

RELAÇÃO DO CONHECIMENTO DOS PAIS OU RESPONSÁVEIS COM O USO DE INFORMAÇÕES E SERVIÇOS DE SAÚDE PARA CRIANÇAS AUTISTAS

RELATIONSHIP BETWEEN PARENTAL KNOWLEDGE AND THE USE OF HEALTH INFORMATION AND SERVICES FOR AUTISTIC CHILDREN

Mariana Cristyen **Galvão**¹, Matheus Pessoa Costa **Cintra**², Giovanna Cintra da Costa **Pessoa**³, Eurides Santos **Pinho**⁴, Flaviane Cristina Rocha **Cesar**⁵, Lizete Malagoni de Almeida Cavalcante **Oliveira**⁶, Fabian Calixto **Fraiz**⁷, Jaqueline Reis Sotero da **Silva**⁸

1. Acadêmica de Medicina Centro Universitário de Mineiros UNIFIMES Campus Trindade, Trindade-Goiás, Brasil; marianacristyengalvao@academico.unifimes.edu.br
2. Mestrando em Imunologia. Docente no curso de Enfermagem do Centro Universitário Sul-americano de Goiânia, Goiás, Brasil
3. Graduada em Enfermagem – Centro Universitário Sul-Americano - Unifasam
4. Doutora em Enfermagem – Secretaria Municipal de Saúde de Aparecida de Goiânia
5. Doutora em Enfermagem. Docente no curso de Medicina do Centro Universitário de Mineiros, Trindade, Goiás, Brasil.
6. Doutora em Ciências da Saúde pela UnB. Professora Voluntária da Faculdade de Enfermagem da UFG, Goiânia, Goiás, Brasil
7. Doutor em Odontologia. Professor Titular da Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Paraná, Brasil
8. Graduanda em Enfermagem- Centro Universitário Sul Americano - Unifasam

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma alteração no desenvolvimento neurológico com prevalência crescente entre crianças, afetando negativamente suas vidas e de seus familiares. **Objetivo:** analisar como o conhecimento dos pais influencia o uso de informações e serviços de saúde para crianças autistas. **Método:** qualitativo orientado pela análise de conteúdo temática de Bardin. **Resultados:** a falta de conhecimento constituiu barreira crítica aos serviços de saúde. Sentimentos como medo, frustração e aceitação social limitada também são barreiras ao uso do serviço de saúde. Paralelamente, facilitadores para acesso incluem a educação em saúde e o suporte psicológico aos pais. O modelo integrado do conhecimento e uso de informações sobre o TEA em crianças demonstrou que as dimensões individual, familiar e social, bem como os fatores socioeconômicos, culturais e ambientais interagem entre si. Esses elementos impactam a capacidade dos pais de acessar, compreender, avaliar e aplicar informações sobre o TEA. **Conclusão:** Os achados deste estudo sublinham a necessidade de intervenções multifacetadas que abordem não apenas o aumento do conhecimento e da aceitação social, mas também ofereçam suporte psicológico contínuo aos pais.

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno do espectro autista; Letramento em saúde; Crianças.

ABSTRACT

Introduction: The Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurological developmental alteration with increasing prevalence among children, negatively affecting their lives and those of their families. **Objective:** analyze how parental knowledge influences the use of information and health services for autistic children. **Method:** Qualitative study guided by Bardin's thematic content analysis. **Results:** Lack of knowledge constituted a critical barrier to health services. Feelings such as fear, frustration and limited social acceptance are also barriers to the use of health services. Conversely, facilitators for access include health education and psychological support for parents. The integrated model of knowledge and use of information on ASD in children demonstrated that the individual, family, and social dimensions, as well as socioeconomic, cultural and environmental factors interact. These elements impact parents' ability to access, understand, evaluate, and apply information about ASD. **Conclusion:** The findings of this study underline the need for multifaceted interventions that address not only the increase in knowledge and social acceptance but also offer continuous psychological support to parents.

KEYWORDS: Autism spectrum disorder; Health literacy; Children.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) ocorre devido a uma alteração no desenvolvimento neurológico sendo um dos transtornos do neurodesenvolvimento com maior taxa de prevalência entre crianças com crescente potencial para afetar negativamente a vida dos seus portadores e familiares^{1,2,3}. O portador de TEA, de forma geral, apresenta deficiência na capacidade de interação social e comunicação verbal e não verbal, além de possuir comportamentos estereotipados, repetitivos e restritos, o que pode resultar em mudanças drásticas na vida da criança e dos seus responsáveis⁴. O conhecimento acerca desse transtorno por parte dos pais tem sido apontado como fundamental para melhorar a qualidade de vida desse portador, bem como da sua saúde³.

