

Informações necessárias às famílias de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão integrativa*

Temática da revista: cuidado crônico.

Contribuição para a disciplina: esta pesquisa contribui para a área da enfermagem e da saúde por oferecer subsídio teórico sobre as informações necessárias às famílias de crianças com transtorno do espectro autista. A partir disso, os profissionais podem desenvolver ou melhorar programas de apoio formal de informações.

RESUMO

Objetivo: identificar as evidências disponíveis sobre as informações necessárias às famílias de criança com transtorno do espectro autista (TEA). **Método:** revisão integrativa da literatura, realizada em seis bases de dados com descritores específicos para cada uma. Elegeram-se estudos publicados sobre o tema entre janeiro de 2014 e fevereiro de 2020, e que estivessem disponíveis de forma integral e gratuita. Para a síntese e análise dos dados, realizou-se categorização temática. Incluíram-se 41 artigos. **Resultados:** obtiveram-se duas categorias temáticas. Na primeira, “necessidade de informação”, identificaram-se a carência de conhecimento das famílias sobre o TEA (tratamento, como lidar com o comportamento da criança e perspectivas futuras), os direitos da criança com TEA e os recursos para obter

DOI: 10.5294/aqui.2020.20.2.8

Para citar este artigo / To reference this article / Para citar este artigo

Weissheimer G, Santana JM, Ruthes VBTNM, Mazza VA. Necessary Information for the Families of Children with Autism Spectrum Disorder: An Integrative Review. *Aquichan*. 2020;20(2):e2028. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.2.8>

* Este artigo foi financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, Ministério da Tecnologia, Ciência e Inovação, com recursos obtidos pelo Projeto Universal, aprovado pela chamada MCTI/CNPq 1/2016. Também é derivado da primeira etapa de desenvolvimento da tese de doutorado intitulada “Suporte informacional às famílias de crianças com autismo: validação de conteúdo”, defendida na Universidade Federal do Paraná, Brasil.

1 <https://orcid.org/0000-0002-3054-3642>. Universidade Federal do Paraná, Brasil. gisele.weissheimer@hc.ufpr.br
2 <https://orcid.org/0000-0002-3419-8727>. Universidade Federal do Paraná, Brasil.
3 <https://orcid.org/0000-0003-1525-580X>. Universidade Federal do Paraná, Brasil.
4 <https://orcid.org/0000-0002-1264-7149>. Universidade Federal do Paraná, Brasil.

Recebido: 23/03/2020
Submetido a pares: 05/04/2020
Aceito por pares: 20/05/2020
Aprovado: 09/06/2020

informações. Na segunda categoria, “fontes de suporte informacional acessadas pelas famílias”, perfizeram-se as fontes informais (familiares, amigos, vizinhos e pais de crianças com TEA), formais (profissionais e instituições), a internet e outros recursos (livros, *workshops*, *podcasts*). Constataram-se aspectos positivos e negativos no uso de tais fontes. **Conclusões:** verificou-se um padrão de informações requeridas pelos familiares, bem como de fontes utilizadas para obtê-las. Esses dados são relevantes para subsidiar a organização de fontes de apoio informacional às famílias e à comunidade.

PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DECS)

Transtorno do espectro autista; acesso à informação; família; criança; apoio social.

*Información necesaria para las familias de niños con desorden del espectro autista: una revisión integradora**

