

IMPACTO DA DISSEMINAÇÃO DA INFORMAÇÃO SOBRE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Cesar Antonio Fabian Ramirez
 <http://lattes.cnpq.br/7384265675189704> –  <https://orcid.org/0009-0009-6448-9187>
yanasawanya63@gmail.com
Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)
São Carlos, São Paulo, Brasil

Maria Cristiane Barbosa Galvão
 <http://lattes.cnpq.br/9163421021115381> –  <https://orcid.org/0000-0003-3971-5743>
mgalvao@usp.br
Universidade de São Paulo (USP)
São Paulo, São Paulo, Brasil

Ivan Luiz Marques Ricarte
 <http://lattes.cnpq.br/4372943322993518> –  <https://orcid.org/0000-0003-4832-9318>
ricarte@unicamp.br
Universidade Estadual de Campinas (Unicamp)
Campinas, São Paulo, Brasil

RESUMO

Várias intervenções podem melhorar a vida e o bem-estar de pessoas com transtorno do espectro autista. No entanto, muitas decisões precisam ser informadas e compartilhadas entre profissionais de saúde, famílias e pessoas nessa condição. Este estudo quantitativo longitudinal focou na análise do impacto da disseminação de oito conteúdos informacionais sobre autismo durante a consulta psicológica para 73 familiares e cuidadores de crianças e adolescentes autistas, na Região Norte do Brasil, durante 10 semanas. A maioria dos participantes foram mulheres pardas com ensino médio completo e renda média de três salários mínimos. Das 584 avaliações emitidas pelos 73 participantes sobre os oito conteúdos informacionais, 583 (99,8%) indicam que o conteúdo recebido foi compreendido bem ou muito bem. Adicionalmente, a maior parte das avaliações expressou que a informação recebida ajudou o participante a compreender melhor o autismo (435, 74,6%) e que estará melhor preparado para discutir o autismo com alguém (361, 61,9%). Em relação ao canal de comunicação preferido para receber informações, os participantes indicam o WhatsApp (72,6%) e o Instagram (46,6%). Pelo exposto, a disseminação da informação sobre autismo trouxe um impacto positivo para os participantes, agregando a eles ainda a vontade de seguir estudando ou aprendendo sobre o tema.

Palavras-chave: Disseminação da informação. Acesso à informação. Informação em saúde. Transtorno do espectro autista. Usos e usuários da informação.

IMPACT OF DISSEMINATION OF INFORMATION ABOUT AUTISTIC SPECTRUM DISORDER

ABSTRACT

Several interventions may improve the lives and well-being of people with autism spectrum disorder. However, many decisions need to be informed and shared between healthcare professionals, families and people with this condition. This longitudinal quantitative study focused on analyzing the impact of disseminating eight informational contents about autism during a psychological consultation for 73 family members and caregivers of autistic children and adolescents, in the Northern Region of Brazil, for 10 weeks. The majority of participants were women of mixed ethnicity with completed high school and an average income of at least three minimum wage salaries. Of the 584 evaluations given by the 73 participants regarding the eight informational contents, 583 (99.8%) indicate that the content received was understood well or very well. Furthermore, the majority of reviews expressed that the information received helped the participant to better understand autism (435, 74.6%) and that they will be better prepared to discuss autism with someone (361, 61.9%). Regarding the preferred communication channel to receive information, participants indicate WhatsApp (72.6%) and Instagram (46.6%). From the above, the dissemination of information about autism had a positive impact on the participants, adding to their desire to continue studying or learning about the topic.

Keywords: Dissemination of information. Access to information. Health information. Autism spectrum disorder. Information uses and users.

DOI <http://dx.doi.org/10.1590/1981-5344/53838>

Recebido em: 02/08/2024

Aceito em: 07/04/2025

1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista 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 autista é caracterizado clinicamente por deficiências na comunicação linguística, déficits cognitivos e interação social, e por comportamentos repetitivos, estereotipados.

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; Levy; Myers, 2020). Hoje, a perspectiva para muitos indivíduos com transtorno do espectro autista 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 transtorno na idade adulta. Para tanto, é 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 suficientes 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, os autores 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 incentivá-los 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 de serviços de saúde e de serviços educacionais, pode auxiliar na identificação precoce de transtorno do espectro autista e outros transtornos do neurodesenvolvimento e, portanto, gerar oportunidades para que as intervenções e atendimentos à saúde da criança ocorram mais cedo. Jobs, Bölte e Falck-Ytter (2019) também ressaltam a importância dos profissionais da pré-escola, que podem fornecer informações aos pais e demais cuidadores informações valiosas sobre o autismo.

Weissheimer et al. (2021) esclarecem que, diante dos desafios após o diagnóstico, o acesso a informações sobre o transtorno, tratamentos e serviços e rede de atenção à saúde podem auxiliar as famílias 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 participarativamente 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 ou pouca oportunidade de discussão para a solução de dúvidas.

