o tema, sendo bastante flexível, para viabilizar a consideração dos mais variados aspectos relativos ao objeto estudado (Pereira; Coutinho, 2023). Segundo Dias (2000), o propósito das pesquisas qualitativas é gerar novas ideias ou hipóteses, bem como estimular o pensamento crítico do pesquisador. Corrêa, Campos e Almagro (2018) esclarecem que as pesquisas qualitativas e exploratórias permitem ao pesquisador interagir com a realidade e conhecer melhor os grupos e comunidades. Assim, a pesquisa qualitativa com a adição de uma fase com um estudo quantitativo, além de fornecer subsídios para reforçar a análise dos dados, torna a pesquisa mais compreensível para os leitores familiarizados com pesquisas quantitativas (Creswell; Clark, 2007).

Finalmente, para melhor compreensão da pesquisa mista exploratória a ser realizada, a Figura 4.1 sistematiza a abordagem a ser adotada.

Figura 4.1 Desenho da pesquisa mista exploratória a ser realizada



Fonte: Elaborado pelo autor

5 RESULTADOS

5.1 Resultados qualitativos

Conforme detalhado na metodologia, o Cenário 1 é de caráter clínico, onde o pai, a mãe ou o responsável pela pessoa com transtorno do espectro autista vai até o consultório psicológico para que seu familiar seja atendido. Neste cenário, de caráter mais íntimo, encontra-se apenas o psicólogo, a família e a pessoa com transtorno do espectro autista. Este cenário está localizado no setor urbano da Região Norte do Brasil e o período abrangido na experiência é de 2010 a 2024, abarcando o atendimento de cerca de 200 crianças com transtorno do espectro autista, acompanhados por um período de 4 a 5 anos. Para a sistematização da experiência deste cenário, contou-se com a experiência, a voz e a perspectiva do psicólogo que assistiu tais crianças, seus familiares e demais cuidadores. O psicólogo construiu uma lista com 185 questões que costumeiramente responde aos cuidadores de pessoas com transtorno do espectro autista. A lista completa das questões pode ser encontrada no Apêndice 7.

O Quadro 5.1 sistematiza os dados coletados no Cenário 1. Este quadro é composto por três colunas, quais sejam: tema da demanda, frequência e exemplos de demandas informacionais. A frequência se refere ao número de questões analisadas que versam sobre a mesma temática. Já os exemplos trazem questões que ilustram a demanda de informação no Cenário 1.

Quadro 5.1 Exemplo de demandas informacionais no Cenário 1

Temas	Frequência	Exemplos de demandas informacionais
Características do transtorno do espectro autista	42	Meu filho pode ter problemas gastrointestinais? Por que ele tem 11 anos e parece como se tivesse 5 anos?
Apoio familiar	32	Como devo ajudar meu filho? O que devo fazer quando ele entrar em crise? Meu filho não tem condições de ficar longe de mim?
Tratamento e cura	26	Autismo tem cura? Meu filho terá cura? Se eu aumentar a dose do remédio, ele vai ficar mais tranquilo?
Funcionalidades comunicacionais	14	Meu filho é capaz de falar corretamente? Por que meu filho tem dificuldade em dialogar?
Funcionalidades cognitivas	14	Meu filho vai conseguir estudar e aprender igual aos outros alunos? Meu filho vai estudar normalmente?
Origem do transtorno do espectro autista	12	Por que meu filho nasceu assim. Eu tenho a culpa? Existe alguma causa específica para o transtorno do espectro autista?
Diagnóstico	12	Os sintomas que meu filho tem são de autista realmente? Qual o nível de autismo do meu filho? Qual o grau de gravidade?
Preconceito	10	As pessoas não sabem o que é crise sensorial. Achem que eu não estou ensinando meu filho a se comportar. Às vezes, sinto que as pessoas olham meu filho como se ele fosse uma criança problemática.
Funcionalidades afetivas	9	Meu filho tem sentimentos? Por que meu filho não demonstra afeto com os outros?
Auto realização	8	Meu filho está estudando agora no ensino fundamental. Ele tem chances de terminar o ensino médio? Meu filho vai conseguir levar uma vida normal?
Funcionalidades ocupacionais	3	Meu filho conseguirá trabalhar quando adulto? Meu filho poderá aprender algum trabalho manual ou artístico?
Funcionalidade de autocuidado	3	Meu filho conseguirá fazer as tarefas de casa, por exemplo, arrumar o quarto, lavar louça etc.? Meu filho vai aprender a se desenvolver nas atividades da vida diária?

Fonte: Sistematização do autor

O Cenário 2 é um sistema de informação em saúde como foco na disseminação da informação em saúde, abrangendo o atendimento da população relacionada ao transtorno de espectro autista, bem como outras condições de saúde. Convivem neste cenário, sobretudo, mães, pessoas com transtorno do espectro autista, graduandos de cursos da saúde, professores universitários e profissionais especializados em informação em saúde. O Cenário 2 está no setor urbano da Região Sudeste do Brasil e o período abrangido na experiência é de 2016 a 2024. Este cenário teve ao longo de sua história 731.293 acessos a respostas sobre informação em saúde, dos quais 23.512 estavam ligados a temáticas sobre transtorno do espectro autista. As respostas dadas aos seus usuários da informação são pautadas pela existência de evidências científicas encontradas em bases de dados especializadas e traduzidas para linguagem simples e compreensível pela população leiga. Para a sistematização da experiência deste cenário contou-se com a experiência, a voz e perspectiva de profissional da informação (bibliotecária) especializado em disseminação da informação em saúde.

O profissional da informação acessou, no sistema de informação, todas as questões provenientes de pais, mães, cuidadores e pessoas com transtorno do espectro autista, bem como o conjunto de respostas produzidas pelo serviço de informação em saúde e suas respectivas estatísticas de acesso pela população leiga. Assim, foram localizados 26 conteúdos relacionados a questões sobre autismo. A lista completa das questões pode ser encontrada no Apêndice 8.

O Quadro 5.2 sistematiza os dados coletados no Cenário 2, refletindo a experiência, voz e perspectiva do profissional da informação especializado em saúde, bem como as estatísticas encontradas neste cenário. Assim, o Quadro 5.2 é composto por quatro colunas: tema da demanda, frequência, exemplos de demandas informacionais e número de acessos aos conteúdos. Novamente, a frequência se refere ao número de questões analisadas que se referem à temática. Os exemplos trazem questões apresentadas por seus usuários e ilustram a demanda de informação no Cenário 2. Já os acessos se referem ao número de vezes que algum familiar, cuidador, pessoa autista ou outra pessoa acessou o conteúdo informacional que responde a essa demanda informacional no referido sistema de informação.

Quadro 5.2 Exemplos de demandas informacionais no Cenário 2

Tema	Frequência	Exemplos de demandas informacionais	Acessos
Tratamento e cura	8	Para que serve o medicamento Aristab? Risperidona: para que serve e quais são seus efeitos? O óleo de canabidiol é adequado para o tratamento do transtorno do espectro autista? Quais são os tratamentos para o autismo em adultos?	15.018
Diagnóstico	10	Autismo pode estar presente na síndrome de Sotos? Como diferenciar a esquizofrenia do autismo? Como diferenciar transtorno de personalidade narcisista de autismo? Epilepsia pode ter relação com autismo e transtorno do déficit de atenção e hiperatividade?	6.118
Características do transtorno do espectro autista	4	O que é o transtorno do espectro autista? O que é <i>meltdown</i> e <i>shutdown</i> no autismo? Quais são os níveis do transtorno do espectro autista? Os sintomas do transtorno do espectro autista podem piorar com a idade?	1.528
Funcionalidades de autocuidado	2	Como ajudar uma criança com quatro anos que faz cocô e xixi na roupa? Como manter a saúde bucal em crianças com deficiências?	459
Origem do transtorno do espectro autista	1	Vacinas causam autismo?	289
Funcionalidades comunicacionais	1	Autistas não verbais hoje podem falar no futuro?	100

Fonte: Sistematização do autor

Conforme se pode observar no Cenário 1, estão presentes grupos semânticos de demandas informacionais que não aparecem no Cenário 2, como funcionalidades ocupacionais, funcionalidades cognitivas, funcionalidades afetivas, auto realização, apoio familiar e preconceito. A ocorrência desses grupos semânticos no contexto clínico pode estar relacionada a uma maior proximidade do psicólogo com os grupos

familiares, a uma escuta mais precisa do psicólogo das falas dos familiares por este profissional, bem como a um cenário de maior intimidade e acolhimento que é o consultório e ambiente de consulta psicológica, no qual familiares e cuidadores podem se expressar mais livremente sem os olhares sociais.

No Cenário 2, observa-se que as questões propostas e respondidas possuem um caráter menos emocional e de afetividade, onde o grande foco é o tratamento, sobretudo, medicamentoso, e as características que permitem a compreensão do transtorno do espectro autista, bem como o seu diferencial frente a outras condições. Entende-se que as questões respondidas no Cenário 2 são mais facilmente embasadas por evidências científicas, visto que o Cenário 2 visa responder dúvidas da população com base na ciência, mas empregando linguagem simples. Logo, há que se refletir que a não existência de evidências científicas facilmente localizáveis e relacionadas à emoção podem levar o Cenário 2 ao não atendimento dessas demandas. Também é preciso considerar que para muitas questões não existem respostas objetivas aplicáveis, momento em que o acolhimento emocional por meio de um olhar, um aperto de mão, um abraço amigo ou uma palavra amiga pode trazer benefícios em termos de resiliência familiar.

Partindo-se dessa sistematização inicial, as demandas informacionais apresentadas em forma de questão por ambos os cenários foram reunidas em 12 temáticas, apresentadas no Quadro 5.3, que é formado por duas colunas, quais sejam: temática e escopo das demandas informacionais. Entende-se que o escopo apresentado permitirá ao leitor uma melhor compreensão sobre as temáticas das demandas informacionais tratadas em cada cenário.

Quadro 5.3 Temáticas e escopos das demandas informacionais nos Cenários 1 e 2

Temática	Escopo
Apoio familiar	Cuidados, ações e atividades de familiares nas atividades diárias, que possam melhorar a condição e/ou a qualidade de vida da pessoa com transtorno do espectro autista.
Auto realização	Desenvolvimento da pessoa com espectro autista para concluir estudos, estabelecer relacionamentos e/ou exercer uma atividade que gosta.
Características do transtorno do espectro autista	Elementos físicos, psicológicos, sociais e comunicacionais que compõem a condição da pessoa com transtorno do espectro autista.
Diagnóstico	Análises, exames, testes que possam explicitar que uma pessoa possui transtorno do espectro autista, incluindo análises para diferenciar o autismo de outras condições de saúde como transtorno de hiperatividade, epilepsia, transtorno de personalidade.
Funcionalidades de autocuidado	Capacidade da pessoa com transtorno do espectro autista cuidar de si mesma, como tomar banho, escovar os dentes, pentear os cabelos, trocar de roupa, alimentar-se e ir ao banheiro.
Funcionalidades afetivas	Capacidade da pessoa com transtorno do espectro autista expressar sentimentos, manter vínculos e relacionamentos com familiares (pai, mãe, irmãos, avós), amigos e pessoas da comunidade.
Funcionalidades cognitivas	Capacidade da pessoa com transtorno do espectro autista compreender e aprender, seja em instituições formais, como em escolas e cursos, ou contextos de aprendizagem informais como por contato com familiares.
Funcionalidades comunicacionais	Capacidade da pessoa com transtorno do espectro autista se comunicar por meio de diferentes linguagens e formas, como por comunicação oral, escrita ou por sinais.
Funcionalidades ocupacionais	Capacidade da pessoa com transtorno do espectro autista realizar atividades laborais, geralmente, externas ao seio familiar, como ter um emprego, ir à igreja, ir ao supermercado, ao cinema ou à biblioteca.
Origem do transtorno do espectro autista	Condições que levaram ao desenvolvimento do transtorno do espectro autista, incluindo no senso comum dúvidas sobre genética, parto, uso de medicamentos e comportamento dos pais.
Preconceito	Situações que geram constrangimento em familiares ou em pessoas com transtorno do espectro autista, gerando sentimentos de não pertencimento à sociedade, escola e outros ambientes.
Tratamento e cura	Medicamentos, terapias e ações que possam levar a melhor qualidade de vida da pessoa com transtorno do espectro autista como medicamentos, terapias psicológicas, fisioterapias e atividades físicas.

Fonte: Sistematização do autor

Considerando que o estudo foi previsto para durar 10 semanas, sendo oito semanas para a divulgação de conteúdos sobre autismo, e também considerando o mapeamento de demandas realizadas na Etapa 1, optou-se por selecionar oito conteúdos informacionais, que estão apresentados no Quadro 5.4.

Quadro 5.4 Conteúdos informacionais disseminados

Temática	Conteúdo
Características do transtorno do espectro autista	<ol style="list-style-type: none"> 1. O que é o transtorno do espectro autista? 2. Quais são os níveis do transtorno do espectro autista? 3. Os sintomas do transtorno do espectro autista podem piorar com a idade? 4. O que é <i>meltdown</i> e <i>shutdown</i> no autismo?
Diagnóstico	<ol style="list-style-type: none"> 5. Como suspeitar do transtorno do espectro autista em bebês e crianças pequenas?
Funcionalidades comunicacionais	<ol style="list-style-type: none"> 6. Autistas não verbais hoje podem falar no futuro?
Tratamento e cura	<ol style="list-style-type: none"> 7. Qual é o tratamento para o transtorno do espectro autista? 8. Toda pessoa com transtorno do espectro autista precisa de medicação?

Fonte: Sistematização do autor

Os oito conteúdos informacionais selecionados para divulgação são apresentados no Anexo 1 e foram produzidos pelo Centro Brasileiro de Referência em Informação em Saúde (CBRIS).

5.2 Resultados quantitativos

Participaram do estudo 73 participantes que, entre os dias 09 de março de 2024 e 02 de junho de 2024, submeteram 584 avaliações referentes aos oito conteúdos informacionais distribuídos. Assim, o estudo possui um intervalo de confiança de 90% e uma margem de erro de 6.8%.

Dos 73 participantes, a maioria foi composta por mulheres (65, 89%) e pessoas que se declararam pardas (57, 78.1%). Apenas três participantes eram estrangeiros. O detalhamento da distribuição dos participantes é apresentado na Tabela 5.1.

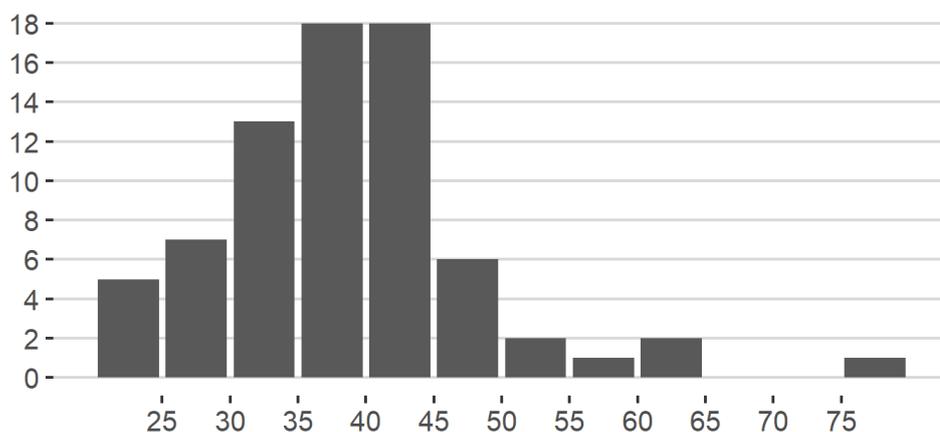
Tabela 5.1 Distribuição dos participantes segundo gênero e cor/raça

	Feminino		Masculino		Total	
Parda	51	(69.9%)	6	(8.2%)	57	(78.1%)
Preta	9	(12.3%)	0	(0%)	9	(12.3%)
Branca	3	(4.1%)	1	(1.4%)	4	(5.5%)
Indígena	1	(1.4%)	1	(1.4%)	2	(2.7%)
Amarela	1	(1.4%)	0	(0%)	1	(1.4%)
Total	65	(89%)	8	(11%)	73	(100%)

Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

Os participantes tinham idades que variavam de 22 a 80 anos, com média de 39.3 anos. A Figura 5.1 ilustra a distribuição dos participantes por idade.