RESUMEN

Objetivo: identificar las evidencias disponibles acerca de las informaciones necesarias para las familias de niños con desorden del espectro autista (DEA). **Método:** revisión integradora de la literatura, desde seis bases de datos con descriptores específicos para cada una. Se seleccionaron estudios publicados sobre el tema entre enero de 2014 y febrero de 2020, disponibles de forma integral y gratuita. Para síntesis y análisis de los datos, se llevó a cabo una categorización temática. Se incluyeron 41 artículos. **Resultados:** se obtuvieron dos categorías temáticas. En la primera, “necesidad de información”, se identificaron la falta de conocimiento de las familias acerca del DEA (tratamiento, cómo manejar la conducta de los niños en esta condición y perspectivas futuras), los derechos del niño con DEA y los recursos para el acceso a las informaciones. En la segunda categoría, “fuentes de soporte informacional accedidas por las familias”, se encontraron las fuentes informales (familiares, amigos, vecinos y padres de niños con DEA), formales (profesionales e instituciones), internet y otros recursos (libros, *workshops*, *podcasts*). Se evidenciaron aspectos positivos y negativos en el empleo de tales fuentes. **Conclusiones:** se encontró un patrón de informaciones requeridas por los familiares, así como de fuentes utilizadas para obtenerlas. Los hallazgos son relevantes para subsidiar la organización de fuentes de soporte informacional a las familias y a la comunidad.

PALABRAS CLAVE (FUENTE: DECS)

Desorden del espectro autista; acceso a la información; familia; niño; apoyo social.

* El artículo fue auspiciado por el Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico, Ministerio de la Tecnología, Ciencia e Información de Brasil, con recursos del Proyecto Universal, aprobado por la convocatoria MCTI/CNPq 1/2016. Además, se deriva de la primera etapa de desarrollo de la tesis doctoral titulada “Soporte informacional a las familias de niños con autismo: validación de contenido”, presentada en la Universidade Federal do Paraná, Brasil.

*Necessary Information for the Families of Children with Autism Spectrum Disorder: An Integrative Review**

ABSTRACT

Objective: To identify the available evidence on the necessary information for the families of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). **Method:** An integrative literature review carried out in six databases with specific descriptors for each one. Studies published on the theme between January 2014 and February 2020 available in full and free of charge were selected. For synthesis and analysis of data, thematic categorization was performed. 41 articles were included. **Results:** Two thematic categories were obtained. In the first category ("need for information"), the families' lack of knowledge about ASD (treatment, how to deal with the child's behavior, and future perspectives), rights of the child with ASD, and resources to obtain information were identified. The second category ("information support sources accessed by the families") comprised informal sources (family members, friends, neighbors, and parents of children with ASD), formal sources (professionals and institutions), the Internet, and other resources (books, workshops, podcasts). Positive and negative aspects were found in the use of these sources. **Conclusions:** A pattern of information requested by the family was verified, as well as sources used to obtain it. These data are relevant to support the organization of sources of informational support for the families and the community.

KEYWORDS (SOURCE: DECS)

Autism Spectrum Disorder; access to information; family; child; social support.

* This article was funded by the National Council for Scientific and Technological Development, Ministry of Technology, Science and Information, with funds obtained by the Universal Project, approved by MCTI/CNPq 1/2016. It is also derived from the first developmental stage of the doctoral thesis entitled "Informational support for the families of children with autism: Content validation", defended at the Federal University of Paraná, Brazil.

Introdução

Estimativas mostram que 1 a cada 59 crianças apresenta transtorno do espectro autista (TEA). Esses são dados da Rede de Monitoramento nos Estados Unidos entre 2000 e 2014 (1). No Brasil, existem poucos estudos epidemiológicos sobre a prevalência do TEA e discrepâncias entre alguns estudos (2-4).

O TEA é um distúrbio do neurodesenvolvimento humano caracterizado pelo prejuízo na interação social, na comunicação, verbal e não verbal, e nos padrões de comportamentos restritos e/ou repetitivos (5). As alterações do desenvolvimento são percebidas pelas famílias a partir de alguns sinais, como o atraso da fala ou da linguagem, os comportamentos estereotipados e a ausência de interação da criança com outras pessoas (6).

As famílias se deparam com algo desconhecido e não esperado (7). Muitas delas enfrentam vários percursos nos serviços de saúde para buscar o diagnóstico infantil (6) e muitos desafios, além de necessitarem diferentes formas de apoio para cuidar da criança. Estudos mostram (8, 9) a necessidade de as famílias obterem informações sobre recursos (8) e profissionais disponíveis, e expressam dificuldades de acesso a informações e a recursos assistenciais (9).