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. Dessa forma, uma alternativa é educar os pais para que percebam sinais gerais que estejam ligados a problemas de desenvolvimento da criança, de modo que procurem profissionais capacitados para estabelecer o diagnóstico.

A problemática da tomada de decisão pelas famílias possui uma grande complexidade. Excesso de informação, insegurança, motivos religiosos, motivos éticos, crenças variadas em terapias alternativas e fake news afetam a decisão dos pais, motivo pelo qual todos os prestadores de cuidados e educadores, incluindo parteiras, obstetras, neonatologistas e anestesistas, devem fornecer aconselhamento adequado às famílias para as ajudar a fazer uma escolha informada sobre sua saúde e a saúde de seus filhos (Chang, 2018; Morau; CARO Working Group, 2021; Johannessen *et al.*, 2022; Smith *et al.*, 2020; Thorsteinsson; Draper; Lykins, 2020).

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 registo de pacientes, as bases de dados genéticas e os registo 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 que sistemas 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 e que foi projetado para gerenciar a coleta sistemática, exaustiva e contínua de dados multicêntricos de pacientes por meio de conexões seguras com a Internet. Dessa maneira, os autores demonstram a importância da gestão do grande volume de dados no contexto clínico para a criação de inteligência relacionada a múltiplas dimensões do transtorno do espectro autista. Neste contexto, é importante ressaltar que entre tais dados se incluem principalmente dados genéticos de pacientes brancos europeus, sendo 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, esses 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.* (2016), 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, a maioria dos pais não recebem 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 esse teste

genético. Para obter essas informações, os pais mencionaram vários métodos, incluindo abordagens baseadas na Web, workshops/seminários, brochuras e folhetos e vídeos.

Portanto, a educação continuada e a disponibilidade de conteúdos informacionais confiáveis sobre o transtorno do espectro autista e sobre testes genéticos devem ser oferecidas para familiares, para unidades de saúde e escolas públicas, para profissionais da saúde e para profissionais educadores (Alnemary *et al.*, 2017; Chen *et al.*, 2019; Johannessen *et al.*, 2022; Sam *et al.*, 2020; Southby; Robinson, 2018; Suhrheinrich *et al.*, 2022).

É igualmente importante 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, Gordillo e Orsmond (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 adultos, em contrapartida ao necessário acesso à informação para que as intervenções sejam precoces. Finalmente, Solomon, Pantalone e Faja (2019) observam que muitas questões e dúvidas sobre adultos autistas percorrem o cotidiano das famílias, fazendo necessária a disseminação de dados, informações e conhecimento não apenas sobre o diagnóstico e acompanhamento precoce em crianças.

No cenário brasileiro, há muitos estudos sobre disseminação da informação sobre o transtorno do espectro autista incluindo preocupações com a representação do autismo em linguagens documentárias empregadas na recuperação da informação (Valle; Saldanha, 2019), a adaptação curricular para inclusão do aluno com autismo (Walter, 2017), a acessibilidade para autistas em bibliotecas escolares e comunitárias (Sampaio; Farias, 2020; Santos; Diniz; Fernandes, 2017), 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 Marteleto (2023) destaca a importância da participação de grupos de pais, mães e familiares de autistas na reivindicação de direitos, acesso a tratamentos e inclusão social.

De forma complementar aos estudos anteriores e dentre as múltiplas possibilidades de pesquisa sobre a disseminação de informações sobre o transtorno do espectro autista, esta pesquisa objetivou analisar o impacto da disseminação da informação sobre o transtorno do espectro autista para familiares e acompanhantes de crianças e adolescentes autistas durante a consulta psicológica.

A Ciência da Informação abrange o estudo de diversos processos informacionais, incluindo a produção, a análise, a organização, a representação, a disseminação, o uso e a preservação da informação, independentemente do contexto em que esses processos ocorram. Nesse sentido, justifica-se que o objetivo desta pesquisa está alinhado com os fundamentos deste campo, pois investiga o impacto da disseminação da informação sobre o transtorno do espectro autista para os cuidadores de crianças e adolescentes autistas no contexto em que a assistência em saúde ocorre. Tal abordagem tem o potencial de contribuir para a compreensão da disseminação e uso da informação em um domínio específico, bem como de fomentar reflexões mais gerais sobre o papel da Ciência da Informação na qualificação dos processos informacionais na sociedade (Buckland, 2017).

2 METODOLOGIA

Este estudo se configura como pesquisa de intervenção longitudinal (Rocha; Aguiar, 2003) em uma instituição educacional especializada em crianças autistas localizada em Boa Vista, na Região Norte do Brasil. Os familiares e acompanhantes de crianças autistas foram recrutados no próprio local da consulta psicológica uma semana antes do início da pesquisa via convite apresentado no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cada acompanhante que aceitou participar do estudo permaneceu no estudo por 10 semanas. Na semana um, os participantes responderam a um questionário sociodemográfico com questões fechadas.