O conhecimento dos pais sobre TEA no momento do diagnóstico pode ser superficial, visto que muitos não possuem interação com esse tema anteriormente⁵. Por isso, torna-se primordial que, após o diagnóstico, esses pais tenham acesso a informações mais profundas para que possam auxiliar de forma ativa e coerente no cuidado e manutenção da saúde de seus filhos. Existem evidências de que o letramento em saúde (LS) dos pais de crianças com TEA seja limitado, mas os impactos desse déficit na utilização de informações e serviços de saúde continuam incertos³.

O LS é o conhecimento, a motivação e as competências das pessoas para acessar, compreender, avaliar e aplicar informação sobre saúde, a fim de fazer julgamentos e tomar decisões na vida cotidiana⁶. O conhecimento e as competências pessoais são mediados pelas estruturas organizacionais e pela disponibilidade de recursos que permitem às pessoas utilizarem informações e serviços, de forma a promover e manter uma boa saúde e bem-estar para si e para aqueles que as rodeiam⁷. Assim, compreender como esses conhecimentos e competências estão no cotidiano de responsáveis por crianças com TEA pode ajudar na inserção e manutenção dessas crianças nos serviços de saúde.

O conhecimento sobre os serviços de saúde que assistem crianças com TEA ainda é limitado na população em geral, o que pode tornar a gestão de cuidados realizadas pelos pais dessas crianças mais difícil^{3, 5}. A dificuldade de encontrar uma rede de apoio eficaz, aliada a falta de conhecimento dos pais e à falta de estudos que abordem essa perspectiva podem ser uma barreira para a qualidade de vida desses indivíduos⁵.

O conhecimento dos pais acerca do TEA em crianças não é muito discutido e há uma escassez de estudos relacionados a esse tema, tanto no que diz respeito ao conhecimento deles relacionado à doença em si, quanto aos serviços de saúde que podem servir de apoio e auxílio para essas crianças. Essa falta de informação traz uma grande dificuldade para que se possam estabelecer ações para promover a saúde dessas crianças³.

O papel do conhecimento dos pais é imprescindível para otimizar a qualidade de vida dessas crianças. Devido a isso, tem-se a importância da realização dessa pesquisa, para evidenciar o nível de compreensão desses pais sobre o tema e as facilidades/dificuldades quanto a compreensão e uso das informações e serviços de saúde ofertados, podendo assim contribuir significativamente para a literatura e comunidade científica.

Os resultados desta pesquisa ampliam o conhecimento sobre o acesso e o uso de informações e serviços de saúde por pais de filhos autistas, permitindo subsidiar possíveis ações de saúde que visem otimizar a qualidade de vida dessas crianças, bem como de seus familiares. Por se tratar de uma síndrome que se manifesta na infância, cujo diagnóstico precoce e acompanhamento adequado diferem a forma de vida que esses indivíduos terão no futuro, torna-se uma questão de saúde pública garantir que os pais e/ou responsáveis recebam de forma adequada as informações e tenham acesso aos serviços de saúde especializados. Nesse contexto, este estudo objetivou analisar a relação do conhecimento dos pais com o uso de informações e serviços de saúde para crianças autistas.

MÉTODO

O presente estudo possui caráter descritivo exploratório com abordagem qualitativa, orientado pela análise de conteúdo temática⁸. Conforme proposta por Bardin⁸, tal análise é uma técnica que busca identificar e agrupar os diferentes temas que emergem dos dados coletados. Nesse sentido, o pesquisador realiza uma leitura cuidadosa e sistemática dos dados, identificando unidades de significado e agrupando-as em categorias temáticas. Essas categorias representam os temas centrais abordados pelos participantes e fornecem *insights* sobre os principais aspectos relacionados ao objeto de estudo.

O referencial teórico da análise de conteúdo temática foi utilizado nesta pesquisa para permitir organizar os dados, identificar as unidades de análise relevantes, definir as categorias temáticas, indicar os temas centrais e compreender seus significados em relação ao contexto da pesquisa e às teorias existentes na área de estudo. A interpretação das entrevistas seguiu os preceitos do letramento em saúde, proposto no modelo integrado de Sorensen⁶.