A oferta de informação faz parte da assistência à saúde e tem como objetivo melhorar o conhecimento e as habilidades da família, de modo a influenciar atitudes e comportamentos com vistas a manter ou melhorar a saúde dos seus membros (10). Trata-se de um recurso importante para empoderá-la para o cuidado, como também para auxiliá-la na discussão com os profissionais sobre as condutas a serem tomadas com relação ao tratamento infantil e aos seus direitos, entre outros (11, 12).

Diante disso, reitera-se a importância do suporte de informações às famílias, bem como de orientações ao uso de recursos disponíveis em diferentes meios acessíveis à comunidade, os quais cada vez mais fazem parte do cotidiano de vida das pessoas.

Com o intuito de embasar o suporte informacional às famílias, torna-se relevante identificar quais são as evidências sobre as necessidades de informações das famílias para, a partir disso, elaborar estratégias a fim de auxiliá-las. Destarte, tem-se como objetivo identificar quais as informações necessárias às famílias de crianças com TEA.

Este estudo contribui para a disciplina de Enfermagem porque oferta embasamento teórico para ajudar os profissionais da área a fornecerem o suporte de informações de forma adequada no processo de cuidar, com o gerenciamento das expectativas das famílias sobre a utilidade das informações disponíveis em diferentes fontes.

Método

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, cujo método possibilita a síntese, de modo sistemático e ordenado, de diversas pesquisas publicadas sobre uma temática, com a finalidade de gerar novos resultados, aprofundar no conhecimento e identificar possíveis lacunas a serem investigadas acerca desse tema (13). O estudo seguiu as seis etapas da metodologia de Ganong (14), apresentadas a seguir.

- 1) Definição da pergunta de pesquisa: quais são as evidências disponíveis sobre as informações necessárias às famílias de crianças com TEA? Para isso, utilizou-se de uma adaptação da estratégia PICO (P — população; I — intervenção; C — comparador; O — resultados) para PIC, em que P — população; I — fenômeno de interesse; C — contexto. Assim, P — famílias de crianças com TEA; I — necessidade de informações; C — contexto de vida diária da família.
- 2) Estabelecimento dos critérios de inclusão/exclusão ou de seleção da amostra: estudos que abordassem familiares de crianças com TEA; que especificassem as informações necessárias a esses familiares para subsidiá-los no cuidado diário à criança; publicados entre janeiro de 2014 e fevereiro de 2020; pesquisas com abordagem qualitativa e quantitativa, disponíveis na íntegra e gratuitamente, em espanhol, inglês e português, nas bases de dados Scopus, PubMed (*US National Library of Medicine National Institutes Database Search of Health*), CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*), Web of Science, Eric (*Education Resources Information Center*) e PsycINFO (*American Psychological Association*).

O período de publicação dos artigos foi definido a fim de compreender publicações mais recentes, dos últimos seis anos. O Quadro 1 ilustra as estratégias de busca realizadas nas bases de dados. A seleção das diferentes bases de dados foi realizada por abranger diferentes áreas do conhecimento, como Educação, Psicologia, Enfermagem, e áreas multidisciplinares da saúde.