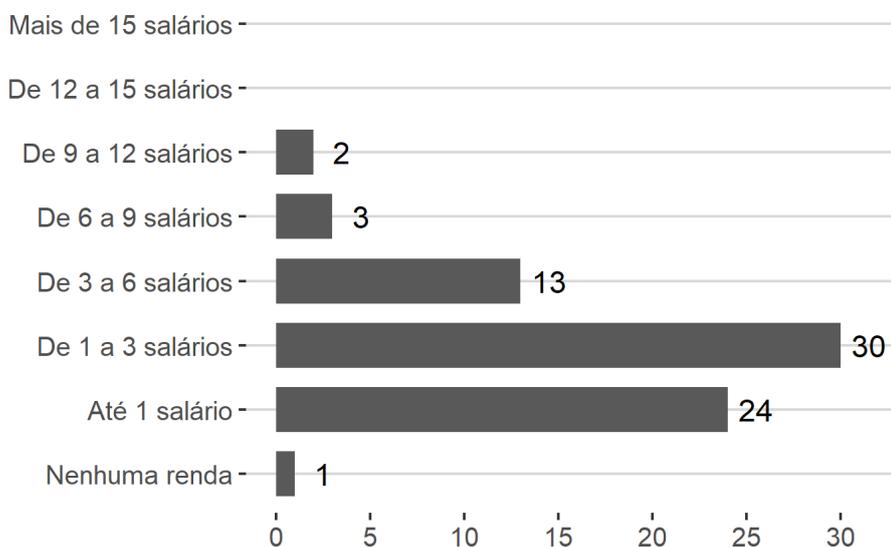
Figura 5.1 Distribuição dos participantes segundo idade, em anos



Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

No que se refere à distribuição por renda, 55 (75.3%) participantes tinham renda familiar mensal de no máximo 3 salários mínimos. Empregou-se como referência o valor de R\$1.100,00 para 1 salário mínimo e assim sucessivamente. O detalhamento da distribuição dos participantes segundo a renda familiar mensal é apresentado na Figura 5.2.

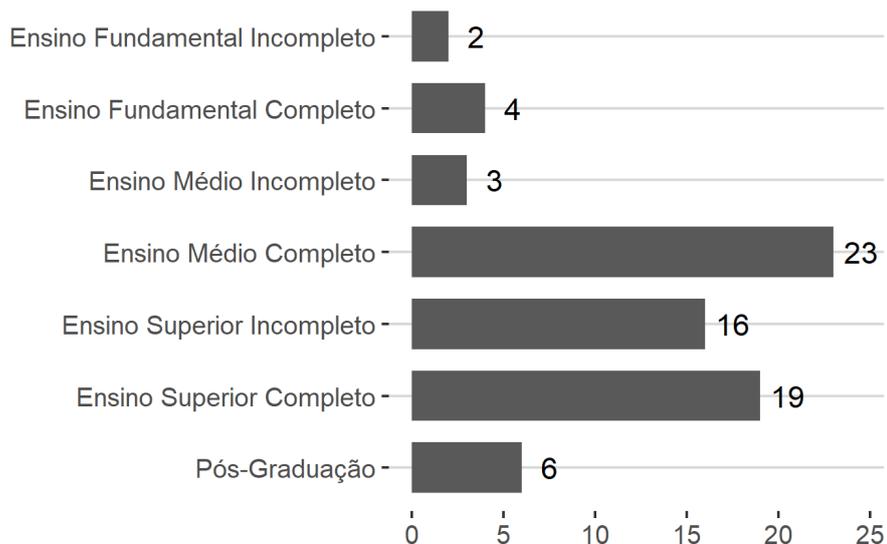
Figura 5.2 Distribuição dos participantes segundo a renda familiar mensal em salários mínimos



Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

A distribuição dos participantes segundo o nível de escolaridade é apresentada na Figura 5.3. A maior parte dos participantes (64, 87,7%) concluiu o Ensino Médio.

Figura 5.3 Distribuição dos participantes segundo o grau de escolaridade

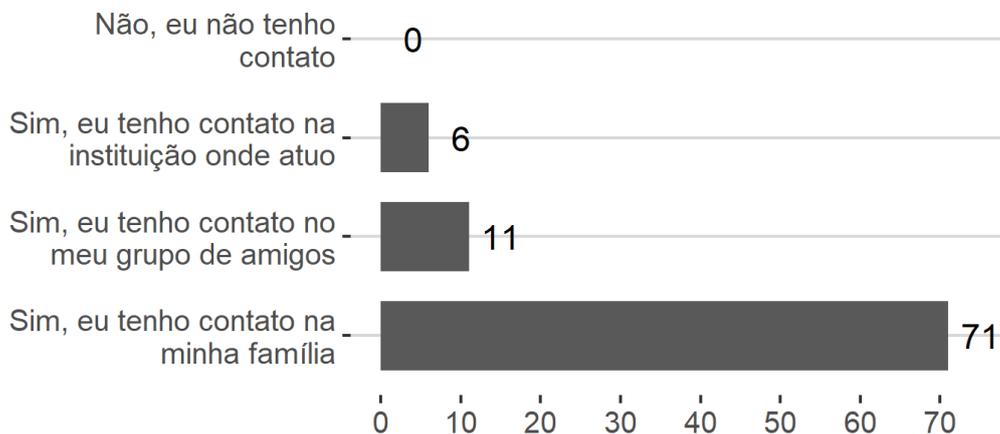


Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

No questionário sociodemográfico buscou-se ainda levantar o grau de conhecimento dos participantes sobre o transtorno do espectro autista e seu interesse em conhecer mais sobre o assunto.

A primeira pergunta foi: *Você tem contato com alguma pessoa com transtorno do espectro autista?* Para essa pergunta, o participante poderia assinalar mais de uma resposta. A contabilização das respostas é apresentada na Figura 5.4. Observa-se que a maior parte dos participantes (71, 97,3%) tem contato com pessoas autistas na família.

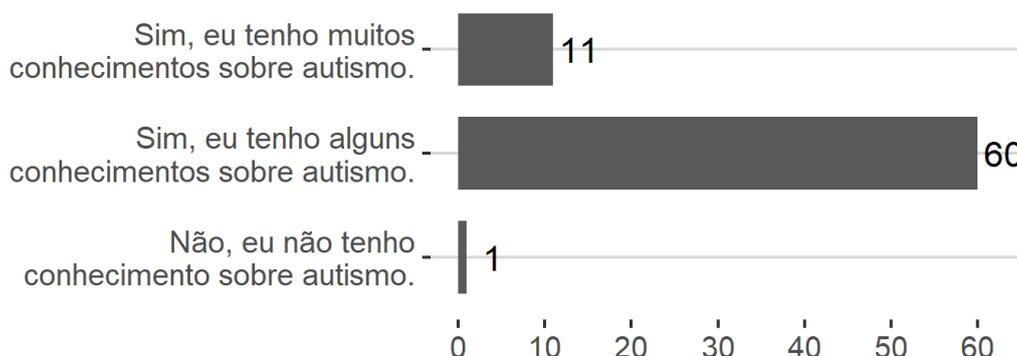
Figura 5.4 Distribuição dos participantes em relação ao contato com pessoas com transtorno do espectro autista



Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

A segunda pergunta dessa seção do questionário foi: *Você possui conhecimentos sobre o transtorno do espectro autista?* A distribuição de respostas a essa pergunta é apresentada na Figura 5.5. Apenas um participante afirmou não ter conhecimento sobre autismo, enquanto a maioria (60, 82,2%) afirmou ter alguns conhecimentos.

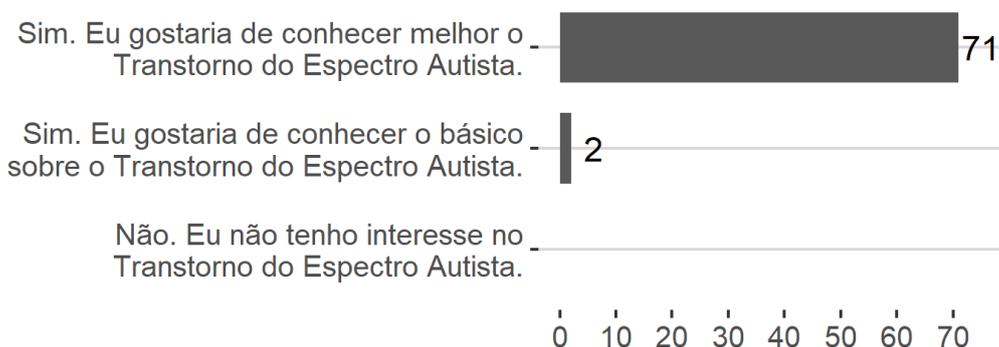
Figura 5.5 Distribuição dos participantes segundo o conhecimento sobre o transtorno do espectro autista



Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

Por fim, perguntou-se aos participantes: *Você gostaria de conhecer mais sobre o transtorno do espectro autista?* A distribuição de respostas a essa pergunta é apresentada na Figura 5.6. A quase totalidade dos participantes (71 de 73, 97,3%) afirmou ter interesse em conhecer melhor a temática.

Figura 5.6 Distribuição dos participantes segundo a disponibilidade para conhecer mais o transtorno do espectro autista



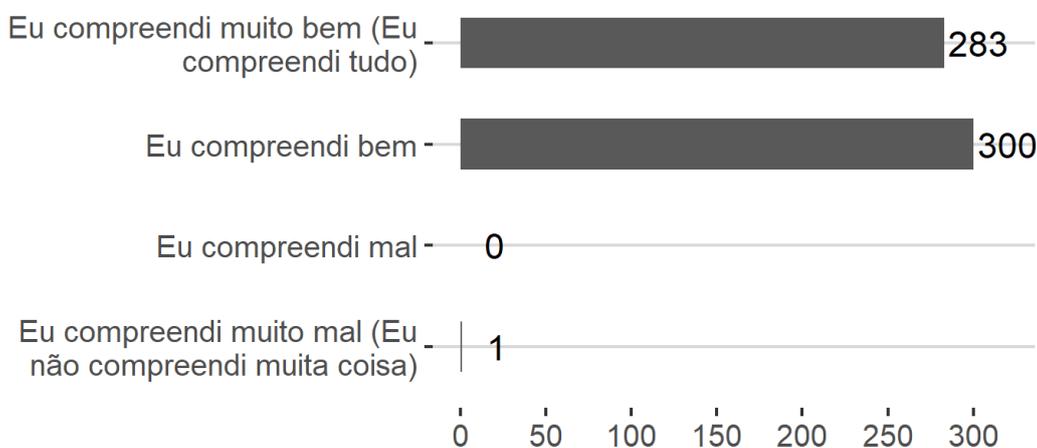
Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

Durante o período de realização do estudo, foram disseminados e avaliados os oito conteúdos informativos sobre autismo, conforme apresentado no Quadro 5.4. Cada

um desses conteúdos recebeu avaliações de cada um dos 73 participantes do estudo, totalizando assim 584 avaliações recebidas.

A primeira questão do questionário de avaliação de conteúdos informacionais busca avaliar o nível de compreensão do conteúdo pelo participante. Para a questão “*Você entendeu esta informação?*”, as respostas obtidas demonstram que, no âmbito global, o grau de compreensão foi elevado. Das 584 avaliações, 583 (99,8%) indicam que o conteúdo recebido pelo participante foi compreendido bem ou muito bem (Figura 5.7).

Figura 5.7 Distribuição das avaliações em relação à compreensão da informação

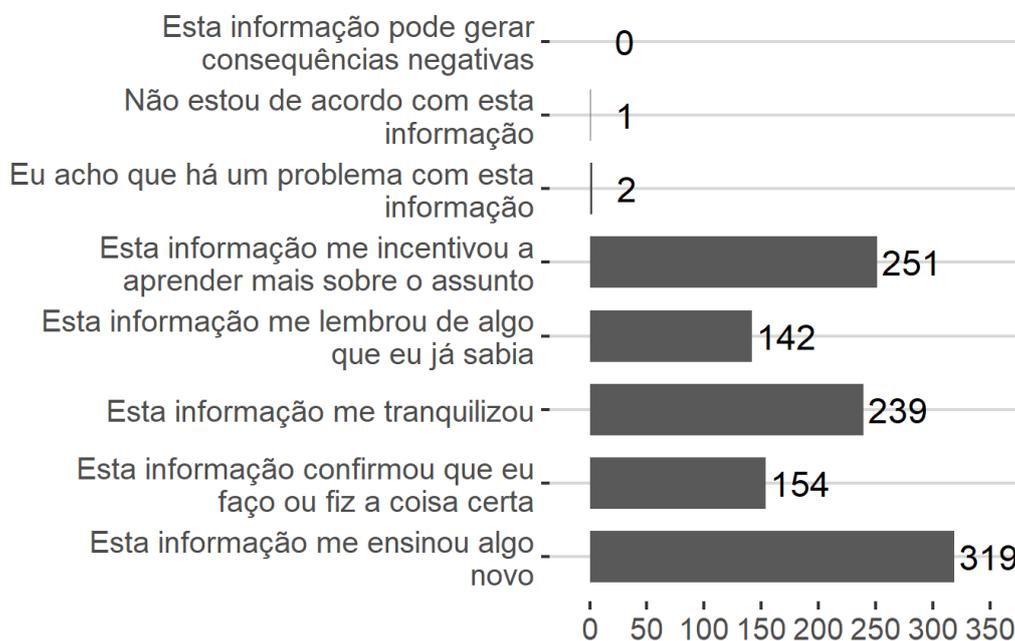


Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

O conteúdo informacional que teve problemas de compreensão por um participante foi “*Toda pessoa com transtorno do espectro autista precisa de medicação?*”; O participante que teve problema de compreensão com esse conteúdo informacional era do sexo feminino, tinha Ensino Médio completo, com idade na faixa de 21 a 25 anos e renda familiar mensal de até 1 salário mínimo.

A segunda questão do questionário de avaliação de conteúdos informacionais busca avaliar o impacto cognitivo do conteúdo informacional no participante. Para a questão “*O que você acha desta informação?*”, as respostas mais frequentes foram “Esta informação me ensinou algo novo” (319, 54,6%), “Esta informação me incentivou a aprender mais sobre o assunto” (251, 43,0%) e “Esta informação me tranquilizou” (239, 40,9%), conforme apresentado na Figura 5.8.

Figura 5.8 Distribuição das avaliações em relação ao impacto cognitivo da informação



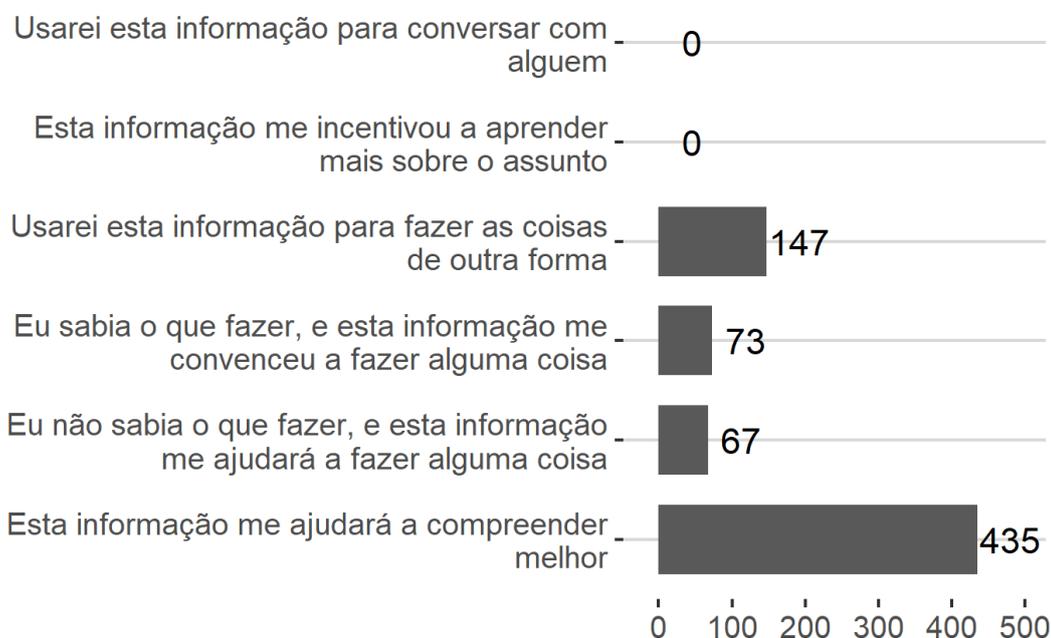
Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

Observou-se, novamente, uma quantidade pouco expressiva de avaliações que refletiam um impacto negativo provocado pelo conteúdo informacional. Nenhuma resposta foi dada no sentido de que a informação poderia gerar consequências negativas. Apenas uma resposta foi dada por um participante que não concordou com a informação apresentada no conteúdo informacional “*Quais são os níveis do transtorno do espectro autista?*”; o participante era do sexo masculino, tinha Ensino Médio completo, idade na faixa de 36 a 40 anos e renda mensal de 6 a 9 salários mínimos. Duas avaliações expressaram questionamento por parte dos participantes, que manifestaram achar que havia um problema com a informação. Uma estava relacionada ao conteúdo “*Toda pessoa com transtorno do espectro autista precisa de medicação?*”, sendo a preocupação manifestada por uma participante do sexo feminino, idade na faixa de 36 a 40 anos, com Ensino Superior incompleto e renda mensal familiar de 1 a 3 salários mínimos. A outra avaliação estava relacionada ao conteúdo “*Os sintomas do espectro autista podem piorar com a idade?*” e foi

manifestada por uma participante do sexo feminino, idade na faixa de 61 a 65 anos, com Pós-Graduação e salário na faixa de 9 a 12 salários mínimos.