Nas semanas de dois a nove, os participantes estiveram no estudo durante o período em que as crianças estavam em atendimento na consulta psicológica e a cada semana receberam conteúdos informacionais diferentes que versaram sobre as seguintes perguntas: O que é o transtorno do espectro autista?, Quais são os níveis do transtorno do espectro autista?, Os sintomas do transtorno do espectro autista podem piorar com a idade?, Como suspeitar do transtorno do espectro autista em bebês e crianças pequenas?, Autistas não verbais hoje podem falar no futuro?, O que é *meltdown* e *shutdown* no autismo?, Qual é o tratamento para o transtorno do espectro autista?, e, Toda pessoa com transtorno do espectro autista precisa de medicação?

O desenvolvimento desses conteúdos informacionais baseou-se em pesquisa prévia, na qual foram sistematicamente identificadas e classificadas as principais dúvidas manifestadas por familiares, cuidadores e pacientes com transtorno do espectro autista acerca dessa condição (Galvão; Fabian Ramirez; Ricarte, 2024). Consequentemente, a seleção das questões abordadas nesta pesquisa foi fundamentada nas demandas informacionais da população-alvo, sendo a formulação linguística das perguntas diretamente derivada da forma como esse público se refere ao autismo. Adicionalmente, as respostas foram intencionalmente redigidas em linguagem acessível, priorizando a comunicação cotidiana em detrimento de terminologia especializada. É importante salientar que, apesar da simplificação linguística, a totalidade dos conteúdos informacionais disponibilizados aos participantes estava fundamentada em evidências científicas, devidamente referenciadas, e desenvolvida por uma instituição de referência, garantindo, assim, a fidedignidade das informações transmitidas.

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 dois e nove, no início da consulta psicológica semanal com a criança, o psicólogo entregou para o acompanhante duas folhas A4. Na folha um havia conteúdo informacional composto por uma pergunta sobre autismo e uma resposta à pergunta sobre autismo. Na folha dois, havia o questionário *Information Assessment Method* (IAM) (Galvão et al., 2013; Grad et al., 2014; Granikov et al., 2020) para o acompanhante avaliar a informação apresentada na folha. Ao final da

consulta da criança, o psicólogo recolhia com o acompanhante apenas a folha dois de avaliação do conteúdo informacional. Assim, o acompanhante podia levar consigo a folha dois.

Na semana 10, os participantes responderam um questionário final sobre sua participação no projeto.

Em relação ao questionário IAM esclarece-se que ele tem por objetivo avaliar o aprendizado reflexivo e continuado, a avaliação de recursos de informacionais e a troca de informações bidirecional entre usuários de informações e provedores de informações. Com base em um modelo teórico desenvolvido ao longo de mais de uma década, o questionário IAM é organizado em quatro níveis: relevância situacional, impacto cognitivo, uso e resultados de saúde da informação. Para avaliar informações de saúde, o questionário IAM tem sido usado como uma medida de resultado fornecendo feedback do ponto de vista dos usuários da informação, sejam clínicos, gerentes, pacientes ou o público em geral. O IAM estimula o usuário a classificar informações sobre saúde, capturando assim sua reflexão, sua aprendizagem reflexiva e seu feedback. Posteriormente, provedores de informação em saúde podem usar as respostas do IAM para melhorar aperfeiçoar os conteúdos informacionais a serem disseminados (Granikov et al., 2020).

O IAM já foi usado anteriormente, em língua portuguesa, no contexto brasileiro, em outras oportunidades (Galvão et al. 2018) e sua tradução foi oportunizada por meio de cooperação internacional entre as equipes de pesquisa brasileira e canadense, ambas com pesquisadores e especialistas dos campos da Ciência da Informação e Medicina.

Por ter sido desenvolvido no Canadá, um país com alta conectividade e acesso aos recursos informacionais digitais de alta qualidade, o IAM foi criado para ser empregado em contextos digitais. Na presente pesquisa, no entanto, testou-se a empregabilidade do IAM via suporte papel a fim de verificar a viabilidade de seu uso em comunidades e instituições com alguma dificuldade de conectividade. Este não foi o objetivo principal da presente pesquisa, mas tal reflexão pode ser entendida como uma preocupação metodológica dos pesquisadores, que se filia a formas alternativas e frugais de se pensar em processos de disseminação da informação, bem como na mensuração de impacto.

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

A pesquisa foi aprovada por um Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, obtendo o seguinte Certificado de Apresentação de Apreciação Ética ou Conselho de Acessibilidade e Assuntos Estudantis (CAAE): 76775923.0000.5440.