Quadro 1. Estratégias de busca nas bases de dados

Scopus
TITLE-ABS-KEY (autism AND child AND family AND information) AND (LIMIT-TO (PUBYEAR, 2020 Feb) (LIMIT-TO (PUBYEAR, 2019) (LIMIT-TO (PUBYEAR, 2018) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2017) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2016) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2015) OR LIMIT-TO (PUBYEAR, 2014)) AND (LIMIT-TO (DOCTYPE, "ar")) AND (LIMIT-TO (LANGUAGE, "English") OR LIMIT-TO (LANGUAGE, "Portuguese") OR LIMIT-TO (LANGUAGE, "Spanish")) AND (EXCLUDE (EXACTKEYWORD, "Adult") OR EXCLUDE (EXACTKEYWORD, "Adolescent") OR EXCLUDE (EXACTKEYWORD, "Young Adult") OR EXCLUDE (EXACTKEYWORD, "Middle Aged"))
PubMed
Autism AND family AND child AND information
CINAHL
AB autism spectrum disorders AND children AND family AND information
Web of Science
TOPIC: (Autism) AND TOPIC: (family) AND TOPIC: (children) AND TOPIC: (information) AND DOCUMENT TYPES: (Article) AND YEAR PUBLISHED: (2014-2020) NOT TOPIC: (adolescent) NOT TOPIC:(adult) NOT TOPIC: (old)
Eric
Autism AND family NOT adolescent
PsycINFO
Any Field: autism spectrum disorders OR Keywords: autism AND Any Field: family experience OR Keywords: family AND Abstract: information AND Document Type: Journal Article AND Population Group: Human AND Age Group: Childhood (birth-12 yrs) AND APA Full-Text Only AND Year: 2014 To 2020

Fonte: dados da pesquisa.

Os critérios de exclusão foram publicações repetidas nas bases de dados, dissertações, teses, artigos de revisões, relatórios de conferências, congressos, capítulo de livros, livros, cartas, erratas, relatos de experiência e editoriais. Os artigos de revisões foram excluídos porque se objetivou incluir pesquisas primárias/empíricas. As revisões caracterizam-se como pesquisas secundárias.

Após a identificação dos estudos nas bases de dados e considerando-se os critérios de elegibilidade, duas revisoras independentes realizaram a leitura dos títulos e dos resumos, de forma simultânea, a fim de selecionarem os estudos para a revisão. Nos casos de falta de consenso a respeito da inclusão ou não do estudo, havia um terceiro revisor para ser consultado, o que não foi necessário; em seguida, os estudos pré-selecionados foram lidos na íntegra para definir a sua inclusão ou exclusão (Figura 1).

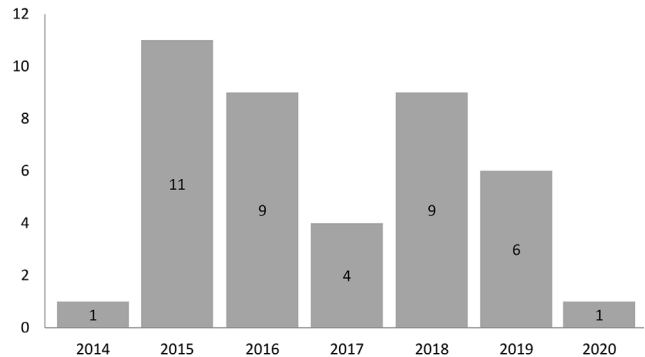
- 3) Coleta/extração dos dados: os estudos incluídos foram organizados por meio de um instrumento predefinido pelas pesquisadoras com informações de identificação, tais como a base de dados em que foi extraído, o título, os autores, o periódico, o ano de publicação, o idioma, o país do estudo, o objetivo deste e a abordagem metodológica.
- 4) Análise: os dados extraídos foram classificados de acordo com a semelhança temática e organizados em categorias. Nessa análise, utilizou-se da metodologia proposta por Bardin (16) (2010), composta por organização da análise, leitura flutuante das publicações, codificação e categorização temática (16). A análise e categorização temática foram realizadas pelas pesquisadoras. Realizaram-se a organização e preparação dos dados para a análise, a leitura dos dados e a codificação em segmentos de texto, agrupamentos do texto em categorias de acordo com a similaridade entre os dados encontrados.

- 5) Interpretação e discussão dos resultados.
- 6) Apresentação da revisão integrativa.