A terceira questão do questionário de avaliação de conteúdos informacionais busca avaliar se o participante usará e como. A primeira parte da questão pergunta se o participante usará a informação. Das 584 respostas, 583 (99,8%) foram que sim, o participante usaria a informação. Um participante afirmou que não usaria a informação e, assim, o questionário foi encerrado. Os que afirmariam que usariam a informação responderam então à questão “*Como você usará esta informação?*” (Figura 5.9). Das 583 respostas, a maior parte das avaliações expressou que a informação ajudaria o participante a compreender melhor a questão (435, 74,6%). Houve ainda 147 avaliações (25,2%) que indicaram que a informação traria uma mudança na forma de lidar com a questão, 73 avaliações (12,5%) que indicaram que a informação convenceu o participante a fazer alguma coisa e 67 avaliações (11,5%) que indicaram que o participante não sabia o que fazer e a informação o ajudou a fazer alguma coisa.

Figura 5.9 Distribuição das avaliações em relação ao uso da informação

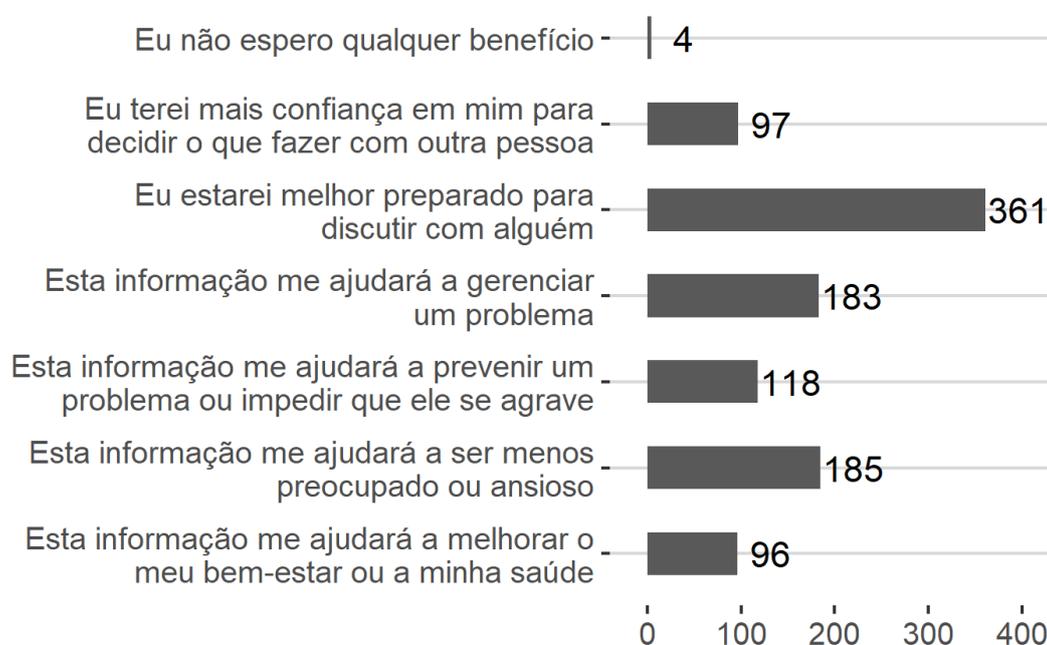


Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

Por fim, a última questão do questionário de avaliação busca levantar quais seriam os benefícios que o participante espera alcançar ao usar a informação. A resposta mais

frequente à questão “*Usando esta informação, você espera benefícios para você?*” (Figura 5.10) foi “Eu estarei melhor preparado para discutir com alguém” (361, 61,9%), seguida por “Esta informação me ajudará a ser menos preocupado ou ansioso” (185, 31,7%) e por “Esta informação me ajudará a gerenciar um problema” (183, 31,4%). Apenas quatro avaliações indicaram a opção “Eu não espero qualquer benefício”, associados aos conteúdos informativos “Os sintomas do transtorno do espectro autista podem piorar com a idade?” (em duas avaliações), “Autistas não verbais hoje podem falar no futuro?” e “Qual é o tratamento para o transtorno do espectro autista?”.

Figura 5.10 Distribuição das avaliações em relação aos benefícios da informação



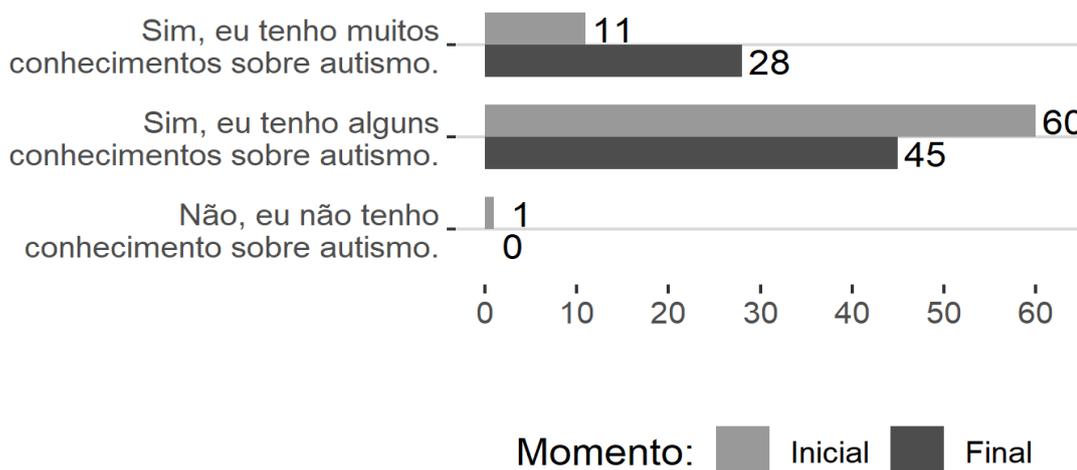
Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

Após a distribuição e avaliação dos conteúdos informativos pelos participantes, foi aplicado um questionário final para obter a impressão sobre a intervenção realizada.

No questionário final, foram repetidas as duas perguntas sobre o conhecimento do participante sobre o transtorno do espectro autista, feitas no questionário sociodemográfico inicial, com o objetivo de observar a evolução obtida com a distribuição e avaliação dos conteúdos informativos. Os resultados relacionados à

primeira pergunta, “*Você possui conhecimentos sobre o transtorno do espectro autista?*”, são apresentados na Figura 5.11.

Figura 5.11 Distribuição dos participantes segundo o conhecimento sobre o transtorno do espectro autista no início e no final da pesquisa

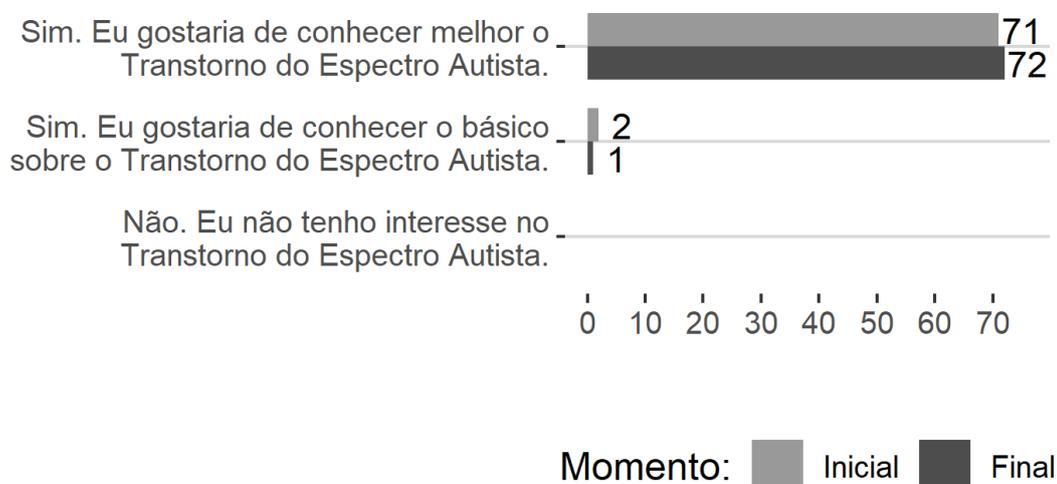


Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

Observou-se que, de uma maneira global, houve um aumento de 154% na quantidade de participantes que afirmaram ter muito conhecimento sobre autismo, ao mesmo tempo que, ao final do estudo, nenhum participante afirma não ter conhecimentos sobre autismo. Numa análise mais detalhada sobre essas respostas, observou-se que 24 participantes que haviam afirmado ter algum conhecimento no início afirmaram no final ter muito conhecimento, enquanto sete participantes que haviam afirmado no questionário inicial ter muito conhecimento afirmaram no questionário final ter algum conhecimento.

A outra questão que foi repetida nos dois questionários foi: “*Você gostaria de conhecer mais sobre o transtorno do espectro autista?*” As respostas a essa questão nos dois momentos está representada na Figura 5.12.

Figura 5.12 Distribuição dos participantes segundo a disponibilidade para conhecer mais o transtorno do espectro autista no início e no final da pesquisa

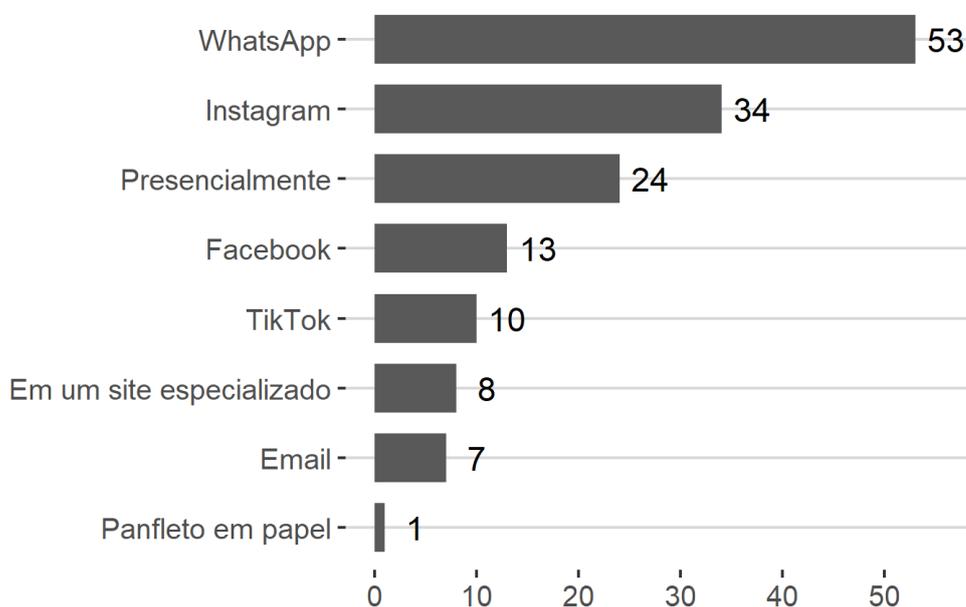


Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

Neste caso, observa-se que o interesse em conhecer mais sobre o transtorno do espectro autista continua presente entre os participantes.

Perguntou-se ainda qual seria o canal preferencial para dar continuidade à distribuição de conteúdos informativos, caso houvesse interesse. Para a questão “*Caso você deseje receber mais informações sobre autismo e condições relacionadas, qual é a melhor forma para que estas informações cheguem até você?*”, para a qual o participante poderia assinalar mais de uma alternativa, as respostas estão sintetizadas na Figura 5.13, observando-se uma maior preferência pela utilização do *WhatsApp* (72,6%) e *Instagram* (46,6%). Apenas um participante afirmou ter preferência pela distribuição de conteúdos informativos em papel.

Figura 5.13 Distribuição dos participantes segundo o canal de comunicação preferido para receber informações sobre o transtorno do espectro autista



Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

Na questão aberta do questionário final “Hoje, você não recebeu nenhuma informação sobre autismo e condições relacionadas. Como você está se sentindo em relação ao encerramento da pesquisa?”, 56 participantes emitiram 69 comentários, que foram categorizados em 4 grupos:

1) o participante se mostra satisfeito em ter colaborado com o estudo.

Exemplos: *“Estou tranquila por saber mais e ter ajudado na pesquisa.”*, *“Estou emocionada por ter ajudado e ter adquirido mais conhecimento.”*, *“Estou feliz em participar da pesquisa”*.

2) a participação no estudo ampliou o conhecimento.

Exemplos: *“Deu para entender mais sobre o assunto, tirar algumas dúvidas sobre o autismo. Achei bem interessante a pesquisa”*, *“Fiquei bem contente com todo conhecimento adquirido durante as semanas”*, *“Estou me sentindo bem, reconheço que foi acrescentado muito conhecimento durante esses dias.”*

3) o participante manifesta interesse em aprender mais sobre o autismo.

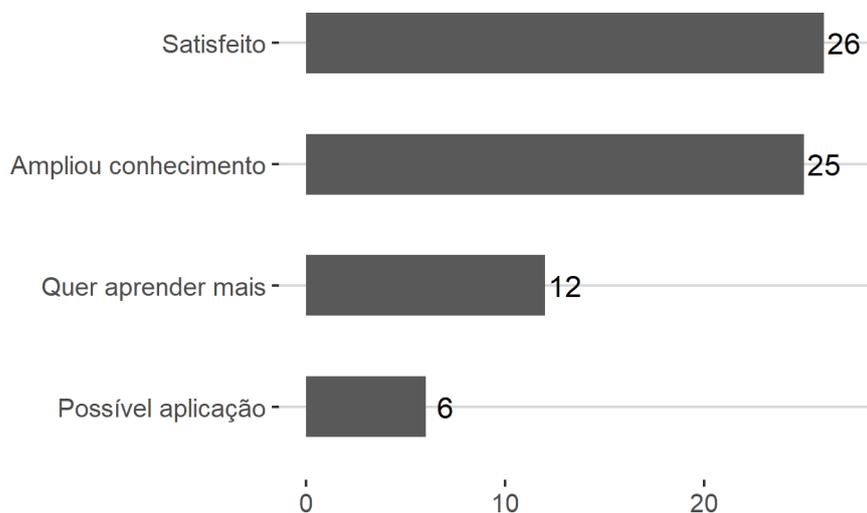
Exemplos: *“Bom aprender muitas coisas em relação ao autismo, mas gostaria de saber mais, porém estou mais aliviado com as informações que recebi de você.”*, *“Gostei, pretendo buscar mais conhecimento.”*, *“Vou buscar mais informações para continuar a entender o Autismo”*.

4) os conteúdos informacionais serão possivelmente aplicados no cotidiano.

Exemplos: *“Consegui aprimorar um pouco mais sobre o autismo que me ajudará a lidar melhor com meu filho”*, *“Estou alegre e tenho mais coragem para ajudar a meu filho”*, *“Agradecida por compartilhar essas informações e colocarei em prática.”*;

A Figura 5.14 sistematiza as respostas espontâneas, onde observa-se que 37,7% dos comentários versaram sobre a satisfação em participar no estudo, 36.2% dos comentários versaram sobre a ampliação do conhecimento sobre autismo, 17% dos comentários versaram sobre a vontade de querer aprender mais sobre o autismo e 15% versaram sobre a possível aplicação dos conteúdos informacionais no seu cotidiano.

Figura 5.14 Distribuição dos comentários dos participantes ao final do estudo



Fonte: Elaborado pelo autor a partir dos dados da pesquisa

5.3 Discussão

Em relação ao estudo qualitativo, observou-se que o consultório psicológico pode ser um espaço mais atento para atender as necessidades emocionais de familiares, cuidadores e pessoas autistas (cenário 1) que um sistema de informação em plataforma digital (cenário 2), visto que foram identificadas questões no cenário 1 relacionadas ao preconceito e a auto realização, não presentes no segundo cenário. Este resultado vai ao encontro do estudo de Southby e Robinson (2018), que fez uma intervenção em dois centros de atendimento de pessoas autistas, verificando que a assistência presencial pode superar barreiras relacionadas à educação e à socialização e aumentar o bem estar e o gerenciamento do dia a dia. Cabe ressaltar ainda que no cenário 2 existe a dificuldade de responder questões referentes à emoção tendo por base evidências científicas.