Os participantes foram selecionados entre fevereiro e abril de 2023, por meio de amostragem intencional, em um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil do Centro-Oeste Brasileiro. Foram incluídos pais ou responsáveis de crianças portadoras

do Transtorno do Espectro Autista (TEA) com idade de dois a dez anos. A partir de uma lista de contatos dos pais ou responsáveis do próprio serviço de saúde, foram realizados sorteios para convites e agendamentos de entrevistas. A cada entrevista, o banco de dados foi analisado por meio de leitura flutuante e a inserção de novos participantes seguiu até a saturação dos dados. Foram excluídos da etapa de recrutamento pais ou responsáveis menores de 18 anos, cuidadores informais ou que suas crianças ainda estivessem sem o diagnóstico de TEA estabelecido pelo profissional de saúde.

O contato inicial com o serviço de saúde ocorreu por meio de agendamento e envolveu uma visita à coordenação de enfermagem, para autorização do estudo e fornecimento da lista de contatos telefônicos dos pais e/ou responsáveis por crianças com TEA. Após essa etapa, realizou-se um sorteio para iniciar o convite dos pais ou responsáveis para agendar uma entrevista única, individual e presencial, e foram fornecidas informações sobre os objetivos da pesquisa. Os participantes tiveram suas entrevistas conduzidas no próprio serviço de saúde, em uma sala isolada para evitar contato com outros ambientes, e foram conduzidas por uma única entrevistadora, que é primeira autora deste trabalho. Antes de iniciar as entrevistas, os participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As entrevistas foram conduzidas no formato semiestruturado, seguindo um roteiro composto por perguntas sobre dados sociodemográficos e perguntas direcionadoras da entrevista. Exemplos dessas perguntas incluem: "Comente um pouco sobre o que o TEA é para você? Com base nas suas vivências e com o que você aprendeu no decorrer do tempo"; "Qual foi a sua reação ao receber o diagnóstico de TEA para seu filho?"; "Como a sua família reagiu ao diagnóstico de TEA?"; "Como você descreveria o seu conhecimento sobre TEA quando o seu filho foi diagnosticado?"; "Quais serviços ou recursos de saúde você utiliza para cuidar do seu filho(a)?" e "Como você obtém informações ou orientações para melhorar a qualidade de vida do seu filho(a)?" Em média, as entrevistas tiveram uma duração de 25 minutos e foram registradas em formato de gravação digital de voz.

As entrevistas foram transcritas de forma literal e as citações mais relevantes dos participantes foram apresentadas para ilustrar os temas. Cada citação foi identificada com código numérico para preservar suas identidades. A análise de conteúdo foi realizada para interpretação das entrevistas do estudo⁸ com auxílio do software Atlas Ti. Esse método de análise é composto por três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados.

A fase de pré-análise consiste na leitura completa do material obtido nas entrevistas, sendo responsável pela organização desse conteúdo⁹. Essa fase é geralmente dividida da seguinte maneira: seleção dos documentos a serem analisados, formulação de hipóteses e objetivos, bem como elaboração dos indicadores. Portanto, os autores realizaram a leitura das transcrições das entrevistas e organizaram as informações nessa etapa¹⁰.

A fase de exploração do material corresponde à etapa de estruturação das codificações. Nela, ocorre o recorte das informações obtidas por meio das entrevistas, destacando-se trechos e/ou palavras-chave. Esses são posteriormente ordenados em categorias iniciais, intermediárias e finais. Por fim, a fase de tratamento de dados confere a etapa de interpretação das informações obtidas nas fases antecedentes. Nesse contexto, foram identificados os temas centrais e estabelecidas as relações entre elas⁹.

A presente pesquisa está vinculada ao projeto "Análise de diferentes cenários de cuidado no contexto da atenção psicossocial em um município do estado de Goiás", que foi submetido ao comitê de ética e foi aprovado no ano de 2020, parecer número CAE: 29694520.1.0000.5083. Esta pesquisa aderiu às orientações atuais no Brasil referentes à investigação em indivíduos humanos¹¹.