3 RESULTADOS

De 140 acompanhantes com potencial de participar do estudo, 73 participantes aceitaram o convite e emitiram 584 avaliações referentes aos oito conteúdos informacionais distribuídos. Assim, considerando a população potencial, o resultado do 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%). Os participantes tinham entre 22 e 80 anos, com média de 39,3 anos. No que se refere à distribuição por renda, 55 (75,3%) participantes tinham renda familiar mensal de no máximo 3 salários-mínimos. A maior parte dos participantes (64, 87,7%) concluiu o Ensino Médio e teve contato com pessoas autistas na família (71, 97,3%).

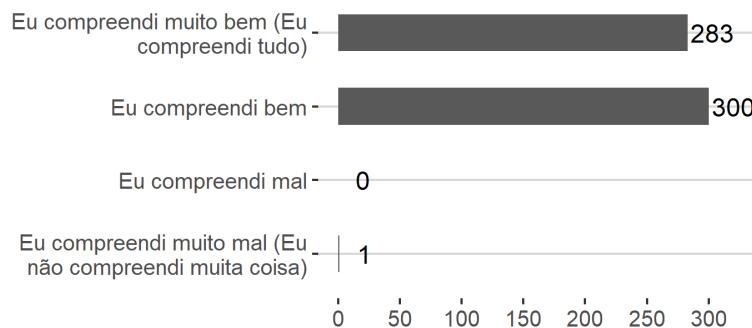
Na primeira semana do estudo, apenas um participante afirmou não ter conhecimento sobre autismo, enquanto a maioria (60, 82,2%) afirmou ter alguns conhecimentos. A quase totalidade dos participantes (71 de 73, 97,3%) afirmou ter interesse em conhecer melhor a temática.

Nas oito semanas seguintes, foram disseminados e avaliados os oito conteúdos informacionais sobre autismo. Cada um desses conteúdos recebeu avaliações 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 1).



Figura 1 – Distribuição das avaliações em relação à compreensão da informação

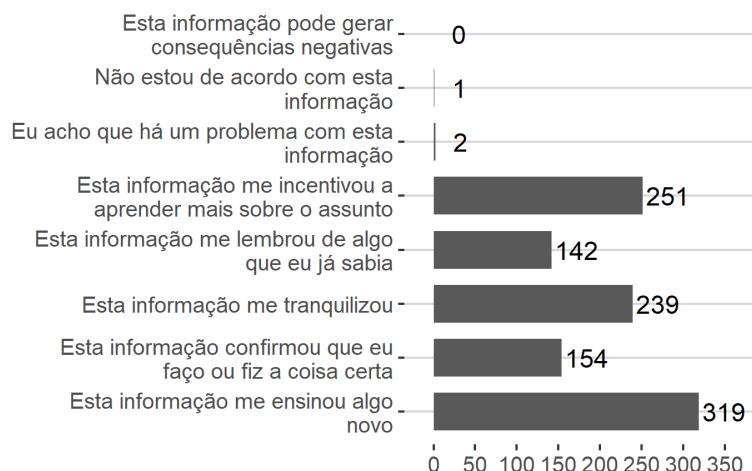


Fonte: elaborado pelos autores (2024).

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 um 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 2.

Figura 2 – Distribuição das avaliações em relação ao impacto cognitivo da informação



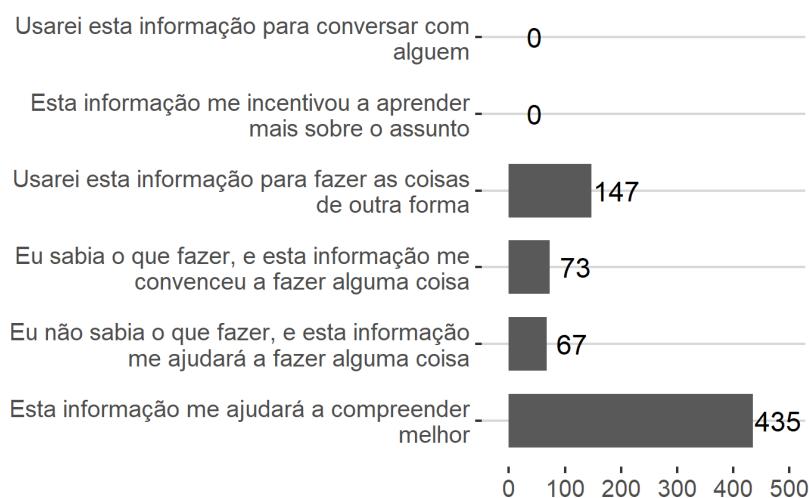
Fonte: elaborado pelos autores (2024).

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 seis a nove 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 um a três 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 nove a 12 salários mínimos.