Em relação ao estudo quantitativo, chama a atenção a maioria dos participantes se declararem pardos, visto que existem na literatura poucos estudos focados nesta população. Dessa forma, estes participantes trouxeram uma contribuição de grande importância para o desenvolvimento do presente estudo. Outro achado importante é o alto grau de escolaridade, tendo a maioria concluído o Ensino Médio. É interessante observar que a maioria dos acompanhantes são familiares da criança atendida, mas existe um conjunto de acompanhantes que não possuem relação de parentesco com a criança, observando-se uma potencial rede de apoio.

Em relação ao participante sem renda (uma mulher, preta, ensino fundamental completo, com 30 anos, e autista na família), pode-se dizer que isto não deveria acontecer, visto que existem leis e direitos que assistem à criança autista (Ribeiro; Marteletto, 2023). Também é notável a abertura dos acompanhantes para conhecerem mais sobre o transtorno do espectro autista, o que pode ser associado a uma lacuna de atenção anterior para atender suas demandas informacionais, mesmo no ambiente de assistência psicológica.

Em relação à avaliação dos conteúdos informacionais disseminados, a primeira observação é que não houve dificuldade de compreensão, mesmo entre os participantes com nível de escolaridade mais baixo. Na avaliação em que o participante afirmou que compreendeu muito mal a informação, na sequência o

mesmo participante afirmou que a informação ensinou algo novo e que usaria a informação para conversar com alguém, esperando que a informação ajudará a prevenir um problema ou impedir que ele se agrave. Desse dado inicial, pode-se concluir que os conteúdos disseminados pelo o Centro Brasileiro de Referência em Informação em Saúde (CBRIS) podem ser úteis para a população da Região Norte do Brasil, sendo este um achado do presente estudo.

Em relação ao impacto cognitivo observou-se alguma contradição nas avaliações negativas. Na mesma avaliação em que afirmou não estar de acordo com a informação, o participante também afirmou que a informação o tranquilizou, o incentivou a aprender mais sobre o assunto e que usará a informação para ajudar a compreender melhor, esperando que a informação o ajudará a gerenciar um problema. Similarmente, os dois participantes que afirmaram achar que havia problema com a informação também afirmaram na sequência que usariam a informação e esperavam benefícios desse uso.

Conforme já discutido, o perfil sociodemográfico mostrou que os participantes consideram ter conhecimento sobre o transtorno do espectro autista, mas desejam conhecer mais. A avaliação dos conteúdos informacionais disseminados comprovou que os participantes puderam efetivamente aprender mais sobre o transtorno do espectro autista por meio desse tipo de intervenção, tendo consequências positivas não apenas na ampliação do conhecimento sobre o assunto, mas também na confiança e bem estar dos participantes.

Embora a quantidade de conteúdos informacionais tenha sido reduzida, com apenas oito conteúdos selecionados, observou-se um impacto significativo no modo como os participantes encaram o transtorno do espectro autista. Após a afirmação de que aprenderam algo novo, a segunda afirmação mais frequente. em termos de impacto cognitivo. foi o desejo de aprender mais sobre o assunto. Em relação ao uso da informação, a afirmação mais frequente foi de que a informação ajudaria a compreender melhor, sendo o principal benefício esperado a preparação para discutir a questão com outras pessoas ou profissionais da saúde. Esse tipo de reflexão sobre o próprio conhecimento pode explicar o fato de que alguns participantes que afirmaram, na primeira semana do estudo, ter muito conhecimento sobre autismo,

passarem a afirmar, na última semana do estudo, que tinham apenas algum conhecimento sobre o assunto.

No questionário final, observou-se a disponibilidade dos participantes de ter acesso a mais informação, sendo citados como canais preferenciais para receber informações os meios digitais, como *WhatsApp* e *Instagram*. Este também constitui um grande achado da pesquisa, pois o estudo foi inteiramente realizado em suporte papel considerando que os participantes talvez pudessem ter alguma dificuldade de acesso às plataformas digitais. Talvez, possa-se, futuramente, fazer um estudo empregando-se tais plataformas para verificar esta viabilidade.

Em relação às considerações finais dos participantes, observa-se a boa vontade da população brasileira a participar de pesquisas científicas, bem como observa-se que os participantes tiveram algum benefício em participar do estudo, em sintonia com os benefícios que foram preconizados no capítulo da metodologia da presente pesquisa, bem como com os objetivos do PPGCI-UFSCAR de que sejam desenvolvidas pesquisas voltadas para a sociedade.

Em relação ao questionário *Information Assessment Method (IAM)*, foi a primeira vez que ele foi aplicado em suporte papel para mensurar o impacto das informações disseminadas também em suporte papel. Essa abordagem é interessante porque a ausência de acesso à Internet e conectividade não se constitui um problema significativo para a implementação do método em outras regiões do planeta mais desprovidas de acesso tecnológico. Assim, esta se constitui como uma inovação tecnológica do presente estudo para a sociedade e para o desenvolvimento de futuras pesquisas.

6 CONCLUSÕES

Os resultados de estudos anteriores estabelecem que o transtorno do espectro autista é uma condição caracterizada por déficits persistentes em áreas como: 1) comunicação social e interação social, e 2) comportamento, interesses e atividades. No entanto, existe a possibilidade de realizar intervenções comportamentais oportunas relacionadas a sintomas específicos, bem como descobrir competências e traços comportamentais particulares que possam favorecer o processo de ensino-aprendizagem, seja em instituições públicas ou privadas, e conseqüentemente, oportunizar o desenvolvimento de pessoas autistas.

É importante destacar a importância da família em todos os aspectos que compõem o ciclo de vida da pessoa autista. No entanto, é preciso especificar que muitas decisões dependem de tomadas de decisão conjuntas entre profissionais de saúde (médico, psicólogo, terapeutas), familiares ou cuidadores de pacientes, havendo neste trabalho coletivo e colaborativo, um espaço reservado para os profissionais da informação.

Nas etapas pós-diagnóstico do transtorno do espectro autista, a família e os cuidadores costumam necessitar e buscar informações sobre a rede de atenção à saúde, profissionais com experiência no cuidado de crianças com o transtorno, prestadores de serviços que realizam intervenções/terapias, redes de apoio, serviços sociais, entre outros. Assim, o acesso a informações sobre o transtorno, tratamentos e serviços, e uma rede de cuidados de saúde podem ajudar as famílias de crianças com transtorno do espectro do autismo a lidar com esta nova realidade familiar. Fornecer informações às famílias é essencial para garantir o manejo adequado da condição da criança a longo prazo e para ajudá-las a tomar decisões sobre os tratamentos e terapias necessários. Isto permite-lhes participar ativamente na terapia dos seus filhos, escolhida em conjunto com a equipe profissional.

Há uma crescente demanda por informações sobre o autismo, o que exige o desenvolvimento de ações focadas na sistematização das dúvidas e questionamentos recorrentes da população sobre o tema. Assim, esta pesquisa partiu da questão: a disseminação de informações relevantes sobre autismo durante a consulta psicológica

realizada no contexto brasileiro traz algum tipo de impacto para familiares e acompanhantes de crianças autistas? Considerando todos os resultados alcançados pode-se afirmar que sim. A disseminação da informação sobre autismo trouxe um impacto positivo no conhecimento dos participantes, agregando a eles ainda a vontade de seguir estudando ou aprendendo sobre o tema, bem como a satisfação em colaborar com estudos sobre o transtorno do espectro autista. De forma subjetiva entende-se que o estudo também trouxe esperança aos familiares e acompanhantes por perceberem que podem contornar situações difíceis e continuar apoiando e ajudando seus filhos.

Um problema específico do presente estudo esteve voltado para a seguinte questão: Quais conteúdos informacionais são relevantes para serem disseminados a familiares e acompanhantes de crianças autistas durante a consulta psicológica realizada no contexto brasileiro? A própria introdução do estudo já trouxe algumas respostas, mas o estudo qualitativo nos dois cenários possibilita dizer que os conteúdos informacionais mais relevantes a serem disseminados a familiares e acompanhantes de crianças autistas versam sobre: apoio familiar, auto realização, características do transtorno do espectro autista, diagnóstico, funcionalidades de autocuidado, funcionalidades afetivas, funcionalidades cognitivas, funcionalidades comunicacionais, funcionalidades ocupacionais, origem do transtorno do espectro autista, preconceito, tratamento e cura.

Adicionalmente, aos achados no estudo na parte qualitativa, ao olhar para a revisão de literatura inicial do estudo, compreende-se hoje, ao final desta pesquisa, que dada a evolução expressiva dos avanços da genética (Johannessen *et al.*, 2022; Chen *et al.*, 2019; Li *et al.*, 2015), do *big data* (Abomelha *et al.*, 2022; Ben Said *et al.*, 2017), da larga disseminação de informação em redes sociais, não necessariamente com qualidade (Skafle *et al.*, 2021) e também da massiva disponibilidade de terapias complementares e alternativas (Smith *et al.*, 2020) que os pais precisam ter mais acesso a conteúdos sobre testes genéticos, privacidade de informações relacionadas a seus filhos, sobre qualidade da informação e sobre terapias cientificamente embasadas. Outra temática que nos parece relevante, no dia de hoje, são as informações sobre sexualidade (Solomon; Pantalone; Faja, 2019), e sobre direitos das pessoas com deficiência (Ribeiro; Marteletto, 2023).

Este mapeamento de temáticas para o desenvolvimento de conteúdos informacionais será útil para futuros estudos e serviços de informação com foco na comunidade com transtorno do espectro autista, sejam eles desenvolvidos na esfera da Ciência da Informação, como em bibliotecas, museus e centros culturais, sejam eles desenvolvidos em escolas, unidades de saúde ou consultórios isolados.

Já o segundo problema específico do presente estudo esteve voltado para a seguinte questão: Como mensurar o impacto dos conteúdos informacionais disseminados para familiares e acompanhantes de crianças autistas? Felizmente, a existência do *Information Assessment Method (IAM)* viabilizou esta mensuração, como já o tinha feito em estudos anteriores também apresentados na introdução (Galvão *et al.*, 2013; Grad *et al.*, 2014; Galvão *et al.*, 2018).

Em relação ao estudo misto exploratório, embora sendo complexa a sua aplicação, ele permite um aprofundamento na temática e uma melhor compreensão de problemas complexos (Galvão; Pluye; Ricarte, 2017).

Por fim, imagina-se que esta pesquisa cumpriu seus objetivos iniciais. Todavia, para resultados mais robustos se faz necessário um financiamento mais abrangente para que o estudo seja reproduzido em nível regional, nacional e internacional. Logo, há um longo caminho pela frente para o qual o esforço coletivo é bem-vindo e necessário.

7 POSFÁCIO

Após o encerramento do estudo, o autor foi convidado a ministrar palestras sobre o tema da pesquisa, evidenciando o impacto e interesse social pelo estudo, conforme representado nas Figuras 7.1 e 7.2. Para incluir estas informações na presente dissertação, os participantes das palestras autorizaram o uso de sua imagem por meio de assinatura de termo específico apresentado no Apêndice 9.

Figura 7.1 Apresentação da pesquisa no Centro Especializado em Transtorno do Espectro Autista da Rede Municipal de Ensino de Boa Vista, Roraima, Brasil.



Fonte: Imagem produzida pela comunidade após o encerramento do estudo.

Figura 7.2 Apresentação da pesquisa na Escola Municipal Professora Edsonina de Barros Villa da Rede Municipal de Ensino de Boa Vista, Roraima, Brasil.



Fonte: Imagens produzidas pela comunidade após o encerramento do estudo.

8 REFERÊNCIAS

ABOMELHA, Faris M.; ALDHALAAN, Hesham; GHAZIUDDIN, Mohammad; AL-TASSAN, Nada A.; AL-MUBARAK, Bashayer R. Autism and ADHD in the era of big data; an overview of digital resources for patient, genetic and clinical trials information. **Genes**, v. 13, n. 9, p. 1551, 2022. DOI: 10.3390/genes13091551.

ALLEN-MEARES, Paula; MACDONALD, Megan; MCGEE, Kristin. Autism spectrum disorder updates—relevant information for early interventionists to consider. **Frontiers in public health**, v. 4, p. 236, 2016. DOI: 10.3389/fpubh.2016.00236.

ALNEMARY, Fahad M.; ALNEMARY, Faisal M.; ALAMRI, Abdulrahman S.; ALAMRI, Yassar A. Characteristics of arabic websites with information on autism. **Neurosciences Journal**, v. 22, n. 2, p. 143-145, 2017. DOI: 10.17712/nsj.2017.2.20160574.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Porto Alegre: Artmed Editora, 2014. 992p.

ARASTOO, Sara; ABDULLAH, Maryam M.; YOUSSEF, Julie; GUO, Yuqing; SCHUCK, Sabrina E. B.; GOLDBERG, Wendy A.; DONNELLY, Joseph; LAKES, Kimberley D. The relative utility of concurrent sources of information for diagnosis of autism spectrum disorder in early childhood. **Frontiers in Pediatrics**, v. 8, p. 486, 2020. DOI: 10.3389/fped.2020.00486.

BEN SAID, Mohamed; ROBEL, Laurence; GOLSE, Bernard; JAIS, Jean Philippe. Strengthening data confidentiality and integrity protection in the context of a multi-centric information system dedicated to autism spectrum disorder. *In: MEDINFO 2017: Precision Healthcare through Informatics*. IOS Press, 2017, p. 1133-1137. DOI: 10.3233/978-1-61499-830-3-1133.

BRUGHA, T.S, et al. Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. **Archives of General Psychiatry**, v. 68, n. 5, p. 459-465, 2011. DOI: 10.1001/archgenpsychiatry.2011.38

CABRÉ, M. T. **La terminología**: representación y comunicación. Barcelona: Institut Universitari de Lingüística Aplicada, Universitat Pompeu Fabra, 1999. 369p.

CHANG, Lenisa V. Information, education, and health behaviors: evidence from the MMR vaccine autism controversy. **Health Economics**, v. 27, n. 7, p. 1043-1062, 2018. DOI: 10.1002/hec.3645.

CHEN, Lei-Shih; MIN, Jungkyung; ZHAO, Shixi; YEH, Yu-Chen; HUANG, Tse-Yang. Information needs in genetic testing: A needs assessment survey among Taiwanese

parents of children with autism spectrum disorders. **Autism**, v. 23, n. 4, p. 902-909, 2019. DOI: 10.1177/1362361318778903.

CORRÊA, Giovana Camila Garcia; DE CAMPOS, Isabel Cristina Pires; ALMAGRO, Ricardo Campanha. Pesquisa-ação: uma abordagem prática de pesquisa qualitativa. **Ensaaios pedagógicos**, v. 2, n. 1, p. 62-72, 2018. Disponível em: <https://www.ensaiospedagogicos.ufscar.br/index.php/ENP/article/view/60>. Acesso em: 12 jun. 2024.

CRESWELL, John W.; CLARK, Vicki L. Plano. **Designing and conducting mixed methods research**. Thousand Oaks: Sage, 2007. 275p.

DIAS, Cláudia Augusto. Grupo focal: técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas. **Informação & Sociedade**, v. 10, n. 2, 2000. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/ies/article/view/330>. Acesso em: 12 jun. 2024.

GALVAO, Maria Cristiane Barbosa; CARMONA, Fabio; GRAD, Roland; PLUYE, Pierre; RICARTE, Ivan Luiz Marques. Disseminating health evidence summaries to increase evidence use in health care. **Revista de Saúde Pública**, v. 52, 2018. DOI: 10.11606/S1518-8787.2018052000418.

GALVAO, Maria Cristiane Barbosa; PLUYE, Pierre; RICARTE, Ivan Luiz Marques. Métodos de pesquisa mistos e revisões de literatura mistas: conceitos, construção e critérios de avaliação. **InCID: Revista de Ciência da Informação e Documentação**, v. 8, n.2, p. 4-24, 2017. DOI: 10.11606/issn.2178-2075.v8i2p4-24.

GALVAO, Maria Cristiane Barbosa; RICARTE, Ivan Luiz Marques; GRAD, Roland; PLUYE, Pierre. The Clinical Relevance of Information Index (CRII): assessing the relevance of health information to the clinical practice. **Health Information and Libraries Journal**, v. 30, n.2, p. 110-120, 2013. DOI: 10.1111/hir.12021.

GAUDIN, F. **Pour une socioterminologie**. Rouen: Publications Université de Rouen, 1993.