Resultado

A amostra constituiu em 41 estudos, e a caracterização destes está apresentada no Quadro 2. Quanto ao ano de publicação dos artigos: 1 (2,4 %) em 2014; 11 (26,2 %) em 2015; 9 (21,95 %) em 2016; 4 (9,75 %) em 2017; 9 (21,95 %) em 2018; 6 (14,6 %) em 2019 e 1 (2,4 %) em 2020, conforme se apresenta na Figura 2. Todos foram realizados em países estrangeiros: 17 (41,5,2 %) representados pelos Estados Unidos; 5 (12,2 %) pela Austrália; 3 (7,3 %) pelo Canadá e pela Suécia; 2 (4,9 %) pela China, pelo Reino Unido e pela Irlanda; Croácia, Espanha, França, Grécia, Itália, Rússia e Turquia representaram a publicação de 1 (2,4 %) artigo. Com relação à metodologia, 23 (56,1 %) artigos apresentaram abordagem qualitativa, 11 (26,8 %) quantitativa e 7 (17,1 %) quanti-qualitativa. No que se refere ao idioma dos estudos, 40 (97,6 %) estão em inglês e 1 (2,4 %), em espanhol.

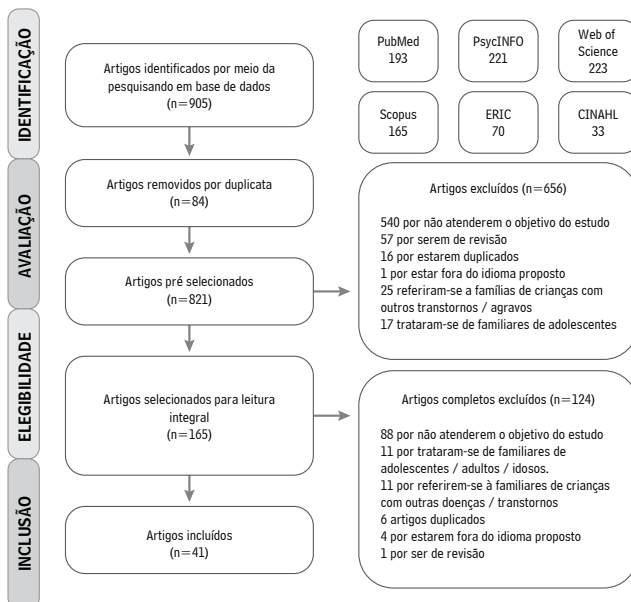
Figura 2. Número de artigos selecionados por ano de publicação (2020)



Fonte: dados da pesquisa.

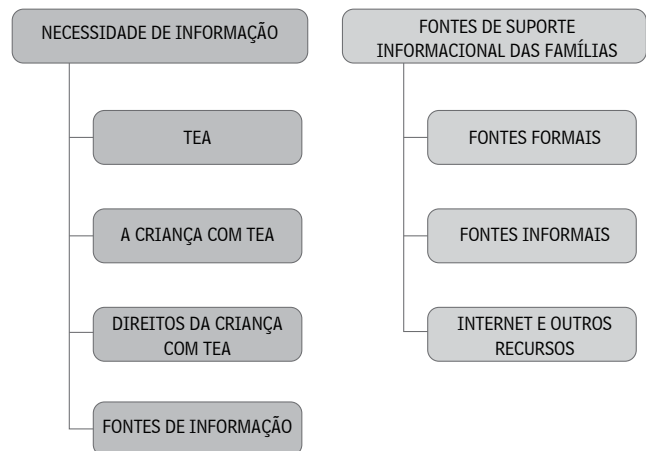
A partir da análise temática dos dados, emergiram duas categorias e respectivas subcategorias: “necessidade de informação” e “fontes de suporte informacional das famílias”, conforme a Figura 3.

Figura 1. Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos, elaborado a partir da recomendação do PRISMA (15)



Fonte: dados da pesquisa.

Figura 3. Categorias e subcategorias



Fonte: dados da pesquisa.

Necessidade de informação

Verificou-se que os pais necessitavam de informações que os auxiliassem no cuidado aos filhos. Esta categoria foi dividida em quatro subcategorias que expressam o conteúdo das informações requeridas pelas famílias: TEA; a criança com TEA; direitos da criança com TEA; fontes de informação.