RESULTADOS

Foram identificadas 270 crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), a partir de uma lista de contatos do serviço de saúde público especializado. Excluíram-se 24, por falta de contato telefônico na ficha de cadastro. Foram realizadas entrevistas com 15 participantes. Todas as entrevistadas eram mães das crianças, tinham 30 anos ou menos (n=3, 20%), 31 a 40 anos (n=6, 40%) e mais de 40 anos (n= 6, 40%). Todas possuíam ensino médio completo e algumas possuíam também curso superior (n= 4, 26,6%).

A análise das entrevistas resultou em 144 códigos iniciais, 21 categorias intermediárias e 4 temas. Os principais temas e suas categorias foram apresentados em forma de quadro, juntamente com falas representativas (Quadro 1). Destaca-se, na análise dos dados, que crianças com pais ou responsáveis não orientados sobre o que é TEA e sobre as ações e serviços disponíveis no sistema de saúde, podem ter acesso ao diagnóstico do transtorno e iniciar o tratamento de forma tardia. Além disso, sentimentos negativos desses pais frente ao diagnóstico e a não aceitação da doença pela família e sociedade são reforçadores negativos do uso e acesso aos serviços de saúde (Quadro 1).

Os pais entrevistados reconhecem pelo menos um serviço referência no atendimento de crianças com TEA, com destaque para o Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi). Na percepção dos pais, é possível identificar um fluxo organizado de atendimento das crianças, com rotina de cuidado estabelecida. No entanto, os serviços especializados ainda demoram para atender a todos, o que compromete o seu uso pelas crianças (Quadro 1).

No que se refere às principais fontes de informações dos pais ou responsáveis, destacou-se profissionais de saúde, sites e plataformas de vídeo como YouTube. Apesar de reconhecerem que existem diferentes fontes de informação sobre o TEA, os pais ou responsáveis entrevistados percebem que mais orientações são necessárias para a população, principalmente nas escolas. Os próprios pais ou responsáveis reconhecem que precisam de mais direcionamento sobre como lidar com as crianças e suas especificidades. Além disso, as informações mais usadas pelos pais ou responsáveis entrevistados foram relacionadas à melhora do comportamento das crianças (Quadro 1).

Quadro 1. Distribuição das falas representativas que resultaram nas categorias e temas da pesquisa sobre estudo, acesso e uso de informações de saúde de responsáveis por crianças com transtorno do espectro autista (TEA) nos serviços de saúde. Centro-Oeste brasileiro, 2023