GRAD, Roland; PLUYE, Pierre; REPCHINSKY, Carol A.; JOVAISAS, Barbara; MARLOW, Bernard; RICARTE, Ivan Luiz Marques; GALVÃO, Maria Cristiane Barbosa; SHULHA, Michael; BONAR, James de Gaspé. Physician assessments of the value of therapeutic information delivered via e-mail. **Canadian Family Physician**, v. 60, n.5, p. e258-e262, 2014. Disponível em: <https://www.cfp.ca/content/60/5/e258.short>. Acesso em: 6 jul. 2024.

GRANIKOV, Vera; GRAD, Roland; EL SHERIF, Reem; SHULHA, Michael; CHAPUT, Genevieve; DORAY, Genevieve; LAGARDE, François; ROCHETTE, Annie; TANG, David Li; PLUYE, Pierre. The Information Assessment Method: Over 15 years of research evaluating the value of health information. **Education for Information**, v. 36, n. 1, p. 7-18, 2020. DOI: 10.3233/EFI-190348.

HEROUT, Petra; SCHMID, Elisabeth. Doing, knowing, learning: systematization of experiences based on the knowledge management of HORIZONT3000. **Knowledge Management for Development Journal**, v. 11, n. 1, p. 64-76, 2015. Disponível em: <https://km4djournal.org/index.php/km4dj/article/view/253>. Acesso em: 12 jun. 2024.

HOLLIDAY, Oscar Jara. **Para sistematizar experiências**. Brasília: Ministério do Meio Ambiente, 2006. 128p.

HYMAN, Susan L. *et al.* Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. **Pediatrics**, v. 145, n. 1, 2020. DOI: 10.1542/peds.2019-3447.

JOHANNESSEN, Jarle; NAERLAND, Terje; HOPE, Sigrun; TORSKE, Tonje; KAALE, Anett; WIRGENES, Katrine V.; MALT, Eva; DJUROVIC, Srdjan; RIETSCHER, Marcella; ANDREASSEN, Ole A. Attitudes among parents of persons with autism spectrum disorder towards information about genetic risk and future health. **European Journal of Human Genetics**, v. 30, n. 10, p. 1138-1146, 2022. DOI: 10.1038/s41431-021-00966-y.

LI, Ming; AMUTA, Ann; XU, Lei; DHAR, Shweta U.; TALWAR, Divya; JUNG, Eunju; CHEN, Lei-Shih. Autism genetic testing information needs among parents of affected children: a qualitative study. **Patient education and counseling**, v. 99, n. 6, p. 1011-1016, 2016. DOI: 10.1016/j.pec.2015.12.023.

LONG, K. A. *et al.* Improving the validity and generalizability of adult autism research through incorporating family and cultural contexts. **Autism Adulthood**, v. 1, n.3, p.177-184, 2020. DOI: 10.1089/aut.2019.0061.

LORD, Catherine; ELSABBAGH, Mayada; BAIRD, Gillian; VEENSTRA-VANDERWEELE, Jeremy. Autism spectrum disorder. **The Lancet**, v. 392, n. 10146, p. 508-520, 2018. DOI: 10.1016/S0140-6736(18)31129-2.

LUGER, Anton; MASSING, Lilo. **Learning from our experience**: a guide to participative systematisation. Wien: HORIZONT3000, 2015. 34p.

MORAU, Estelle; CARO Working Group. Labour epidural analgesia and autism: give the right information to mothers! **Anaesthesia, Critical Care & Pain Medicine**, v. 40, n. 1, p. 100779, 2021. DOI: 10.1016/j.accpm.2020.11.002.

NILSSON JOBS, Elisabeth; BÖLTE, Sven; FALCK-YTTER, Terje. Spotting signs of autism in 3-year-olds: comparing information from parents and preschool staff. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 49, p. 1232-1241, 2019. DOI: 10.1007/s10803-018-3821-5.

PEREIRA, Cintia; COUTINHO, Diogenes José Gusmão. Pesquisa qualitativa na área da educação. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 9, n. 3, p. 992-1001, 2023. DOI: 10.51891/rease.v9i3.8803.

POP-JORDANOVA, Nada; ZORCEC, Tatjana. Does the m-chat-r give important information for the diagnosis of the autism spectrum disorder? **Prilozi**, v. 42, n. 1, p. 67-75, 2021. DOI: 10.2478/prilozi-2021-0005.

PRYCHODCO, Robson Celestino; BITTENCOURT, Zelia Zilda Lourenço de Camargo. Redes sociais sobre transtorno do espectro autista no *Facebook* como suporte interpessoal: implicações nos processos de governança em saúde. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 13, n. 4, 2019. DOI: 10.29397/reciis.v13i4.1670.

PYLES, Megan L.; CHASTAIN, Amanda N.; MIGUEL, Caio F. Teaching children with autism to mand for information using “why?” as a function of denied access. **The Analysis of Verbal Behavior**, v. 37, p. 1-18, 2021. DOI: 10.1007/s40616-020-00141-2.

RIBEIRO, Natasha Coutinho Revoredo; LÜCK, Esther Hermes. A biblioterapia como recurso auxiliar no desenvolvimento de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Informação & Informação**, v. 26, n. 2, p. 231-255, 2021. DOI: 10.5433/1981-8920.2021v26n2p231.

RIBEIRO, Natasha Coutinho Revoredo; MARTELETO, Regina Maria. Grupos de Familiares de Autistas na Reivindicação de Direitos. **Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação**, v. 16, p. 1-25, 2023. Disponível em: <https://revistas.ancib.org/index.php/tpbci/article/view/605/556>. Acesso em: 6 jul. 2024.

SAHUQUILLO-LEAL, Rosa; GHOSN, Farah; MORENO-GIMÉNEZ, Alba; ALMANSA, Belén; SERRANO-LOZANO, Elena; FERRÍN, Maite; CAÑADA-MARTÍNEZ, Antonio; VENTO, Máximo; GARCÍA-BLANCO, Ana. Jumping to conclusions in autism: integration of contextual information and confidence in decision-making processes. **European Child & Adolescent Psychiatry**, v. 29, p. 959-968, 2020. DOI: 10.1007/s00787-019-01409-2.

SALOMONE, Erica *et al.* Use of early intervention for young children with autism spectrum disorder across Europe. **Autism**, v. 20, n. 2, p. 233-249, 2016. DOI: 10.1177/1362361315577218.

SAM, Ann M.; COX, Ann W.; SAVAGE, Melissa N.; WATERS, Victoria; ODOM, Samuel L. Disseminating information on evidence-based practices for children and youth with autism spectrum disorder: AFIRM. **Journal of Autism and**

Developmental Disorders, v. 50, p. 1931-1940, 2020. DOI: 10.1007/s10803-019-03945-x.

SAMPAIO, Renata Kelly Oliveira; FARIAS, Gabriela Belmont de. Biblioteca escolar inclusiva: análise acerca do transtorno do espectro autista. **Brazilian Journal of Information Science: research trends**, v. 14, n. 3-jul-set, p. e020007, 2020. DOI: 10.36311/1940-1640.2020.v14n3.10302.

SANTOS, Marcos Pastana; DINIZ, Cládice Nóbile; FERNANDES, Edicléa Mascarenhas. Acessibilidade informacional para usuários com transtorno de espectro autista na biblioteca. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, v. 13, p. 1863-1882, 2017. Disponível em: <https://rbbd.febab.org.br/rbbd/article/view/906>. Acesso em: 12 jun. 2024.

SCHELLY, David; GONZÁLEZ, Patricia Jiménez; SOLÍS, Pedro J. Barriers to an information effect on diagnostic disparities of autism spectrum disorder in young children. **Health Services Research and Managerial Epidemiology**, v. 6, 2019. DOI: 10.1177/2333392819853058.

SKAFLE, Ingjerd; GABARRON, Elia; DECHSLING, Anders; NORDAHL-HANSEN, Anders. Online attitudes and information-seeking behavior on autism, Asperger syndrome, and Greta Thunberg. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 9, p. 4981, 2021. DOI: 10.3390/ijerph18094981.

SMITH, Caroline A.; PARTON, Chloe; KING, Marlee; GALLEGRO, Gisselle. Parents' experiences of information-seeking and decision-making regarding complementary medicine for children with autism spectrum disorder: a qualitative study. **BMC Complementary Medicine and Therapies**, v. 20, p. 1-13, 2020. DOI: 10.1186/s12906-019-2805-0.

SOLOMON, Dasha; PANTALONE, David W.; FAJA, Susan. Autism and adult sex education: A literature review using the information–motivation–behavioral skills framework. **Sexuality and Disability**, v. 37, p. 339-351, 2019. DOI: 10.1007/s11195-019-09591-6.

SOUTHBY, Kris; ROBINSON, Olivia. Information, advocacy and signposting as a low-level support for adults with high-functioning autism spectrum disorder: An example from the UK. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 48, p. 511-519, 2018. DOI: 10.1007/s10803-017-3331-x.

SUHRHEINRICH, Jessica; NAHMIAS, Allison S.; YU, Yue; Melgarejo, Melina; SCHETTER, Patricia; HOLT, Tana C.; STAHER, Aubyn C. Practice-driven research for statewide scale up: Implementation outcomes of the California Autism Professional Training and Information Network. **Autism**, v. 26, n. 3, p. 727-736, 2022. DOI: 10.1177/1362361321106822.

THORSTEINSSON, Einar B.; DRAPER, Anja; LYKINS, Amy D. To vaccinate or not: the relative impact of attitudes toward autism spectrum disorders and the ability to interpret scientific information on vaccination decisions. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 17, n. 7, p. 2542, 2020. DOI: 10.3390/ijerph17072542.

TOSCANO, Rafael Moura; BECKER, Valdecir. Mapeamento sistemático: sistemas audiovisuais para o ensino de crianças com o transtorno do espectro autista. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 13, n. 2, 2019. DOI: 10.29397/reciis.v13i2.1487.

VALLE, Fernanda; SALDANHA, Gustavo da Silva. (Des)Informação em saúde: o autismo no espelho da classificação. *In: Encontro Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Ciência da Informação (ENANCIB)*, Florianópolis, 2019. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/122500>. Acesso em: 12 jun. 2024.

WALTER, Cátia Crivelenti de Figueiredo. Reflexões sobre o currículo funcional/natural e o PECS-Adaptado no processo de inclusão do aluno com autismo. **Inclusão Social**, v. 10, n. 2, 2017. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11959/brapci/72558>. Acesso em: 12 jun. 2024.

WEISSHEIMER, Gisele; MAZZA, Verônica de Azevedo; SANTANA, Julia Mazul; RUTHES, Victoria B. T. N. M.; FREITAS, Cibelly Aliny Siqueira. Information demands from families of children with Autism Spectrum Disorder. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 5, 2021. DOI: 10.1590/0034-7167-2020-0642.

APÊNDICE 1 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: PROFISSIONAIS

Somos Maria Cristiane Barbosa Galvão, professora doutora na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, e Cesar Antonio Fabian Ramirez, mestrando da Universidade Federal de São Carlos. Vimos lhe convidar a participar da pesquisa intitulada “*Disseminação da informação em saúde para acompanhantes de crianças autistas durante a pesquisa psicológica*”, que está sendo desenvolvida sob nossa responsabilidade.

Informamos-lhe que podem participar desse estudo profissionais que trabalham disseminando informações para familiares e cuidadores de crianças autistas. Caso aceite participar, todos os procedimentos da pesquisa irão se realizar de forma a garantir sua privacidade e confidencialidade de suas respostas. Para participar do projeto você precisa responder um questionário sociodemográfico e nos conceder uma entrevista sobre demandas informacionais relacionadas ao autismo. O tempo que estimamos para você participar do estudo é de no máximo 4 horas. Você pode interromper sua participação no estudo a qualquer momento e, mesmo após ter participado do estudo, poderá requerer que seus dados sejam excluídos integralmente do estudo. É garantido ao participante o direito de não responder qualquer questão, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal.

Você não terá um benefício direto ao participar desta pesquisa. O principal risco para participação no estudo são as emoções positivas ou negativas que você possa sentir durante o preenchimento do questionário, em decorrência de potenciais facilidades e dificuldades que você tenha passado para atender demandas informacionais da comunidade autista. Caso você tenha algum tipo de desconforto emocional, a equipe do projeto fica disponível para conversar com você até que você venha se sentir melhor. Nosso contato está disponível no final deste Termo. É importante destacar que os dados coletados serão mantidos apenas com os pesquisadores acima elencados. Em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa, você está amparado pelas leis vigentes no país. Após o encerramento da pesquisa, os dados de todos os participantes serão descartados. Devido a possibilidade de publicação dos resultados da pesquisa em eventos e revistas, será garantida a preservação do anonimato dos dados de todos os participantes. Você terá acesso aos resultados da pesquisa os quais serão divulgados nos meios científicos.

Sua participação neste estudo é voluntária, ou seja, você não receberá gratificação por ser participante desta pesquisa, nem terá gastos. Você poderá entrar em contato com os pesquisadores (Cristiane e Cesar), a qualquer tempo, para informação adicional ou solicitar o resultado da pesquisa, se desejar, pelo telefone (16) 997172282 ou (95) 8110-4544, pelo e-mail mgalva@usp.br ou yanasawayna63@gmail.com, e nos seguintes endereços: Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – Avenida Bandeirantes, 3900

- campus da USP, Monte Alegre, Ribeirão Preto (SP) CEP 14040-902 ou Rua Paraíba, 444 Bairro dos Estados, Boa Vista (RR) CEP: 69305- 470

Também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Um Comitê de Ética em Pesquisa é composto por um grupo de pessoas que são responsáveis por supervisionar pesquisas em seres humanos e tem a função de proteger e garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos os participantes de pesquisa que se voluntariam a participar de um estudo. O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo está localizado no Campus Universitário – Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP – Brasil – CEP: 14040-902. Tel: (016) 3602-2228 E-mail: cep@hcrp.usp.br.

É importante que você archive este documento para que fique com os contatos dos pesquisadores e do CEP.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos. Gratos.

Nome do participante de pesquisa: _____

Assinatura do participante de pesquisa: _____

Nome do pesquisador: _____

Assinatura do pesquisador: _____

APÊNDICE 2 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: ACOMPANHANTES

Somos Maria Cristiane Barbosa Galvão, professora doutora na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, e Cesar Antonio Fabian Ramirez, mestrando da Universidade Federal de São Carlos. Vimos lhe convidar a participar da pesquisa intitulada “*Disseminação da informação em saúde para acompanhantes de crianças autistas durante a pesquisa psicológica*”, que está sendo desenvolvida sob nossa responsabilidade.

Informamos-lhe que podem participar desse estudo apenas acompanhantes, maiores de 18 anos, de crianças autistas durante a consulta psicológica. Caso aceite participar, todos os procedimentos da pesquisa irão se realizar de forma a garantir sua privacidade e confidencialidade de suas respostas. Para participar do projeto:

- 1) Na primeira semana, você precisará responder a um questionário sociodemográfico contendo informações como sua idade e gênero, para compreender melhor o seu perfil. Este questionário tem uma folha e o tempo de resposta deve ser de, aproximadamente 10 minutos;
- 2) Durante oito semanas consecutivas, quando a criança que você acompanha estiver na consulta psicológica, você precisará ler uma folha contendo explicações sobre alguns aspectos do autismo e explicações sobre outras condições de saúde. Ao final de cada leitura, você precisará avaliar a informação que recebeu, por meio de um questionário, para sabermos se a informação que produzimos está em uma linguagem compreensível e útil para você, acompanhantes e demais pessoas cuidadoras de crianças autistas. Esta atividade durará, aproximadamente, 20 minutos em cada semana.
- 3) E, na décima e última semana do projeto, você responderá um questionário final, também com uma folha, para sabermos como foi sua experiência de receber informações sobre saúde, enquanto a criança que acompanha está na consulta psicológica. Assim, poderemos saber se esta metodologia é adequada ou não para acompanhantes de crianças com autismo. Para responder a esse último questionário você também precisará de, aproximadamente, 10 minutos.

Considerando as atividades acima descritas, o tempo total que estimamos para você participar do estudo é de, aproximadamente, 3 horas, divididas em 10 semanas. Caso você desista de participar do projeto, não há problema algum. Você pode interromper sua participação no estudo a qualquer momento e, mesmo após ter participado do estudo, poderá requerer que seus dados sejam excluídos integralmente do estudo. É garantido ao participante o direito de não responder qualquer questão, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal.

Ao participar do estudo você terá o benefício de receber informações sobre autismo e sobre outras condições de saúde. O principal risco para participação no estudo são as emoções positivas ou

negativas que você possa sentir durante o preenchimento do questionário, em decorrência de potenciais experiências de vida que tenha passado. Caso você tenha algum tipo de desconforto emocional, a equipe do projeto fica disponível para conversar com você até que você venha se sentir melhor. Nosso contato está disponível no final deste Termo. É importante destacar que os dados coletados serão mantidos apenas com os pesquisadores acima elencados. Em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa, você está amparado pelas leis vigentes no país para obtenção de indenização. Após o encerramento da pesquisa, os dados de todos os participantes serão descartados. Devido a possibilidade de publicação dos resultados da pesquisa em eventos e revistas, será garantida a preservação do anonimato dos dados de todos os participantes. Você terá acesso aos resultados da pesquisa os quais serão divulgados nos meios científicos.