A terceira questão do questionário de avaliação de conteúdos informacionais busca avaliar se o participante usará a informação 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 afirmaram que usariam a informação responderam então à questão “Como você usará esta informação?” (Figura 3). Das 583 respostas, a maior parte das avaliações expressou que a informação ajudaria o participante a compreender melhor a temática (435, 74,6%). Houve ainda 147 avaliações (25,2%) que indicaram que a informação traria uma mudança na forma de lidar com a temática, 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, ou seja, impactando seu comportamento.

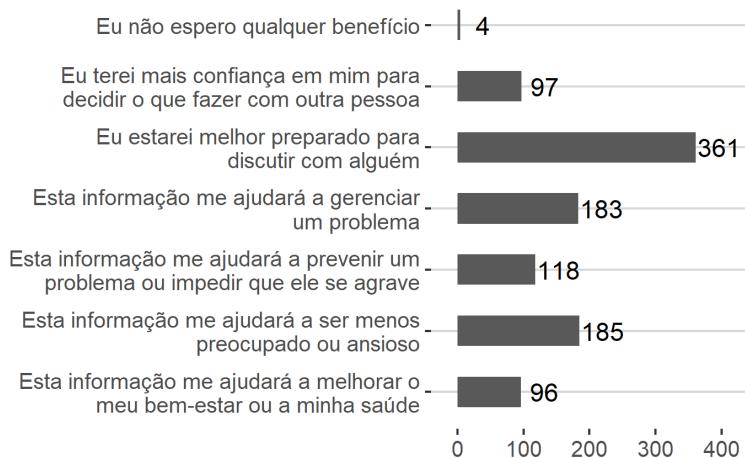


Figura 3 - Distribuição das avaliações em relação ao uso da informação



Fonte: elaborado pelos autores (2024).

Por fim, a última questão do questionário de avaliação buscou 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 4) 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 informacionais: a) “Os sintomas do transtorno do espectro autista podem piorar com a idade?” (em duas avaliações); b) “Autistas não verbais hoje podem falar no futuro?”; e c) “Qual é o tratamento para o transtorno do espectro autista?”.

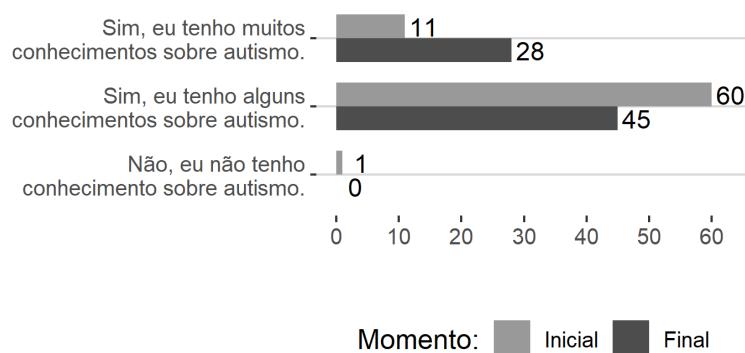
Figura 4 - Distribuição das avaliações em relação aos benefícios da informação

Fonte: elaborado pelos autores (2024).

Após a distribuição e avaliação dos conteúdos informacionais pelos participantes, foi aplicado um questionário final para obter as percepções 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 informacionais. Observou-se que, conforme apresentado na Figura 5, 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. A análise mais detalhada sobre essas respostas observou 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.

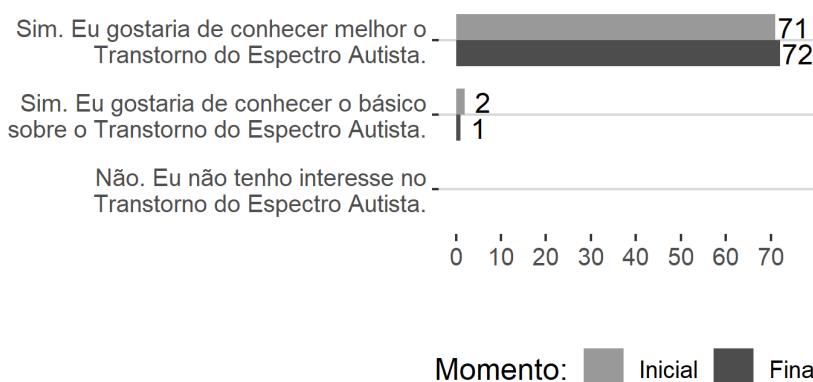
Figura 5 - Distribuição dos participantes segundo o conhecimento sobre o transtorno do espectro autista no início e no final da pesquisa



Fonte: elaborado pelos autores (2024).

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 6.