Quadro 2. Caracterização dos artigos selecionados (2020)

Identificação do estudo	País do estudo/Periódico/ Base de dados	Objetivo
Blauth, 2017 (17)	Reino Unido/ <i>Health Psychology Report/ Web of Science</i>	Relatar a abordagem de aconselhamento a pais de crianças com TEA, com o uso de <i>feedback</i> em vídeo das sessões de musicoterapia com as crianças.
Carlsson, Miniscalco, Kadesjö e Laakso, 2016 (18)	Suécia/ <i>International Journal of Language & Communication Disorders/PubMed</i>	Aumentar a compreensão da experiência vivida pelos pais no processo de diagnóstico neuropsiquiátrico, isto é, o período desde a triagem inicial aos 2,5 anos até o seguimento de 2 anos do diagnóstico de TEA.
Chiu et al., 2014 (19)	China/ <i>Journal of the Formosan Medical Association/ Web of Science</i>	Descrever a prática atual de aconselhamento sobre o diagnóstico do TEA; avaliar a satisfação materna com o aconselhamento informado sobre o diagnóstico; identificar os fatores relacionados à satisfação materna; apresentar o aconselhamento ideal para o diagnóstico que as mães esperam.
Curtiss e Ebata, 2019 (20)	Estados Unidos/ <i>Journal of Autism and Developmental Disorders/Eric</i>	Explorar a natureza das refeições compartilhadas em família de crianças com TEA.
Derguy, Michel, M'bailara, Roux e Bouvard, 2015 (21)	França/ <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability/Scopus</i>	Conhecer as necessidades de pais de crianças com TEA.
Dinora, Bogenschutz e Lynch, 2017 (22)	Estados Unidos/ <i>Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation/ Web of Science</i>	Identificar quais fatores as famílias priorizam como importantes ao selecionar tratamentos para seus filhos com TEA, quais pessoas e materiais influenciam suas decisões de tratamento e o grau de importância que os pais atribuem aos diferentes tipos de influências.
Dinora e Bogenschutz, 2018 (23)	Estados Unidos/ <i>Journal of Early Intervention/Scopus</i>	Identificar quais experiências, crenças e valores de vida influenciaram tanto nas decisões dos pais para que seus filhos fossem avaliados para o diagnóstico de TEA quanto nas suas decisões para o tratamento do TEA e explorar como os fatores externos afetaram as decisões de avaliação e tratamento para o TEA.
Edwards, Brebner, McCormack e MacDougall, 2018 (11)	Austrália/ <i>Journal of Autism and Developmental Disorders/Scopus</i>	Explorar como os pais de crianças com TEA tomaram decisões sobre qual intervenção acessaram.
Frame e Casey, 2019 (24)	Estados Unidos/ <i>Children and Youth Services Review, Elsevier/ Web of Science</i>	Identificar as razões e as potenciais influências que determinaram os pais a selecionarem o tratamento de seus filhos com TEA.
Frye, 2016 (25)	Estados Unidos/ <i>Journal of pediatric health care/PubMed</i>	Escrever a experiência dos pais de crianças com TEA, com o uso de suas próprias palavras, e identificar quais os recursos necessários para ajudá-los a se envolverem ativamente em seu papel como pai de uma criança com TEA.
Gibson, Kaplan e Vardell, 2017 (26)	Estados Unidos/ <i>Journal of autism and developmental disorders/ PubMed</i>	Examinar as preferências da fonte de informação para os pais de indivíduos com TEA na Carolina do Norte.
Grant, Rodger e Hoffmann, 2016 (27)	Austrália/ <i>Child: Care, Health and Development/PubMed</i>	Explorar os processos de tomada de decisão e as preferências de informação dos pais após o diagnóstico de TEA do filho.
Hays e Butauski, 2018 (28)	Austrália/ <i>Western Journal of Communication/Scopus</i>	Explorar com quem os pais compartilhavam detalhes particulares com relação ao TEA dos seus filhos.
Hennel et al., 2016 (29)	Austrália/ <i>Journal of Paediatrics and Child Health/ Web of Science</i>	Comparar experiência e preferências dos pais sobre as informações ofertadas no diagnóstico da criança com TEA pelo pediatra e identificar os tipos e utilidade dos recursos acessados por famílias pós-diagnóstico.
Hodgetts, Zwaigenbaum e Nicholas, 2015 (30)	Canadá/ <i>Autism/CINAHL</i>	Explorar as necessidades gerais, os benefícios e as fragilidades dos serviços que atenderam as famílias de crianças com TEA e identificar os preditores dessas necessidades.