Sua participação neste estudo é voluntária, ou seja, você não receberá gratificação por ser participante desta pesquisa, nem terá gastos. Você poderá entrar em contato com os pesquisadores (Cristiane e Cesar), a qualquer tempo, para informação adicional ou solicitar o resultado da pesquisa, se desejar, pelo telefone (16) 997172282 ou (95) 8110-4544, pelo e-mail mgalvao@usp.br ou yanasawayna63@gmail.com, e nos seguintes endereços: Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – Avenida Bandeirantes, 3900 - campus da USP, Monte Alegre, Ribeirão Preto (SP) CEP 14040-902 ou Rua Paraíba, 444 bairro dos Estados, Boa Vista (RR) CEP: 69305- 470.

Também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Um Comitê de Ética em Pesquisa é composto por um grupo de pessoas que são responsáveis por supervisionar pesquisas em seres humanos e tem a função de proteger e garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos os participantes de pesquisa que se voluntariam a participar de um estudo. O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo está localizado no Campus Universitário – Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP – Brasil – CEP: 14040-902. Tel: (016) 3602-2228 E-mail: cep@hcrp.usp.br.

É importante que você archive este documento para que fique com os contatos dos pesquisadores e do CEP.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos. Gratos.

Nome do participante de pesquisa: _____

Assinatura do participante de pesquisa: _____

Nome do pesquisador: _____

Assinatura do pesquisador: _____

APÊNDICE 3 ROTEIRO DE ENTREVISTA: PROFISSIONAIS

Por favor, fale um pouco do seu trabalho com pacientes autistas.

Por favor, você pode fazer uma lista das principais perguntas feitas por acompanhantes de pacientes autistas?

Você gostaria de acrescentar pontos importantes para atender pessoas acompanhantes de pacientes autistas?

APÊNDICE 4 QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Nome completo: _____

Qual o seu gênero? <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Outro	Qual sua cor ou raça? <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Indígena	Qual a sua idade? _____	Qual a sua nacionalidade? <input type="checkbox"/> Brasileira <input type="checkbox"/> Estrangeira
---	---	----------------------------	--

Qual a renda mensal de sua família? (Marque apenas uma resposta)

- Nenhuma renda.
- Até 1 (R\$1.100,00) salário mínimo.
- De 1 a 3 (R\$1.100,01 a R\$3.300,00) salários mínimos.
- De 3 a 6 (R\$3.300,01 a R\$6.600,00) salários mínimos.
- De 6 a 9 (R\$6.600,01 a R\$9.900,00) salários mínimos.
- De 9 a 12 (R\$9.900,01 a R\$13.200,00) salários mínimos.
- De 12 a 15 (R\$13.200,01 a R\$16.500,00) salários mínimos.
- Mais de 15 (R\$16.500,01 ou mais) salários mínimos.

Qual seu grau de escolaridade? (Marque apenas uma resposta)

- Ensino Fundamental Completo
- Ensino Fundamental Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Superior Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Pós-Graduação

Você tem contato com alguma pessoa com transtorno do espectro autista? (Você pode marcar mais de uma resposta)

- Sim, eu tenho contato na minha família
- Sim, eu tenho contato no meu grupo de amigos.
- Sim, eu tenho contato na instituição onde atuo.
- Não, eu não tenho contato.

Você possui conhecimentos sobre o transtorno do espectro autista? (Marque apenas uma opção)

- Sim, eu tenho muitos conhecimentos sobre autismo.
- Sim, eu tenho alguns conhecimentos sobre autismo.
- Não, eu não tenho conhecimento sobre autismo.

Você gostaria de conhecer mais sobre o transtorno do espectro autista? (Marque apenas uma opção)

- Sim. Eu gostaria de conhecer melhor o transtorno do espectro autista.
- Sim. Eu gostaria de conhecer o básico sobre o transtorno do espectro autista.
- Não. Eu não tenho interesse no transtorno do espectro autista.

APÊNDICE 5 QUESTIONÁRIO IAM

Nome completo: _____

AVALIE A INFORMAÇÃO RECEBIDA HOJE

Você entendeu esta informação? (Marque apenas uma resposta)

- Eu compreendi muito bem (Eu compreendi tudo)
- Eu compreendi bem
- Eu compreendi mal
- Eu compreendi muito mal (Eu não compreendi muita coisa)

O que você acha desta informação? (Você pode marcar várias respostas)

- Esta informação me ensinou algo novo
- Esta informação confirmou que eu faço ou fiz a coisa certa
- Esta informação me tranquilizou
- Esta informação me lembrou de algo que eu já sabia
- Esta informação me incentivou a aprender mais sobre o assunto
- Eu acho que há um problema com esta informação
- Não estou de acordo com esta informação
- Esta informação pode gerar consequências negativas

Você usará esta informação? (Marque apenas uma resposta)

- Sim
- Não

Você usará esta informação na função de: (Você pode marcar várias respostas)

- Paciente
- Mãe ou o pai de um paciente
- Avó ou avô de um paciente
- Membro de uma família onde há um paciente
- Amigo, vizinho ou membro de uma comunidade onde há um paciente
- Profissional de saúde que assiste um paciente
- Nenhuma das opções acima

Como você usará esta informação? (Você pode marcar várias respostas)

- Esta informação me ajudará a compreender melhor
- Eu não sabia o que fazer, e esta informação me ajudará a fazer alguma coisa
- Eu sabia o que fazer, e esta informação me convenceu a fazer alguma coisa
- Usarei esta informação para fazer as coisas de outra forma
- Usarei esta informação para conversar com alguém
- Nenhuma das opções acima

Usando esta informação, você espera benefícios para você? (Você pode marcar várias respostas)

- Esta informação me ajudará a melhorar o meu bem-estar ou a minha saúde.
- Esta informação me ajudará a ser menos preocupado ou ansioso.
- Esta informação me ajudará a prevenir um problema ou impedir que ele se agrave.
- Esta informação me ajudará a gerenciar um problema.
- Eu estarei melhor preparado para discutir com alguém.
- Eu terei mais confiança em mim para decidir o que fazer com outra pessoa.
- Eu não espero qualquer benefício.

Agradecemos por compartilhar conosco quaisquer outros comentários e sugestões para melhorar esta informação.

APÊNDICE 6 QUESTIONÁRIO FINAL: ACOMPANHANTES

Nome completo: _____

Você possui conhecimentos sobre o transtorno do espectro autista? (Marque apenas uma opção)

- Sim, eu tenho muitos conhecimentos sobre autismo.
- Sim, eu tenho alguns conhecimentos sobre autismo.
- Não, eu não tenho conhecimento sobre autismo.

Você gostaria de conhecer mais sobre o transtorno do espectro autista? (Marque apenas uma opção)

- Sim. Eu gostaria de conhecer melhor o transtorno do espectro autista.
- Sim. Eu gostaria de conhecer o básico sobre o transtorno do espectro autista.
- Não. Eu não tenho interesse no transtorno do espectro autista.

Caso você deseje receber mais informações sobre autismo e condições relacionadas, qual é a melhor forma para que estas informações cheguem até você?

- Em um site especializado
- Email*
- Facebook
- Instagram
- WhatsApp
- Panfleto em papel
- TikTok
- Presencialmente, antes ou depois da consulta psicológica
- Outros: _____

Hoje, você não recebeu nenhuma informação sobre autismo e condições relacionadas. Como você está se sentindo em relação ao encerramento da pesquisa?

APÊNDICE 7 DEMANDAS INFORMACIONAIS MAPEADAS NO CENÁRIO 1

- 1 A falta de conhecimento da sociedade, às vezes, me faz me sentir mal. Como faço para superar isso?
- 2 À medida que ele vai crescendo, os sintomas vão diminuir?
- 3 A mobilidade dele é diferente dos demais indivíduos?
- 4 Alguém da minha família ou de meu esposo tem parente com uma deficiência intelectual?
- 5 Após quantos anos, posso dizer que meu filho tem TEA?
- 6 As pessoas confundem TEA com outros transtornos psiquiátricos?
- 7 As pessoas não sabem o que é crise sensorial. Achem que eu não estou ensinando meu filho a se comportar. Como deve agir?
- 8 Às vezes, sinto que as pessoas olham meu filho como se ele fosse uma criança problemática.
- 9 Autismo tem cura? Meu filho terá cura?
- 10 Como conseguirei ajudar meu filho nas suas limitações?
- 11 Como devo ajudar meu filho? O que devo fazer quando entra em crise?
- 12 Como é o pensamento do meu filho?
- 13 Como eu faço para ensinar meu filho ir ao banheiro e fazer suas necessidades?
- 14 Como eu faço para meu filho aceitar outras comidas? Ele não gosta de feijão como faço para ele gostar?
- 15 Como evitar que ele pegue seus companheiros pelo pescoço?
- 16 Como faço para ajudá-lo?
- 17 Como faço para meu filho entender o que eu falei pra ele?
- 18 Como fazer para não ceder a uma birra de meu filho?
- 19 Como lidar com problemas do comportamento do meu filho do dia a dia?
- 20 Como posso ajudar meu filho na fase da adolescência?
- 21 Como posso identificar as potencialidades de seu filho?
- 22 Como posso melhorar a irritabilidade excessiva do meu filho?
- 23 Como posso retirar esses objetos que ele gosta de ter nas mãos?
- 24 Como saber a diferença entre birra e a crise no comportamento do meu filho?
- 25 Ele precisará de acompanhamentos tais como: psicólogo, fonoaudióloga?
- 26 Eu como mãe posso ter uma alteração genética ou alguma característica que possa passar para o meu filho?
- 27 Eu observo e falo com alguns pais, que tem filho autista. Eles dão aos filhos os remédios. Será que meu filho precisa tomar remédios?
- 28 Eu trabalho o dia todo. Meu filho frequenta as terapias, mas observo que em alguns aspectos ele está regredindo. Como devo proceder nessas situações de regressão de comportamento?
- 29 Existe alguma causa específica para o TEA?
- 30 Existe alguma técnica psicológica para meu filho melhorar?

- 31 Fui mãe aos 38 anos. Será que isso pode ser fator para meu filho ter TEA?
- 32 Já me perguntaram se ele foi planejado ou desejado pela família.
- 33 Me falaram que meu filho nunca vai mudar. Ele vai ficar assim a vida toda?
- 34 Meu filho acorda de madrugada sempre muito agitado, se batendo e demora a dormir. Como eu devo proceder nessas situações?
- 35 Meu filho autista é completamente capaz de aprender?
- 36 Meu filho autista tem muitas desordens sensoriais. Como posso ajudá-lo?
- 37 Meu filho ainda não aprendeu a fazer suas necessidades fisiológicas no banheiro. Como posso ajudá-lo?
- 38 Meu filho conseguirá fazer as tarefas de casa, por exemplo, arrumar o quarto, lavar louça etc?
- 39 Meu filho conseguirá ir ao supermercado, a igreja ou outro estabelecimento sozinho?
- 40 Meu filho conseguirá trabalhar ou fazer faculdade?
- 41 Meu filho conseguirá trabalhar quando adulto?
- 42 Meu filho deixará de ser agressivo?
- 43 Meu filho deixará de tomar remédio controlado?
- 44 Meu filho é capaz de falar corretamente?
- 45 Meu filho é louco? Será que ele vai piorar e nunca melhorar?
- 46 Meu filho é mais agressivo comigo que sou mãe que cuido, que qualquer outra pessoa. Por que isso acontece?
- 47 Meu filho é muito agitado. Será que é hiperativo?
- 48 Meu filho é seletivo na alimentação. Tem dificuldade para comer certos alimentos. Ele recusa e rejeita. Como lidar nessas situações?
- 49 Meu filho entrou na adolescência, como vou fazer para trabalhar a sexualidade nele?
- 50 Meu filho está doente. Ele vai ter cura?
- 51 Meu filho está estudando agora no ensino fundamental. Ele tem chances de terminar o ensino médio?
- 52 Meu filho está no nível 3 de autismo. Será que ele vai passar nível 2 do autismo?
- 53 Meu filho gosta de fazer imitações de algo que ele gosta muito, exemplos: desenho animado, propagandas de tv. Por que isso acontece?
- 54 Meu filho já está com 5 anos, ainda não fala nem escreve e não quer fazer nada na escola. O que faço?
- 55 Meu filho não consegue lidar com suas emoções?
- 56 Meu filho não demonstra afeto da mesma maneira que os outros indivíduos. Isso significa que o autista não ame ninguém?
- 57 Meu filho não tem condições de ficar longe de mim?
- 58 Meu filho ouve bem? Eu falo e ele não me escuta?
- 59 Meu filho pode ter problemas de aprendizagem?
- 60 Meu filho pode ter problemas gastrointestinais?
- 61 Meu filho poderá aprender algum trabalho manual ou artístico?
- 62 Meu filho poderá conviver normalmente com outras pessoas sem ser discriminado?

- 63 Meu filho poderá escrever corretamente?
- 64 Meu filho poderá frequentar a escola normalmente?
- 65 Meu filho poderá ter autonomia quando for adulto?
- 66 Meu filho precisa de acompanhamento fonoaudiológico, psicológico, terapia ocupacional e outros?
- 67 Meu filho precisa ter atendimentos com todos esses profissionais da saúde (fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicólogo, psiquiatra, nutricionista, fisioterapeuta)?
- 68 Meu filho tem algum talento?
- 69 Meu filho tem alterações de sono. Como posso ajudá-lo?
- 70 Meu filho tem atraso no desenvolvimento cognitivo e emocional?
- 71 Meu filho tem entendimentos?
- 72 Meu filho tem muita dificuldade de comunicação, interação, socialização e outros. Quais os motivos?
- 73 Meu filho tem muitas dificuldades na alfabetização e na aprendizagem no geral. Isso se deve ao seu diagnóstico de autismo?
- 74 Meu filho tem sentimentos?
- 75 Meu filho tem um grau elevado de autismo, quais as chances de ele diminuir para um grau leve?
- 76 Meu filho terá quais limitações?
- 77 Meu filho terá que fazer terapias durante toda a vida?
- 78 Meu filho terá um suporte adequado na escola, como profissionais que ajudem no desenvolvimento e na aprendizagem dele?
- 79 Meu filho vai aprender a se desenvolver nas atividades da vida diária?
- 80 Meu filho vai conseguir estudar e aprender igual aos outros alunos?
- 81 Meu filho vai conseguir fazer as tarefas diárias quando crescer?
- 82 Por que meu filho não quer tomar banho?
- 83 Por que meu filho fica irritado quando mando ele fazer algo?
- 84 Meu filho vai conseguir levar uma vida normal?
- 85 Meu filho vai conseguir ser alfabetizado junto com a turma?
- 86 Meu filho vai estudar normalmente?
- 87 Meu filho vai interagir quando frequentar a escola?
- 88 Meu filho vai poder sentar para conversar com os amigos?
- 89 Meu filho vai ter que usar aquelas imagens para se comunicar?
- 90 Não consigo deixar a postura superprotetora, após descobrir o autismo no meu filho. O que fazer?
- 91 O nível de desenvolvimento do meu filho sempre vai ser demorado ou não vai conseguir se desenvolver?
- 92 O pré-natal não foi correto? Será se esse foi um dos motivos para meu filho ter nascido assim?
- 93 O que devo fazer quando ele mudar de comportamento e alterar seu caráter?
- 94 O que faço quando ele não quer segurar minha mão e ele sai correndo, pois não tem noção do perigo?
- 95 O sucesso do tratamento do meu filho depende de remédios?
- 96 Os sintomas que meu filho tem é de autista realmente?
- 97 Por que a rotina é tão importante na vida dos autistas?