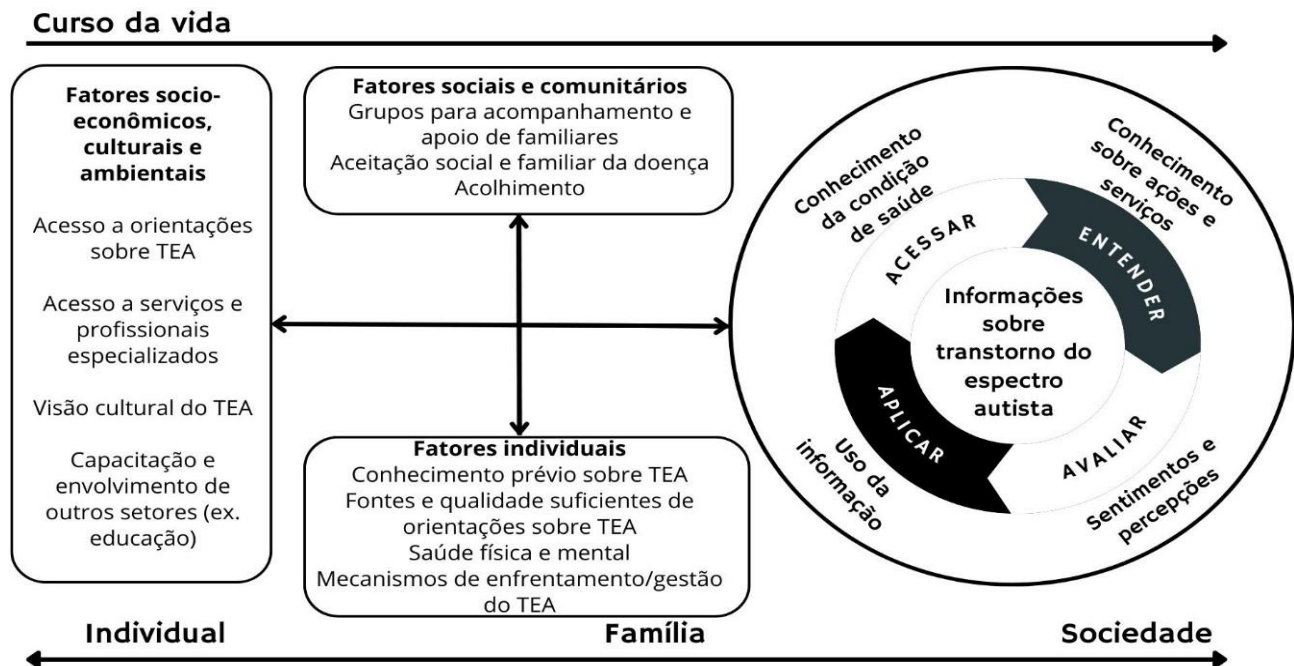
Temas	Categorias	Falas Representativas
Conhecimento da condição de saúde	Conhecimento prévio ao diagnóstico	Não. Não conhecia nenhum autista, porque na minha família não tem. A gente só vai pesquisar sobre o assunto quando a gente está vivenciando. P12
		Não. Antes do diagnóstico, não. Só depois do diagnóstico. P14
		Ele é um transtorno que atrapalha a fala, as habilidades sociais do menino de se socializar com outras crianças, de expressar o sentimento. P04
		Na verdade, eu acho que é uma limitação. P08
		[...] é uma criança que pensa e vê o mundo de outra forma, não exatamente igual a gente; tem mais dificuldade para entender, para compreender, para aprender. P11
	Aprendizado convivendo com TEA	Eu aprendi muita coisa e passo para ele, porque ele não pode ficar só com as terapias. As terapias são ótimas para as crianças, mas a gente tem que continuar com elas em casa, para reforçar. P01
		Tanto ela quanto eu, que sou mãe, a gente aprendeu a lutar pelos direitos dela. P05
	Aspectos culturais de interpretação da doença	Eu trabalho na área da saúde e eu vejo muitas crianças com deficiência, principalmente na área da saúde indígena. Tem muita criança com diagnóstico ignorado, porque eles acham que foi feitiço. P03
Conhecimento das ações desenvolvidas e ofertadas	Serviços especializados	Sim, a APAE. Tem pessoas que acham que lá é só Down, mas não, lá atende autista também. E o CAPSi infantil, que é o que meu filho frequenta. P01
		[...] o CAPSi é muito atencioso, maravilhoso, mas a doutora já o encaminhou ao fonoaudiólogo e ainda não saiu, já tem um ano; e a doutora também o encaminhou a outras terapias que também não saíram.
	Fluxo de atendimento	[...] é porta aberta. A gente faz uma pré-entrevista com eles e eles vão te encaminhar. Tem que trazer os documentos e eles vão te encaminhar para o médico psiquiatra para dar uma avaliação concreta. A partir daí, eles vão ver a necessidade da criança e vão encaminhar para as coisas de que precisa: psicoterapia, tratamento com psicólogo, fonoaudiólogo, alguma coisa. P05

	Rotina de cuidados	Tem a terapia toda semana, na segunda-feira, e consulta de três em três meses. P14
Sentimentos e percepções	Sentimentos frente ao diagnóstico	O psicológico da gente é abalado também. Eu acho que, enquanto as crianças tivessem um acompanhamento, as mães deveriam ter acompanhamento também. P07
		No começo, eu não queria aceitar muito, achava estranho. Depois você vai vendo as palestras, ele começou a fazer terapia, já começou a se consultar com neuropediatra e eu assimilei a ideia melhor. P14
		De início, eu fiquei com medo, chorei muito, fiquei com medo de não conseguir apoio, porque pelo SUS é muito difícil [...] P09
		Preocupados, frustrados. P07
		Eu já tinha uma noção, mais ou menos, e eu reagi normalmente. P02
	Aceitação da doença	No início, foi, porque ninguém aceita. O Down tem a característica e eles não têm, então vem o julgamento: que é um menino mimado, que a gente não bota limite, que a gente faz de tudo, essas coisas. P03
		[...] não são todas as escolas que acolhem uma criança com autismo, ou com outro transtorno. Tem escola em que os pais não conseguem vaga quando falam. P02
Uso da informação	Fontes de informação	Recebi dos médicos que a atenderam, dos psiquiatras. P05
		O único acompanhamento que eu fiz foi com a Doutora, ela tem muita demanda de criança, ela atende muito, aí não dá para ela ficar me explicando. Eu aprendi mais buscando. [...] A Doutora, ela sempre faz as palestras. Eu pesquiso sobre a questão do comportamento, o que eu posso fazer para melhorar o comportamento dele no dia a dia e eu tento aplicar em casa e nos lugares onde vou com ele [...] P12
	Percepção de orientações necessárias	A população não tem estudo sobre o que é o autismo, tanto a população como a escola, às vezes até na família da gente. Todo lugar a que a gente vai, a gente tem que dar um relatório: "ela é autista, ela é assim, assim e assado, tem que tratá-la dessa forma". P05
		Só essa questão de ajudar mais os pais, essa questão do direcionamento para os pais para eles lidarem com as crianças, porque não é só fazer o acompanhamento com a criança [...] P12
	Aplicação das informações	Eu tento seguir direitinho, do jeito que a doutora explica, ou eu olho vídeos no Youtube, vou acompanhando. P14