Figura 6 – Distribuição dos participantes segundo a disponibilidade para conhecer mais o transtorno do espectro autista no início e no final da pesquisa



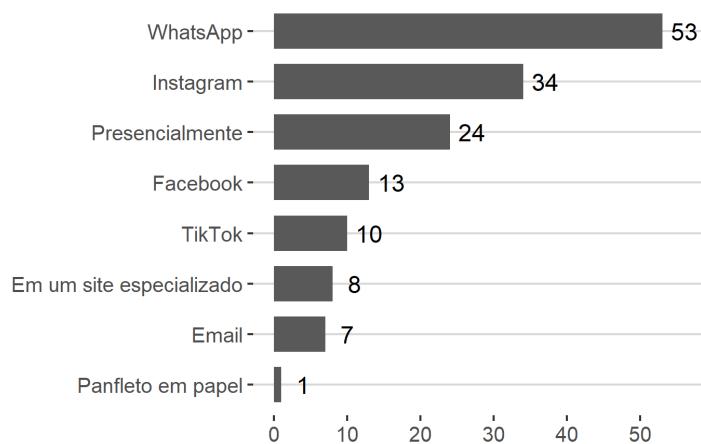
Fonte: elaborado pelos autores (2024).

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 informacionais, 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 7, observando-se uma preferência pela utilização do WhatsApp (72,6%) e

Instagram (46,6%). Apenas um participante afirmou ter preferência pela distribuição de conteúdos informacionais em suporte papel.

Figura 7 - Distribuição dos participantes segundo o canal de comunicação preferido para receber informações sobre o transtorno do espectro autista



Fonte: elaborado pelos autores (2024).

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 quatro grupos temáticos:

- 1) o participante se mostra satisfeito em ter colaborado com o estudo.
Exemplos de falas: “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 de falas: “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 de falas: “Bom aprender muitas coisas em relação ao

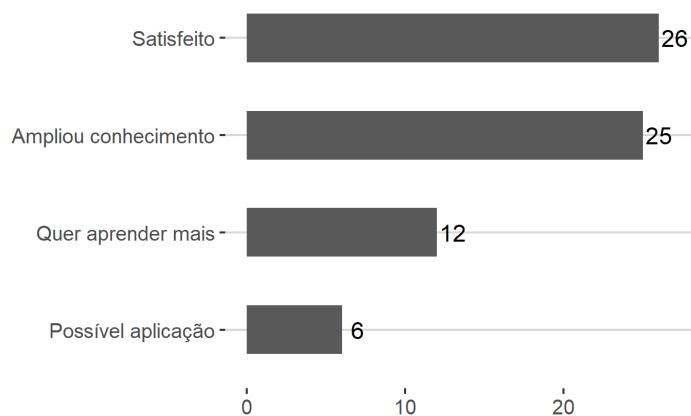
autismo, mas gostaria de saber mais, porém estou mais aliviado com as informações que recebi de você", "Gostei, pretendo buscar mais conhecimento", "Vou buscar mais informações para continuar a entender o Autismo".

- 4) os conteúdos informacionais serão possivelmente aplicados no cotidiano.

Exemplos de falas: "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 8 sistematiza as categorias de 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 8 - Distribuição dos comentários dos participantes ao final do estudo



Fonte: elaborado pelos autores (2024).

4 DISCUSSÃO

A maioria dos participantes se declararem pardos. Como existem na literatura poucos estudos focados neste segmento da população, 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 dos participantes 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 familiar.

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; Marteleto, 2023). Embora não tenha sido objeto do presente estudo, a acompanhante foi orientada a buscar assistência econômica para seu filho.

Durante o estudo, observou-se que 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 afirmou que a informação ensinou algo novo e que a usaria para conversar com alguém, esperando que ajudará a prevenir um problema ou impedir que ele se agrave. Desse dado inicial, pode-se concluir que os conteúdos disseminados foram 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 a usará para ajudar a compreender melhor a temática, esperando ajudar no gerenciamento de 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. Infelizmente, estes



participantes não usaram o campo aberto para comentar sobre quais seriam as discordâncias ou os problemas ou observados.

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. Talvez se possa, futuramente, fazer um estudo empregando-se tais plataformas para verificar a viabilidade de disseminação da informação e uso do IAM.

Em relação às considerações finais dos participantes, observa-se a boa vontade da população brasileira para participar de pesquisas científicas, bem como se observa que os participantes tiveram algum benefício em participar do estudo.

Em relação ao questionário 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.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

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, consequentemente, oportunizar o desenvolvimento de pessoas autistas.

É relevante 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) e 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, serviços e uma rede de cuidados de saúde podem ajudar as famílias de crianças com transtorno do espectro autista a lidar com essa 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.

Considerando os resultados alcançados, pode-se afirmar que 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 apoando e ajudando seus filhos.