- 98 Por que cada vez que meu filho não quer obedecer na escola, sou chamada pra ir buscar meu filho?
- 99 Por que ele tem 11 anos e parece ter 5 anos?
- 100 Por que ele tem essa alteração emocional entre alegre e triste?
- 101 Por que ele vomita quando chora?
- 102 Por que já me falaram que meu filho poderia ter transtorno de esquizofrenia?
- 103 Por que meu filho brinca e joga com os mesmos brinquedos e da mesma maneira?
- 104 Por que meu filho caminha de um lado para o outro. Ele vai ser assim sempre?
- 105 Por que meu filho desafia os professores quando recebe uma orientação? Por que ele faz o contrário?
- 106 Por que meu filho é esquisito e estranho?
- 107 Por que meu filho é sensível ao frio?
- 108 Por que meu filho entra em crise por motivos banais?
- 109 Por que meu filho entra em crise quando está com fome e com sono?
- 110 Por que meu filho faz as coisas repetitivas e gosta das mesmas coisas?
- 111 Por que meu filho faz movimentos estranhos com os dedos, às vezes, chegando a se machucar?
- 112 Por que meu filho fica inquieto para dormir?
- 113 Por que meu filho fica irritado ao ouvir sons muito altos? E também fica bastante irritado com ruídos, com sons barulhentos?
- 114 Por que meu filho fica irritado nas mudanças de rotina?
- 115 Por que meu filho gosta de ficar isolado?
- 116 Por que meu filho gosta de ficar sentado e observando o movimento do ventilador?
- 117 Por que meu filho gosta só de pintar e não quer escrever ou fazer as tarefas da escola?
- 118 Por que meu filho me agride quando não quer fazer o que eu mando fazer?
- 119 Por que meu filho não brinca com seus irmãos?
- 120 Por que meu filho não demonstra afeto com os outros?
- 121 Por que meu filho não fala?
- 122 Por que meu filho não gosta de animais de estimação?
- 123 Por que meu filho não olha para as coisas que eu aponto?
- 124 Por que meu filho não para de falar, fala e fala?
- 125 Por que meu filho não quer brincar com outras crianças?
- 126 Por que meu filho não quer entrar na escola e só chora? O que faço para ele ficar calmo?
- 127 Por que meu filho não ri como as outras crianças?
- 128 Por que meu filho não se interessa em brincar com outras crianças? Percebo que ele sempre gosta de brincar sozinho.
- 129 Por que meu filho não se socializa com outras pessoas?
- 130 Por que meu filho nasceu assim. Eu tenho culpa?
- 131 Por que meu filho parece que quer testar minha paciência? Quando falo pra não fazer ele faz e mais.
- 132 Por que meu filho pega as partes íntimas do professor e fica sorrindo?
- 133 Por que meu filho quer comer tudo que está ao seu redor?

- 134 Por que meu filho se estressa rápido. Se não consegue fazer, já começa a gritar?
- 135 Por que meu filho se incomoda em usar meias e sapatos?
- 136 Por que meu filho se irrita facilmente com ambientes diferentes, se jogando no chão e batendo a cabeça?
- 137 Por que meu filho se joga no chão, e não quer levantar, quando acaba o tempo dele nos atendimentos?
- 138 Por que meu filho sempre gosta de ter algo na mão (tampinhas, papel, plástico) e leva para todos os lugares e não se desapega?
- 139 Por que meu filho tem crise, a cabeça dói e ele fica nervoso?
- 140 Por que meu filho tem dificuldade de seguir comandos?
- 141 Por que meu filho tem dificuldade em dialogar?
- 142 Por que meu filho tem essa mania com as mãos e como pode ser evitada?
- 143 Por que meu filho tem essa mudança de estado de ânimo repentino?
- 144 Por que meu filho tem pouco ou nenhum interesse em brincadeiras que envolvam interação com outras crianças da mesma idade?
- 145 Por que meu filho tem um comportamento impulsivo e agressivo?
- 146 Por que tudo (objetos) o que meu filho encontra, coloca na boca?
- 147 Posso internar meu filho em alguma clínica psiquiátrica?
- 148 Quais alimentos que ele pode comer?
- 149 Quais as causas do autismo?
- 150 Quais as terapias que devem ser incluídas para ele melhorar na linguagem e na interação?
- 151 Quais comorbilidades que o autista pode ter?
- 152 Quais terapias são as mais adequadas para o melhor desenvolvimento do meu filho? Pedagógica, educativa ou psicológica?
- 153 Quais tratamentos meu filho precisa?
- 154 Qual a terapia mais adequada para ajudar meu filho a se desenvolver?
- 155 Qual o nível de autismo do meu filho? Qual o grau de gravidade?
- 156 Qualquer mudança no ambiente irrita meu filho com facilidade?
- 157 Quando falo para as pessoas que meu filho vai ter que tomar remédio controlado, eles vêm meu filho como um coitadinho. O que devo fazer?
- 158 Quando levo meu filho para um lugar, para ele se distrair olhando para as pessoas, penso se isso muda alguma coisa?
- 159 Quando saberei se meu filho vai adquirir sua autonomia e independência?
- 160 Se colocar meu filho nos esportes (karatê, futebol, natação), ele poderá melhorar?
- 161 Se eu aumentar a dose do remédio, ele vai ficar mais tranquilo?
- 162 Se eu tivesse outro filho, ele poderia nascer com TEA?
- 163 Se meu filho não se comunicar verbalmente, como ele vai se desenvolver?
- 164 Será que conseguirei ajudar meu filho a vencer na vida?
- 165 Será que foi na hora de nascer que meu filho ficou assim?
- 166 Será que meu filho algum dia me chamará mamãe, papai?

- 167 Será que meu filho algum dia vai me reconhecer?
- 168 Será que meu filho poderá um dia namorar ou casar?
- 169 Será que meu filho tem alguma lesão cerebral e precisará de cirurgia?
- 170 Será que meu filho tem isso que o médico disse?
- 171 Será que meu filho vai conseguir acompanhar uma escolarização regular sem adaptações?
- 172 Será que meu filho vai ter boas evoluções nas áreas cognitiva, afetiva, social e motora um dia?
- 173 Será que o uso de anticoncepcionais e remédios que eu tomei quando estava grávida dele pode ter afetado e o meu filho nasceu assim?
- 174 Será que terei paciência em lidar com essa deficiência?
- 175 Será que toda mãe de criança com autismo, pensa igual que eu, que não vou conseguir ajudar a meu filho?
- 176 Será que um dia meu filho se tornará mentalmente adulto ou sempre terá sempre uma mente infantilizada?
- 177 Será que vai se recuperar?
- 178 Será que vou aceitar um dia o meu filho ter nascido assim?
- 179 Sou eu o culpado pela deficiência do meu filho?
- 180 Tem um remédio que cure meu filho?
- 181 Tenho como tirar o comportamento restritivo e repetitivo do meu filho autista?
- 182 Tenho medo de deixar meu filho na instituição de ensino e ele sofrer preconceito.
- 183 Tenho medo de morrer e deixá-lo sozinho no mundo. O que posso fazer?
- 184 Tenho muitas dificuldades em alimentá-lo, pois o comportamento alimentar é totalmente diferente da nossa. Isso ocorre devido a mastigação
- 185 Todo autista consegue sua auto realização?

APÊNDICE 8 DEMANDAS INFORMACIONAIS MAPEADAS NO CENÁRIO 2

- 1 Autismo pode estar presente na síndrome de Sotos?
- 2 Autistas não verbais hoje podem falar no futuro?
- 3 Como ajudar uma criança com quatro anos que faz cocô e xixi na roupa?
- 4 Como diagnosticar o autismo em jovens e adultos?
- 5 Como diferenciar a esquizofrenia do autismo?
- 6 Como diferenciar transtorno de personalidade narcisista de autismo?
- 7 Como manter a saúde bucal em crianças com deficiências?
- 8 Como suspeitar do transtorno do espectro autista em bebês e crianças pequenas?
- 9 Como tratar a síndrome *Gand*?
- 10 Epilepsia pode ter relação com autismo e transtorno do déficit de atenção e hiperatividade?
- 11 Existe tratamento para microdeleção?
- 12 O óleo de canabidiol é adequado para o tratamento do transtorno do espectro autista?
- 13 O que é *meltdown* e *shutdown* no autismo?
- 14 O que é microdeleção?
- 15 O que é o transtorno do espectro autista?
- 16 O que é Síndrome Gand?
- 17 O que fazer quando uma criança com transtorno do espectro autista apresenta comportamentos violentos?
- 18 Os sintomas do transtorno do espectro autista podem piorar com a idade?
- 19 Para quais doenças existe comprovação de eficácia no tratamento por meio do canabidiol?
- 20 Para que serve o medicamento *Aristab*?
- 21 Quais são os níveis do transtorno do espectro autista?
- 22 Quais são os tratamentos para o autismo em adultos?
- 23 Qual é o tratamento para o transtorno do espectro autista?
- 24 Risperidona: para que serve e quais são seus efeitos?
- 25 Toda pessoa com transtorno do espectro autista precisa de medicação?
- 26 Vacinas causam autismo?

APÊNDICE 9 TERMO DE USO DE IMAGEM

Eu, _____ (nome completo), AUTORIZO o uso de minha imagem, sem finalidade comercial, para ser incluída na Dissertação de Mestrado IMPACTO DA DISSEMINAÇÃO DA INFORMAÇÃO SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: ESTUDO MISTO EXPLORATÓRIO, desenvolvida pelo mestrando CESAR ANTONIO FABIAN RAMIREZ no PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO da UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS, sob orientação da PROFA DRA. MARIA CRISTIANE BARBOSA GALVÃO, para ilustrar o impacto social da pesquisa após o encerramento do estudo.

A presente autorização é concedida a título gratuito, abrangendo o uso da imagem em todo território nacional e no exterior.

Por esta ser a expressão da minha vontade, declaro que autorizo o uso acima descrito sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à minha imagem ou a qualquer outro.

Local: _____ Data: _____

Nome do participante da palestra

Assinatura do participante da palestra

Nome do pesquisador(a): CESAR ANTONIO FABIAN RAMIREZ

Assinatura do pesquisador(a)

ANEXO 1 CONTEÚDOS INFORMACIONAIS DISSEMINADOS

O que é o transtorno do espectro autista?



O transtorno do espectro autista, ou autismo, agrupa várias desordens do desenvolvimento que apresentam em comum a dificuldade em interagir com outras pessoas.

O transtorno do espectro autista, mais conhecido como autismo, é caracterizado por deficiência precoce na interação social, além de movimentos corporais, interesses e atividades restritas e repetitivas. Até o ano de 2013, as crianças com alterações nessas áreas do desenvolvimento eram divididas entre várias e diferentes doenças, como por exemplo: autismo clássico, Síndrome de Asperger, Síndrome de Kanner's, entre outras. A partir de 2013, porém, todas estas desordens foram agrupadas sob o termo: transtorno do espectro autista. O termo "espectro" significa que este transtorno envolve situações e apresentações muito diferentes umas das outras, numa gradação que vai da mais leve à mais grave. Uma em cada 100 crianças possui o transtorno do espectro autista, sendo, geralmente, do sexo masculino. Sabe-se ainda muito pouco sobre os fatores que causam o transtorno do espectro autista, mas acredita-se que crianças nascidas de pai ou mãe com mais de 35 anos de idade, assim como crianças irmãs ou filhas de portadores do transtorno do espectro autista, tenham risco aumentado de desenvolver o transtorno. Crianças com transtorno do espectro autista já começam a demonstrar sinais da doença nos primeiros meses de vida, não mantêm contato visual e não olham quando alguém as chama, não apontam com o dedinho, mas demonstram muito interesse por objetos. O diagnóstico do autismo é feito por meio da observação direta do comportamento e de uma entrevista com os pais ou responsáveis. Não há nenhum exame laboratorial ou de imagem que confirme tal diagnóstico. O diagnóstico só pode ser confirmado por um especialista na área, em geral, neurologista ou psiquiatra. É muito importante que o diagnóstico seja feito ainda nos primeiros meses ou anos de vida pois, quanto antes for iniciado o tratamento, melhores serão as respostas do paciente.

Referência

DynaMed. Autism spectrum disorders. Informação atualizada em 29 de abril de 2016. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/periodicos>. Acesso em: 17 jun. 2016.

Autor do resumo: Larissa Oliveira Almeida

Revisor do resumo: Prof. Dr. Fabio Carmona, Profa. Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão

Quais são os níveis do transtorno do espectro autista?



O nível de gravidade do transtorno do espectro autista pode ser definido como leve, moderado ou severo e reflete a necessidade de suporte que a pessoa precisa.

A pessoa com transtorno do espectro do autismo (TEA) pode apresentar déficits na comunicação e interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. Os sinais e sintomas do transtorno do espectro autista podem variar muito entre as pessoas. A classificação do transtorno do espectro autista em 3 níveis de gravidade é definida pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª Edição (DSM-V). Outras classificações, como a Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial da Saúde, 10 (CID-10) ou 11 (CID-11), usam nomes diferentes para classificar o transtorno do espectro autista. De acordo com o DSM-V, o nível de gravidade do transtorno do espectro autista reflete a necessidade de suporte que a pessoa precisa, podendo ser caracterizado como nível 1 (leve: exige apoio), nível 2 (moderado: exige apoio significativo) ou nível 3 (severo: exige muito apoio significativo). O nível de gravidade do transtorno do espectro autista pode variar de acordo com o contexto da pessoa (como casa e escola) e com o tempo. A gravidade do transtorno do espectro autista é avaliada em relação à comunicação/interação social e aos comportamentos repetitivos/restritos separadamente. Uma criança com nível moderado na comunicação/interação social pode ter nível leve em relação ao comportamento repetitivo/restritivo e vice-versa. Comprometimento leve da comunicação e interação social reflete uma perda perceptível quando não há suporte, apresentando-se com dificuldade em iniciar interações sociais, com redução do interesse por interações sociais e tentativas malsucedidas ou estranhas de fazer amizade. O comprometimento moderado da comunicação e interação social refere-se a déficits acentuados na comunicação, apresentando-se com pouca abertura social e dificuldade importante em iniciar uma interação social. O comprometimento severo da comunicação e interesse social refere-se a pessoas com dificuldades muito graves nas interações sociais mesmo com suporte, podendo se comunicar com palavras repetidas sem sentido aparente ou sons incompreensíveis, realizar apenas gestos (sem falar) ou, em casos mais intensos, não se comunicar de nenhuma maneira. Em relação ao comportamento repetitivo/restrito, o nível leve refere-se a pessoas com uma menor independência, dificuldade em alternar entre as atividades e presença de interesses específicos (por exemplo, trens ou dinossauros) exacerbados que atrapalham em outras atividades e gera frustração quando o assunto de interesse é afastado da pessoa. O nível moderado de comportamento repetitivo/restrito reflete comportamentos que interferem na função da pessoa, com inflexibilidade, comportamentos frequentes percebidos por pessoas desconhecidas e com dificuldade ou angústia em mudar o foco. Comportamento repetido/restrito de nível severo interfere importantemente em todas as funções da pessoa, com extrema dificuldade em lidar com mudança e grande aflição em mudar seu foco, podendo englobar comportamentos de balançar ou girar o corpo ou objetivos, observar as mãos e objetos de perto, cheirar ou morder objetos e rotinas rígidas durante brincadeiras ou tarefas que interferem em atividades como

socialização. Pessoas com suspeita de transtorno do espectro autista devem passar por uma avaliação detalhada realizada por um especialista (por exemplo, psiquiatras e neurologistas infantis) para realizar o diagnóstico de transtorno do espectro autista e definir sua gravidade e condições associadas (como comprometimento intelectual e/ou da linguagem).

Referências

UpToDate. Autism spectrum disorder: evaluation and diagnosis. Informação atualizada em 8 de julho de 2021. Disponível em: www.uptodate.com. Acesso em: 24 jan. 2022.

UpToDate. Autism spectrum disorder: clinical features. Informação atualizada em 2 de agosto de 2021. Disponível em: www.uptodate.com. Acesso em: 24 jan. 2022.

American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais, 5ª Edição (DSM-5). Tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento et. al. Porto Alegre: Artmed, 2014, p. 50-59.

Autor do resumo: Gustavo José Miranda da Cunha.

Revisor do resumo: Profa. Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão.

Os sintomas do transtorno do espectro autista podem piorar com a idade?



Até o momento, os estudos sobre a perda de habilidades por pessoas que possuem o transtorno do espectro autista são inconclusivos, pois seguem metodologias não comparáveis entre si e se guiam primordialmente por relatos de familiares.

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma condição complexa que afeta a forma como a pessoa interage com o mundo, interferindo, por exemplo, na comunicação, padrões de comportamento, interação social, formas de aprendizagem e compreensão do que acontece ao seu redor. O transtorno do espectro autista pode se apresentar em vários níveis, podendo ir de um nível mais leve a um nível mais grave. Um estudo científico relatou que 32% das crianças no espectro autista sofrem perda de habilidade, conhecida como regressão autista. No entanto, estudos que focam na medição da frequência dessa perda de habilidade seguem diferentes metodologias que não são comparáveis entre si e, que, portanto, são inconclusivas. Muitas vezes, por exemplo, os estudos de medição da perda de habilidades são realizados a partir de registros e percepções de familiares de pessoas com transtorno do espectro autista. Assim, as perdas de habilidades podem ser enviesadas pela visão e perspectiva do familiar. De forma geral, são necessários estudos mais aprofundados que façam a aferição das habilidades de pessoas com transtorno do espectro autista de forma padronizada para saber se realmente as habilidades anteriores sofreram ou não alteração.