Fonte: elaborado pelos autores.

No modelo integrado do conhecimento e uso de informações sobre transtorno do espectro autista em crianças, podemos descrever a relação do conhecimento sobre a condição de saúde (TEA), dos serviços e sentimentos com o uso das informações sobre TEA por pais ou responsáveis. Essa relação é mediada por fatores socioeconômicos, culturais e ambientais, sociais e comunitários e individuais que podem influenciar a capacidade dos pais ou responsáveis para acessar, entender, avaliar e aplicar informações sobre o TEA. Esses fatores influenciam não só os pais, enquanto indivíduos, mas incluem a família e a sociedade (Figura 1).

Figura 1. Modelo integrado do conhecimento e uso de informações sobre transtorno do espectro autista em crianças



Fonte: Elaborado pelos autores, adaptado do modelo integrativo de letramento em saúde proposto por Sorensen ⁶

DISCUSSÃO

O presente estudo permitiu identificar que o conhecimento insuficiente sobre a condição de saúde (TEA), sobre os serviços de saúde e os sentimentos negativos dos pais ou responsáveis frente ao diagnóstico de TEA podem favorecer o atraso no uso dos serviços e informações de saúde pelas crianças. Torna-se imperativo melhorar o nível de conhecimento dos indivíduos, família e sociedade principalmente quando consideramos o impacto do diagnóstico, o início do tratamento precoce no desenvolvimento e a redução de possíveis agravos nas crianças com TEA¹.

A insuficiência de conhecimento sobre o autismo já foi evidenciada em outros estudos e pode ser explicada por barreiras como nível de escolaridade baixo, estigma social e a fragmentação das informações disponíveis¹². O nosso estudo acrescentou algumas informações importantes nesse contexto, como a visão cultural do TEA e a necessidade de capacitação/envolvimento de outros setores, a exemplo da educação. Além disso, a presente pesquisa foi a primeira a categorizar fatores socioeconômicos, culturais, ambientais, sociais, comunitários e individuais que podem influenciar a capacidade dos pais ou responsáveis para acessar, entender, avaliar e aplicar informações sobre o TEA, a partir da percepção de mães de crianças autistas.

Cabe destacar que os sentimentos negativos diante do diagnóstico de TEA são problemas frequentes entre os pais e responsáveis. Semelhante ao que encontramos em nosso estudo, a literatura sugere que a carga emocional negativa, caracterizada por exemplo pelo medo, frustração e preocupação pode estar diretamente relacionada a falta de conhecimento prévio do transtorno¹³. Esse dado reforça a percepção das entrevistas de que é necessário levar conhecimento sobre TEA para a toda a população, independentemente de ter a presença de alguma criança com TEA naquele contexto.

As escolas desempenham um papel muito importante antes e após o diagnóstico, sendo um cenário ideal para a promoção da saúde. Entretanto, o processo de estigmatização da doença ainda se faz presente nas famílias e no ambiente escolar, conforme evidenciado pelas nossas entrevistas. Falta educação em saúde sobre TEA para a comunidade e preparo técnico para as escolas. Essa lacuna contribui para a perpetuação do estigma da doença, favorecendo preconceitos, rejeições e sentimentos negativos.