Huus, Olsson, Andersson, Granlund e Augustine, 2017 (31)	Suécia/ <i>Scandinavian Journal of Disability Research/Scopus</i>	Investigar a percepção familiar sobre as necessidades de pais de crianças com deficiência intelectual leve diagnosticada, com autismo, Asperger, epilepsia e paralisia cerebral; pesquisar a relação entre a percepção da autoeficácia dos pais em seu papel parental e a colaboração com os profissionais, bem como com suas necessidades de apoio.
Kocabiyik e Fazlıođlu, 2018 (32)	Estados Unidos/ <i>Journal of Education and Training Studies/Eric</i>	Determinar como as crianças diagnosticadas com TEA moldaram a vida dos seus pais, com a especificação das histórias de vida deles.
Lajonchere et al., 2016 (33)	Estados Unidos/ <i>Journal of autism and developmental disorders/Web of Science</i>	Desenvolver e testar em campo um produto educacional chamado "Science Briefs", que foi projetado para melhorar o acesso dos pais à informação em pesquisas biomédicas publicadas sobre TEA.
Li et al., 2016 (34)	Estados Unidos/ <i>Patient Education and Counseling/ Web of Science</i>	Examinar as necessidades de informação sobre o teste genético de TEA entre pais de crianças afetadas.
Liu e Fisher, 2017 (35)	Austrália/ <i>Australian Social Work/ Web of Science</i>	Explorar as experiências familiares de usar os serviços de apoio a crianças com deficiência para entender como a migração e suas expectativas culturais sobre deficiência e serviço afetaram o modo como usaram os serviços.
Lopez, Magaña, Xu e Guzman, 2018 (36)	Estados Unidos/ <i>Journal of Rehabilitation/Scopus</i>	Explorar e compreender a reação dos pais ao diagnóstico de TEA para apoiá-los.
Mcintyre e Brown, 2016 (12)	Estados Unidos/ <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability/Scopus</i>	Examinar a utilização e utilidade do apoio social a mães de crianças com TEA.
Mereoiu, Bland, Dobbins e Niemeyer, 2015 (37)	Estados Unidos/ <i>Early Childhood Research & Practice/Eric</i>	Explorar as opiniões de pais de crianças pré-escolares com TEA em programas de cuidados infantis.
Molteni e Maggiolini, 2015 (38)	Itália/ <i>Journal of Child and Family Studies/Scopus</i>	Monitorar as necessidades das famílias de crianças com TEA e identificar possíveis propostas operacionais para implementar a qualidade dos serviços territoriais.
Moro, Jenaro e Solano, 2015 (39)	Espanha/ <i>Ediciones Universidad de Salamanca/Scopus</i>	Conhecer o processo de comunicação do diagnóstico e das informações recebidas; avaliar a percepção sobre a relação das famílias com os profissionais; compreender os apoios e obstáculos percebidos pelos pais com relação ao TEA dos filhos.
Ntre et al., 2018 (40)	Grécia/ <i>International Journal of Caring Sciences/CINAHL</i>	Investigar as preocupações gerais e as necessidades de apoio e informação de mães gregas de crianças com TEA, seus problemas de saúde e os encargos financeiros da família.
Pearson, Traficante, Denny, Malone e Codd, 2019 (41)	Estados Unidos/ <i>Journal of Autism and Development Disorders/Scopus</i>	Atender às necessidades das crianças com TEA e de suas famílias, e oferecer aos pais oportunidades de aprender sobre os serviços de TEA disponíveis em suas comunidades.
Pejovic-Milovancevic, 2018 (42)	Sibéria/ <i>Psychiatria Danubina/Scopus</i>	Explorar o apoio, os desafios e as necessidades entre as famílias afetadas pelo TEA na Sérvia e definir a satisfação geral da família no apoio dos sistemas.
Pickard e Ingersoll, 2015 (43)	Estados Unidos/ <i>Autism/PubMed</i>	Examinar as necessidades de serviços percebidos pelos pais e as barreiras ao uso do serviço.
Pickard, Rowless e Ingersoll, 2019 (44)	Estados Unidos/ <i>Journal of Autism and Developmental Disorders/Eric</i>	Avaliar o impacto das adaptações a uma intervenção mediada por pais e baseada em evidências.
Preece et al., 2016 (45)	Croácia/ <i>European Journal of Special Needs Education/ Web of Science</i>	Identificar as atitudes e opiniões dos pais em relação ao recebimento de um treinamento para pais (tempo, duração das sessões, possíveis barreiras) e conteúdo do treinamento.
Prendeville e Kinsella, 2019 (46)	Irlanda/ <i>Journal of Autism And Development Disorders/ Web of Science</i>	Explorar como os avós apoiam crianças com TEA e seus pais, com o uso de uma perspectiva de sistemas familiares.