Referência

Tan, C. et al. Prevalence and age of onset of regression in children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analytical update. *Autism Res*, v. 14, n.3, p. 582-598, 2021.doi: 10.1002/aur.2463.

Autor do resumo: Valeska Lourenço Bergamin

Revisor do resumo: Profa. Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão

O que é *meltdown* e *shutdown* no autismo?



Meltdown e shutdown são fenômenos que ocorrem após uma pessoa com transtorno do espectro autista (TEA) ser submetida a um alto nível de estresse.

O transtorno do espectro autista (TEA) é uma condição complexa que afeta a forma como a pessoa interage com o mundo, interferindo, por exemplo, na comunicação, padrões de comportamento, interação social, formas de aprendizagem e compreensão do que acontece ao seu redor. Diversas situações cotidianas podem acabar despertando um alto nível de estresse para uma pessoa com transtorno do espectro autista, desencadeando assim o que conhecemos como “meltdown” e “shutdown”. Exemplos de situações em que isso pode acontecer são: grandes mudanças na rotina do autista, sobrecarga sensorial e sobrecarga social. O estresse elevado pode desencadear então um “meltdown”, que é quando o autista se sente extremamente sobrecarregado, acompanhado por uma perda de controle sobre si mesmo, estresse acumulado e um alto nível de ansiedade. Nesses momentos, a pessoa pode acabar se tornando agressiva, caracterizando uma crise “explosiva”. Outra forma que os pacientes com transtorno do espectro autista encontram para lidar com o estresse elevado, é chamado de “shutdown”. É um fenômeno parecido com o meltdown, mas neste caso, a experiência vivida é muito mais interna. O indivíduo se “desliga” do que acontece ao seu redor e passa por momentos de intensa dor emocional. Existem níveis de shutdown. Ele pode ser leve e a pessoa ser capaz de andar e falar, mesmo que esteja no meio de uma crise, ou pode ser grave e a pessoa ficar completamente imobilizada, desconectada de seus membros. Em relação ao tratamento dessas crises, uma boa estratégia é tentar evitá-las, ou seja, não sobrecarregar uma pessoa com transtorno do espectro autista, tanto do ponto de vista social como sensorial, evitando mudanças repentinas no cotidiano ou nos planos dos pacientes, reconhecendo quais são os desencadeantes dessas crises, de forma a interromper estes fenômenos antes que ocorram. Após iniciada a crise, as estratégias variam muito de indivíduo para indivíduo, alguns por exemplo gostam de ter um maior contato físico com familiares e isso os ajuda a melhorar, para outros, isso só piora. Deve-se então conhecer muito bem a pessoa e questionar sobre quais as medidas que a ajudam e quais medidas somente pioram a situação. Como o tratamento é muito individualizado, é indicado fazer um acompanhamento com médico e psicólogo, pois esses profissionais poderão auxiliar no melhor encaminhamento para essas situações.

Referências

UpToDate. Autism spectrum disorder: clinical features. Informação atualizada em fevereiro de 2022. Disponível em: <https://www.uptodate.com/>. Acesso em: 23 mar. 2022.

Phung, Jasmine *et al.* What I wish you knew: insights on burnout, inertia, meltdown, and shutdown from autistic youth. *Frontiers in Psychology*, v. 12, n. Nov., p.741421, 2021. doi:10.3389/fpsyg.2021.741421
Acesso em: 23 mar. 2022.

UpToDate. Autism spectrum disorder in children and adolescents: behavioral and educational interventions. Informação atualizada em fevereiro de 2022. Disponível em: <https://www.uptodate.com/>. Acesso em: 23 mar. 2022.

UpToDate. Autism spectrum disorder in children and adolescents: overview of management. Informação atualizada em Fevereiro de 2022. Disponível em: <https://www.uptodate.com/>. Acesso em: 23 mar. 2022.

Autor do resumo: Valeska Lourenço Bergamin

Revisor do resumo: Profa. Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão

Como suspeitar do transtorno do espectro autista em bebês e crianças pequenas?



Dificuldades para se comunicar, comportamentos repetitivos, ficar chateado com pequenas mudanças e não brincar de fingir podem indicar transtorno do espectro autista em crianças.

O transtorno do espectro do autismo (TEA) é uma condição de desenvolvimento causada por diferenças no cérebro da criança. A criança com transtorno do espectro autista pode apresentar déficits na comunicação social e interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. Os sinais e sintomas do transtorno do espectro autista podem variar muito entre as crianças. Os sinais do transtorno do espectro autista podem começar antes dos três anos de idade e duram por toda a vida, embora os sintomas possam melhorar com o tempo. Algumas crianças apresentam sintomas de transtorno do espectro autista no primeiro ano de vida, enquanto outras podem apresentar sintomas somente após os dois anos. Há ainda pessoas que só terão o transtorno do espectro autista mais perceptível na fase jovem e adulta. Certas crianças com transtorno do espectro autistas e desenvolvem adequadamente até pouco antes dos dois anos de idade e então param de ganhar novas habilidades e podem perder habilidades que já tinham. Os pais normalmente procuram o médico devido a preocupações em relação a dificuldade de habilidades sociais, déficits de linguagem, comportamentos diferentes e presença de birras frequentes ou intolerância à mudança. Os sinais de dificuldade de habilidades sociais e linguagem podem ser: 1) Evita contato visual ou preferir ficar sozinha; 2) Não responder ao nome e não apresentar expressões faciais (feliz ou irritada) até os nove meses; 3) Não compartilhar interesses com outras pessoas (por exemplo, não mostrar um brinquedo que gosta) e não fazer gestos (por exemplo, não acenar para se despedir) próximo ao um ano de idade; 4) Não apontar e não olhar para o que outras pessoas apontarem com um ano e meio; 5) Não perceber quando os outros estão tristes aos dois anos de idade e ter dificuldade de entender os sentimentos dos outros ou falar de seus próprios sentimentos após os três anos; 6) Não brincar de fingir (por exemplo, não finge “alimentar” uma boneca) próximo aos dois anos; e 7) Mostrar pouco interesse pelos colegas. Pode haver, além do atraso nas habilidades linguísticas (inclusive não falar), um atraso de movimento e/ou cognitivo. As crianças com transtorno do espectro autista normalmente preferem seguir rotinas e ficam chateadas com pequenas mudanças. Ao brincar, as crianças com transtorno do espectro autista preferem sempre os mesmos brinquedos e brincam da mesma maneira, sendo que podem alinhar os brinquedos ou outros objetos em uma ordem específica e ficar chateada se alguém alterar a ordem. Crianças com transtorno do espectro autista podem ainda falar palavras ou frases repetidamente e ter interesses obsessivos por algum determinado assunto. Além disso, podem ainda bater as mãos, balançar o corpo, girar em círculos ou fazer outros movimentos aparentemente sem motivos. Comportamento hiperativo, impulsivo e/ou desatento podem ser comuns nas crianças com transtorno do espectro autista. As crianças podem ter reações incomuns ao serem expostas a novas sensações,

como cheiros novos. Os sinais e sintomas do transtorno do espectro autista podem ser identificados pela vigilância precoce (avaliações periódicas do desenvolvimento da criança) e triagem (questionários específicos para buscar o transtorno do espectro autista). O diagnóstico definitivo de transtorno do espectro autista geralmente é feito por um especialista (por exemplo, psiquiatras e neurologistas infantis) no contexto de uma avaliação abrangente, verificando ainda se a criança tem alguma outra condição além do transtorno do espectro autista (por exemplo, deficiência intelectual ou condições genéticas).

Referências

UpToDate. Autism spectrum disorder: clinical features. Informação atualizada em 2 de agosto de 2021. Disponível em: www.uptodate.com. Acesso em: 13 jan. 2022.

UpToDate. Autism spectrum disorder: evaluation and diagnosis. Informação atualizada em 8 de julho de 2021. Disponível em: www.uptodate.com. Acesso em: 13 jan. 2022.

UpToDate. Autism spectrum disorder: screening tools. Informação atualizada em 29 de março de 2020. Disponível em: www.uptodate.com. Acesso em: 13 jan. 2022.

Centers for Disease Control and Prevention. Signs and symptoms of autism spectrum disorders. CDC, 29 de março de 2021. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html>. Acesso em: 15 jan. 2022.

Autor do resumo: Aluno Gustavo José Miranda da Cunha

Revisor do resumo: Profa. Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão.

Autistas não verbais hoje podem falar no futuro?



Há autistas que demoram até 2 anos para pronunciar palavras. Com acompanhamento de especialistas, muitos autistas podem desenvolver habilidades de comunicação, por meio de palavras ou por meio de gestos, figuras e equipamentos eletrônicos.

Dificuldades na fala são os distúrbios mais comuns no desenvolvimento infantil, ocorrendo em cerca de 1 a 2 em cada 20 crianças. Um dos critérios para diagnóstico do autismo é a dificuldade para falar e também para usar a fala como meio efetivo de comunicação, relacionando com aspectos não verbais, como contato visual, linguagem corporal, gestos e tom de voz. O autismo, de forma mais severa, é caracterizado pela necessidade de auxílio e suporte constante. Como, por exemplo, existem autistas não verbais, que não pronunciam nenhuma palavra, há também aqueles que repetem palavras sem correlação com o contexto em que estão (ecolalia) e aqueles que usam gestos para demonstrar o que querem, como levar o adulto ao objeto ao invés de pedir verbalmente. É sabido que o repertório de palavras de crianças autistas é menor do que aqueles que não possuem o transtorno e que também há maior dificuldade para entender o que é falado com eles. Além disso, o início da fala, desde as primeiras palavras, é mais demorado do que em crianças que não possuem o espectro autista. No desenvolvimento sem o transtorno, as crianças começam a produzir sons e formar palavras geralmente antes dos 12 meses de idade, enquanto autistas tendem a falar as primeiras palavras após 2 anos de idade e formar as primeiras frases aos 4 anos. Para determinar se um autista é não verbal, é preciso esperar que haja esse desenvolvimento. Autistas não verbais podem produzir sons. É possível ajudar autistas não verbais a se expressarem e existem várias linhas de tratamento, como comportamental, do desenvolvimento, educacional, social, farmacológico, psicológico e complementar. Essas linhas de tratamento são feitas por terapeutas ocupacionais, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e professores. Para autistas não verbais, o tratamento do desenvolvimento com a terapia ocupacional é utilizado para permitir o desenvolvimento da comunicação, seja ela por meio de palavras, seja por meio de gestos, figuras ou equipamentos tecnológicos. É preciso incentivar todas as habilidades sociais de crianças autistas, desde bebês, para que haja um melhor desenvolvimento do cérebro e para que seja possível alcançar a independência quando adolescentes e adultos.

Referências

UptoDate. Autism spectrum disorder: clinical features. Informação atualizada em agosto de 2021. Disponível em: <https://www.uptodate.com>. Acesso em: 31 jul. 2022.

UptoDate. Etiology of speech and language disorders in children. Informação atualizada em maio de 2022. Disponível em: <https://www.uptodate.com>. Acesso em: 31 jul. 2022.

UptoDate. Autism spectrum disorder: evaluation and diagnosis. Informação atualizada em maio de 2022. Disponível em: <https://www.uptodate.com>. Acesso em: 31 jul. 2022.

PubMed. A longitudinal case study of six children with autism and specified language and non-verbal profiles. Clin Linguist Phon, v. 36, n.4-5, p.398-416, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33554685/> Acesso em: 31 jul. 2022.

CDC. Treatment and intervention services for autism spectrum disorder. Informação atualizada em janeiro de 2020. Disponível em: <https://www.cdc.gov>. Acesso em: 31 de jul. 2022.

Autor do resumo: Aluna Olga Carvalho Gomes da Costa

Revisor do resumo: Profa. Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão

Qual é o tratamento para o transtorno do espectro autista?



O tratamento para o transtorno do espectro autista é individualizado: pode ou não incluir medicamentos, e inclui profissionais de diversas áreas da saúde.

Existem diversos tratamentos capazes de melhorar a qualidade de vida da criança com transtorno do espectro autista e proporcionar um desenvolvimento saudável. Quanto mais precocemente esses tratamentos forem iniciados, maiores as chances da criança ter um desenvolvimento normal. Por isso, é fundamental que todas as crianças compareçam às consultas de rotina com o pediatra, para que ele avalie o desenvolvimento delas e encaminhe para tratamento os casos com alterações, o quanto antes. O tratamento para o transtorno do espectro autista pode ou não incluir medicamentos, e será diferente para cada criança, pois irá tratar somente problemas específicos apresentados por ela. Se forem receitados medicamentos, é importante compreender que eles não terão por finalidade curar o transtorno do espectro autista, mas sim diminuir os distúrbios de comportamento (como a irritabilidade, a agitação, o déficit de atenção, os gestos e falas repetitivos e as alterações do sono) e, assim, facilitar o dia-a-dia, bem como a socialização da criança. São exemplos de medicamentos receitados para crianças com transtorno do espectro autista os antipsicóticos e os antidepressivos. Além do tratamento com medicamentos, prescrito pelo médico, é muito importante que seja feito também um tratamento com outros profissionais da saúde. Terapias com psicólogos são capazes de melhorar as habilidades de socialização; a terapia com terapeutas ocupacionais auxilia na conquista de autonomia; tratamentos com fonoaudiólogos ajudam na comunicação; e intervenções feitas por fisioterapeutas melhoram a movimentação da criança com autismo. Portanto, é fundamental que toda a equipe multidisciplinar esteja envolvida no tratamento do paciente com transtorno do espectro autista, proporcionando assim um cuidado completo.

Referência

DynaMed. Autism spectrum disorders. Informação atualizada em 29 de abril de 2016. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/periodicos>. Acesso em: 17 jun. 2016.

Autor do resumo: Larissa Oliveira Almeida

Revisores do resumo: Prof. Dr. Fabio Carmona, Profa. Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão

Toda pessoa com transtorno do espectro autista precisa de medicação?



O tratamento do transtorno do espectro autista, geralmente, se baseia em intervenções comportamentais e educacionais, que podem ser associadas ou não ao uso de medicamentos.

O transtorno do espectro autista afeta a forma como a pessoa interage com o mundo. O tratamento para esse transtorno é focado nos sintomas e não na cura, sendo feito um plano terapêutico individualizado para cada paciente, já que por se tratar de um “espectro”, a pessoa pode apresentar uma ampla gama de sintomas e comportamentos distintos. Além disso, diversos fatores podem alterar os planos de tratamento, como: idade do paciente, diagnóstico, problemas médicos subjacentes, etc. Normalmente, o tratamento do autismo se concentra em intervenções comportamentais e educacionais, visando os principais sintomas do transtorno, como as dificuldades na comunicação, na interação social e o acúmulo de padrões repetitivos e restritos de comportamento. Esse tipo de intervenção é feito por meio de profissionais da educação ou terapeutas treinados e tem como principal objetivo levar o paciente autista a atingir seu maior potencial, criando independência e melhorando a qualidade de vida do paciente e da família. Já em relação à medicação, ela não é indicada em todos os casos. Geralmente, inicia-se a medicação após as intervenções psicoeducacionais já terem começado, e com o foco não no tratamento direto do transtorno, mas sim nas comorbidades médicas ou psiquiátricas que o paciente possa apresentar. As condições que podem responder bem a medicamentos estão relacionadas a: hiperatividade, impulsividade, desatenção, irritabilidade, ansiedade e depressão. Para que a pessoa autista atinja seu potencial máximo, é importante que sejam feitos acompanhamentos constantes com médicos e psicólogos especializados.

Referências

UpToDate. Autism spectrum disorder in children and adolescents: pharmacologic interventions. Informação atualizada em novembro de 2021. Disponível em: <https://www.uptodate.com/>. Acesso em: 14 dez. 2021.

UpToDate. Autism spectrum disorder in children and adolescents: behavioral and educational interventions. Informação atualizada em Novembro de 2021. Disponível em: <https://www.uptodate.com/>. Acesso em: 14 dez. 2021.

UpToDate. Patient education: autism spectrum disorder; the basics. Informação atualizada em Novembro de 2021. Disponível em: <https://www.uptodate.com/>. Acesso em: 14 de dez. 2021.

UpToDate. Autism spectrum disorder in children and adolescents: overview of management. Informação atualizada em Novembro de 2021. Disponível em: <https://www.uptodate.com/>. Acesso em: 14 dez. 2021.

Autor do resumo: Aluna Valeska Lourenço Bergamin

Revisor do resumo: Profa. Dra. Maria Cristiane Barbosa Galvão