A preocupação gerada pelo diagnóstico está diretamente relacionada à visão dos pais sobre a incapacidade dos filhos obterem independência¹⁴. Em relação a dinâmica familiar, a presença de uma criança diagnosticada com TEA gera tensão e estresse,

devido a necessidade de um cuidado de maior intensidade, principalmente quando se trata dos pais⁴. Outra manifestação presente, principalmente em mães, ao se tratar de reação quanto ao diagnóstico de TEA nos filhos, se refere ao luto⁵.

A aceitação do diagnóstico de TEA pelos pais é um processo repleto de desafios pois, após a “descarga elétrica” do diagnóstico, os pais têm que aprender a lidar com a situação, sentimentos e responsabilidades. Devido ao seu caráter subjetivo, há variações quanto ao tempo médio que dura esse processo¹⁵.

O uso de tecnologias de informação e comunicação foi importante para permitir que as mães entrevistadas pesquisassem e agregassem conhecimento sobre a condição de saúde dos filhos. Um destaque especial foi dado para palestras com profissionais de saúde e vídeos no YouTube. Essa estratégia de aprendizagem condiz com as formas mais comuns de aprendizagem de adultos, expositivo-dialogado e por demonstração em vídeo, principalmente uso de redes sociais^{10,16}. Tal resultado sugere que métodos mais participativos e instrutivos não estão sendo utilizados, a exemplo da educação por pares, da dramatização e do *storytelling*. Métodos participativos ou também conhecidos como ativos possuem maior potencial de gerar competências e, ao deixar de utilizá-los, podemos contribuir para o conhecimento insuficiente em temas relevantes para a saúde pública, a exemplo do TEA.

O atendimento das crianças com TEA se desenvolve no contexto da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS). Ela possui como componentes a atenção básica em saúde, atenção psicossocial, atenção de urgência e emergência, atenção residencial de caráter transitório, atenção hospitalar, estratégias de desinstitucionalização e estratégias de reabilitação social. O serviço referência para atender as crianças com TEA é o CAPSi e isso explica o fato de que todas as entrevistas o mencionaram como um serviço de cuidado à criança autista, apesar dele não atender apenas esse público¹⁷.

Embora nosso estudo tenha contribuído com a ampliação teórica sobre o uso de informações e serviços de saúde por pais de crianças com TEA, algumas limitações precisam ser consideradas ao usar nossos resultados e conclusões. O estudo foi realizado com uma amostra de conveniência em um serviço de referência. Portanto, o nível de conhecimento de pessoas sem acesso a esse tipo de serviço pode ser substancialmente diferente das entrevistadas. Apesar disso, consideramos que as entrevistas conseguiram compartilhar suas experiências antes e após o diagnóstico, expressando suas experiências antes e após se vincular ao serviço especializado. Outro ponto é a limitação metodológica. Por se tratar de um estudo qualitativo, não é possível mensurar se a relação entre conhecimento e uso de informações e serviços de saúde são estatisticamente significativas. No entanto, as percepções obtidas permitiram construir um retrato do conhecimento sobre o uso de informações sobre transtorno do espectro autista em crianças. Esses dados podem subsidiar atividades de educação em saúde para pais ou responsáveis, escolas e diferentes segmentos da sociedade. Além disso, evidenciou-se a necessidade de acompanhamento dos pais ou responsáveis, incluindo apoio psicológico.

CONCLUSÃO

Este estudo, ao utilizar uma abordagem qualitativa, explorou as percepções e sentimentos dos pais em relação ao diagnóstico e tratamento de seus filhos autistas, revelando a complexidade das experiências vivenciadas. A análise evidenciou que sentimentos negativos, como medo e frustração, têm um impacto significativo no uso dos serviços de saúde, contribuindo para a identificação de barreiras críticas ao acesso adequado. Entre elas, destacam-se a falta de conhecimento e a aceitação social limitada. Paralelamente, o estudo ressaltou os facilitadores que podem melhorar esse acesso, incluindo a educação em saúde e o suporte psicológico aos pais.

A aplicação de um modelo integrado do conhecimento e uso de informações sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) em crianças, fundamentado no modelo integrativo do letramento em saúde, foi fundamental para entender como diferentes fatores interagem para influenciar o manejo do TEA pelos pais ou responsáveis. Este modelo levou em consideração as dimensões individual, familiar e societal, bem como os fatores socioeconômicos, culturais e ambientais, demonstrando como esses elementos impactam a capacidade dos pais de acessar, compreender, avaliar e aplicar informações sobre o TEA.