Adicionalmente, comprehende-se hoje, ao final desta pesquisa, que dada a evolução expressiva dos avanços da genética (Chen et al., 2019; Johannessen et al., 2022; Li et al., 2016), do big data (Abomelha et al., 2022; Ben Said et al., 2017), da larga disseminação de informação em redes sociais, não necessariamente com qualidade 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 parece relevante, no dia de hoje, são as informações sobre sexualidade (Solomon; Pantalone; Faja, 2019), e sobre direitos das pessoas com deficiência (Ribeiro; Marteleteo, 2023).

Estudos anteriores que utilizaram o questionário IAM (Galvão et al., 2013; Galvão et al., 2018; Grad et al., 2014; Granikov et al., 2020) foram conduzidos por meio de tecnologias digitais, incluindo a disseminação de informações em saúde via e-mail e dispositivos móveis. A presente pesquisa, apesar da limitação imposta pelo número reduzido de participantes, demonstra que a aplicação do IAM em suporte físico pode ser viável em contextos institucionais ou populacionais nos quais o acesso à tecnologia digital seja restrito. Embora tenha alcançado seus objetivos iniciais, a obtenção de resultados mais robustos requer a replicação do estudo em diferentes contextos de assistência à saúde, a fim de ampliar a validade e a generalização das conclusões apresentadas.

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**, [s.l.], v. 13, n. 9, p. 1551, 2022. DOI <https://doi.org/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, [s.l.], v. 4, [s.n.], p. 236, 2016. DOI

<https://doi.org/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, [s.l.], 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. 992 p.

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**, [s.l.], v. 8, [s.n.], p. 486, 2020. DOI <https://doi.org/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: GUNDLAPALLI, Adi V; JAULENT, Marie-Christine; ZHAO, Dongsheng. **MEDINFO 2017**: precision Healthcare through Informatics. [s.l.]: IOS Press, 2017. p. 1133-1137. DOI 10.3233/978-1-61499-830-3-1133.

BRUGHA, Traolach S.; MC MANUS, Sally; BANKART, John; SCOTT, Fiona; PURDON, Susan; SMITH, Jane; BEBBINGTON, Paul; JENKINS, Rachel; MELTZER, Howard. Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. **Archives of General Psychiatry**, [s.l.], v. 68, n. 5, p. 459-465, 2011. DOI [10.1001/archgenpsychiatry.2011.38](https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.38).

BUCKLAND, Michael K. **Information and society**. Cambridge: MIT Press, 2017.

CHANG, Lenisa V. Information, education, and health behaviors: evidence from the MMR vaccine autism controversy. **Health Economics**, [s.l.], v. 27, n. 7, p. 1043-1062, 2018. DOI [10.1002/hec.3645](https://doi.org/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**, [s.l.], v. 23, n. 4, p. 902-909, 2019. DOI [10.1177/1362361318778903](https://doi.org/10.1177/1362361318778903).

GALVÃO, 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**, [s.l.], v. 52, [s.n.], 2018. DOI [10.11606/S1518-8787.2018052000418](https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2018052000418).



GALVÃO, 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**, [s.l.], v. 30, n. 2, p. 110-120, 2013.
DOI <https://doi.org/10.1111/hir.12021>.

GALVÃO, Maria Cristiane Barbosa; FABIÁN RAMÍREZ, Cesar Antonio; RICARTE, Ivan Luiz Marques. Tipologia de informação demandada sobre transtorno do espectro autista. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO [ENANCIB], 24., 2024, Vitória. **Anais** [...]. Vitória: ENANCIB, 2024. Disponível em: <https://brapci.inf.br/v/342217>. Acesso em: 3 abr. 2025.

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**, [s.l.], 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; ROCHELLE, Annie; TANG, David Li; PLUYE, Pierre. The Information Assessment Method: over 15 years of research evaluating the value of health information. **Education for Information**, [s.l.], v. 36, n. 1, p. 7-18, 2020. DOI <https://doi.org/10.3233/EFI-19034>.

HYMAN, Susan L. LEVY, Susan E.; MYERS, Scott M. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. **Pediatrics**, [s.l.], v. 145, n. 1, 2020. DOI [10.1542/peds.2019-3447](https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447).

JOBS, Elisabeth Nilsson; 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**, [s.l.], v. 49, [s.n.], p. 1232-1241, 2019. DOI 10.1007/s10803-018-3821-5.

JOHANNESSEN, Jarle; NAERLAND, Terje; HOPE, Sigrun; TORSKE, Tonje; KAALE, Anett; WIRGENES, Katrine V.; MALT, Eva; DJUROVIC, Srdjan; RIETSCHEL, 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**, [s.l.], 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**, [s.l.], v. 99, n. 6, p. 1011-1016, 2016. DOI [10.1016/j.pec.2015.12.023](https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.12.023).