Os achados deste estudo sublinham a necessidade de intervenções multifacetadas que abordem não apenas o aumento do conhecimento e da aceitação social, mas também ofereçam suporte psicológico contínuo aos pais. Tais intervenções são essenciais para promover um melhor acesso aos serviços de saúde e, conseqüentemente, um manejo mais eficaz do TEA, contribuindo para uma melhoria significativa na qualidade de vida das crianças autistas e suas famílias.

ACESSO ABERTO



Este artigo está licenciado sob Creative Commons Attribution 4.0 International License, que permite o uso, compartilhamento, adaptação, distribuição e reprodução em qualquer meio ou formato, desde que você dê crédito apropriado ao(s) autor(es) original(is) e à fonte, forneça um *link* para o Creative Commons e indique se foram feitas alterações. Para mais informações, visite o site creativecommons.org/licenses/by/4.0/

REFERÊNCIAS

1. Oliveira CWD, Oliveira DF, Barbosa HJS, Corssó Cd, Wilhelms DL, Lima Filho NA, et al. Transtorno do espectro autista: uma revisão psiquiátrica sobre epidemiologia, etiopatogenia e intervenção. *Rev Contemp*. 2024;4(9):e5617.
2. Oliveira GTQ, Schmidt LM, Coelho ECV. Análise da prevalência do Transtorno do Espectro Autista em crianças nos últimos 10 anos. *Rev Eletrônica Acervo Saúde*. 2024;24(6):1-17.
3. Lindly OJ, Cabral J, Mohammed R, Garber I, Mistry KB, Kuhlthau KA. "I Don't do much without researching things myself": a mixed methods study exploring the role of parent health literacy in autism services use for young children. *J Autism Dev Disord*. 2022;52(8):3598-611.
4. Smith CA, Parton C, King M, Gallego G. Parents' experiences of information-seeking and decision-making regarding complementary medicine for children with autism spectrum disorder: a qualitative study. *BMC Complement Med Ther*. 2020;20(1):1-14.
5. Valderrama A, Courcy I, Weis-Heitner L, Forgeot d'Arc B. Les enjeux de littératie dans la communication aux parents du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant. *Sante Ment Que*. 2020;45(1):127-45.
6. Sorensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012;12(1):1-13.
7. World Health Organization. Health promotion glossary of terms 2021. Genebra: World Health Organization; 2021 [citado em 12 Jul 2024]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240038349>.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. 3. ed. São Paulo: Edições; 2016. 277 p.
9. Valle PRD, Ferreira JDL. Análise de conteúdo na perspectiva de Bardin: contribuições e limitações para a pesquisa qualitativa em educação. *Educ Rev*. 2025;41(1):e3657.
10. Cardoso MRG, Oliveira GS, Ghelli KGM. Análise de conteúdo: uma metodologia de pesquisa qualitativa. *Cad Fucamp*. 2021;20(43):98-111.
11. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução N° 466 de 12 de dezembro de 2012. Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
12. Oliveira JJMD, Schmidt C, Pendeza DP. Intervenção implementada pelos pais e empoderamento parental no transtorno do espectro autista. *Psicol Esc Educ*. 2020;24(1):13-23.
13. Lima CVD, Teixeira MCTV, Siqueira LPC, Lowenthal R, Paula CS. Autoestigma em mães de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicol Soc*. 2024;36(1):1-17.
14. Portes JRM, Vieira ML. Percepção parental sobre o filho com autismo: as repercussões na adaptação familiar. *Psicol Pesq*. 2022;16(2):1-22.
15. Leoni PHT, Jabali MBFC, Rodrigues AA. Adaptação familiar ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista: uma compreensão da vivência de famílias. *RIES*. 2020;1(2):21-40.
16. Weissheimer G, Mazza VDA, Freitas CASL, Silva SRD. Informational support for families of children with autism spectrum disorder. *Rev Gaúcha Enferm*. 2021;42(1):1-13.
17. Nunes AS, Leite DS. A rede atenção psicossocial (RAPS) e suas inferências no atendimento às pessoas autistas e seus familiares: uma revisão bibliográfica. *Rev Contemp*. 2024;4(4):e3769.

DATA DE PUBLICAÇÃO: 12 de dezembro de 2025