LONG, Kristin A.; GORDILLO, Monica; ORSMOND, Gael I. Improving the validity and generalizability of adult autism research through incorporating family and cultural contexts. **Autism Adulthood**, [s.l.], v. 1, n.3, p.177-184, 2020. DOI <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0061>.

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

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

POP-JORDANOVA, Nada; ZORCEC, Tatjana. Does the m-chat-r give important information for the diagnosis of the autism spectrum disorder? **Prilozi**, [s.l.], v. 42, n. 1, p. 67-75, 2021. DOI <https://doi.org/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**, Manguinhos, v. 13, n. 4, 2019. DOI <https://doi.org/10.29397/reciis.v13i4.1670>.

RIBEIRO, Natasha Coutinho Revoredo; LÜCK, Esther Hermes. A biblioterapia como recurso auxiliar no desenvolvimento de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Informação & Informação**, Londrina, v. 26, n. 2, p. 231-255, 2021. DOI <https://doi.org/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**, [s.l.], v. 16, p. 1-25, 2023. Disponível em: <https://revistas.ancib.org/index.php/tpbci/article/view/605/556>. Acesso em: 6 jul. 2024.

ROCHA, Marisa Lopes da; AGUIAR, Katia Faria de. Pesquisa-intervenção e a produção de novas análises. **Psicologia Ciência e Profissão**, [s.l.], v. 23, n. 4, p. 64-73, 2003. DOI <https://doi.org/10.1590/S1414-98932003000400010>.

SALOMONE, Erica et al. Use of early intervention for young children with autism spectrum disorder across Europe. **Autism**, [s.l.], v. 20, n. 2, p. 233-249, 2016. DOI <https://doi.org/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**, [s.l.], v. 50, p. 1931-1940, 2020. DOI 10.1007/s10803-019-03945-x.

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



SANTOS, Marcos Pastana; DINIZ, Cládice Nóbile; FERNANDES, Edicleá Mascarenhas. Acessibilidade informacional para usuários com transtorno de espectro autista na biblioteca. **Revista Brasileira de Biblioteconomia e Documentação**, São Paulo, 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**, [s.l.], v. 6, [s.n.], 2019. DOI [10.1177/2333392819853058](https://doi.org/10.1177/2333392819853058).

SMITH, Caroline A.; PARTON, Chloe; KING, Marlee; GALLEGOS, 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**, [s.l.], 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**, [s.l.], 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**, [s.l.], 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.; STAHLER, Aubyn C. Practice-driven research for statewide scale up: Implementation outcomes of the California Autism Professional Training and Information Network. **Autism**, [s.l.], v. 26, n. 3, p. 727-736, 2022. DOI <https://doi.org/10.1177/13623613211068224>.

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**, [s.l.], 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**, Manguinhos, v. 13, n. 2, 2019. DOI <https://doi.org/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), 20., 2019, Florianópolis. **Anais** [...]. Florianópolis: ENANCIB, 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**, [s.l.], 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**, [s.l.], v. 74, n. 5, 2021. DOI <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0642>.

CONTRIBUIÇÕES DAS AUTORIAS

Informa-se nesta seção as funções de cada autoria, de acordo com a [taxonomia CRediT](#), conforme orientado na página da revista PCI:

Função	Definição
Conceituação	Cesar Antonio Fabian Ramirez; Maria Cristiane Barbosa Galvão; Ivan Luiz Marques Ricarte.
Curadoria de dados	Ivan Luiz Marques Ricarte.
Análise Formal	Ivan Luiz Marques Ricarte.
Obtenção de financiamento	Maria Cristiane Barbosa Galvão.
Investigaçāo	Cesar Antonio Fabian Ramirez.
Metodologia	Cesar Antonio Fabian Ramirez; Maria Cristiane Barbosa Galvão; Ivan Luiz Marques Ricarte.
Administração do projeto	Maria Cristiane Barbosa Galvão.
Recursos	Cesar Antonio Fabian Ramirez; Maria Cristiane Barbosa Galvão; Ivan Luiz Marques Ricarte.
Software	Ivan Luiz Marques Ricarte.
Supervisão	Maria Cristiane Barbosa Galvão.
Validação	Cesar Antonio Fabian Ramirez; Maria Cristiane Barbosa Galvão; Ivan Luiz Marques Ricarte.
Visualização [de dados (infográfico, fluxograma, tabela, gráfico)]	Cesar Antonio Fabian Ramirez; Maria Cristiane Barbosa Galvão; Ivan Luiz Marques Ricarte.
Escrita – primeira redação	Cesar Antonio Fabian Ramirez; Maria Cristiane Barbosa Galvão; Ivan Luiz Marques Ricarte.
Escrita – revisão e edição	Cesar Antonio Fabian Ramirez; Maria Cristiane Barbosa Galvão; Ivan Luiz Marques Ricarte.