Rivard, Lépine, Mercier e Morin, 2015 (47)	Canadá/ <i>Journal of Child and Family Studies/Scopus</i>	Analisar como os pais de crianças com TEA perceberam os determinantes da qualidade dos serviços prestados no contexto de uma rede pública de serviços.
Rivard, Millau, Magnan, Mello e Boulé, 2019 (48)	Canadá/ <i>Journal of Developmental and Physical Disabilities/ Web of Science</i>	Documentar obstáculos enfrentados pelas famílias imigrantes na obtenção de um diagnóstico de TEA para a criança; documentar os fatores que facilitaram o acesso ao diagnóstico; identificar atitudes predominantes em relação ao TEA na cultura de origem dos participantes; registrar os conselhos que os participantes dariam a outras famílias imigrantes em sua própria trajetória para obter um diagnóstico.
Roffeei, Abdullah e Basar, 2015 (49)	Reino Unido/ <i>International Journal of Medical Informatics/Scopus</i>	Explorar os pontos de vista dos pais e das partes interessadas (pediatria, psiquiatria, psicologia, serviços de saúde mental, pesquisa e instituições de caridade nacionais para o TEA) em relação às suas necessidades de informação, modalidades de informação atuais e as barreiras percebidas e complexidades da informação.
Ryan e Quinlan, 2018 (50)	Irlanda/ <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities/ Web of Science</i>	Explorar as percepções dos pais sobre a comunicação e a colaboração com a equipe de saúde, e sobre a educação no contexto de uma reconfiguração de serviços de deficiências.
Tait, Hu, Sweller e Wang, 2016 (51)	China/ <i>Journal of Autism and Developmental Disorders/ PubMed</i>	Descrever a compreensão da família sobre a própria qualidade de vida e os serviços de diagnósticos utilizados por ela.
Tekinarlan, 2018 (52)	Turquia/ <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities/ Eric</i>	Explorar as experiências de mães turcas cujos filhos foram diagnosticados com TEA quanto às emoções que sentiram e aos desafios que encontraram antes e depois do diagnóstico.
Wallace, 2016 (53)	Estados Unidos/ <i>The Qualitative Report/ Scopus</i>	Determinar o impacto da experiência do acampamento em famílias de crianças com TEA.
Zajicek-Farber, Lotrecchiano, Long e Farber, 2015 (54)	Estados Unidos/ <i>Maternal and child health journal/ Web of Science</i>	Explorar a percepção das famílias sobre a experiência relativa ao cuidado centrado na família de crianças com deficiências do desenvolvimento neurológico, recebido em serviços médicos.
Zakirova-Engstrand, Roll-Pettersson, Westling-Alloidi e Hirvikoski 2020 (55)	Suécia/ <i>Journal of Autism and Developmental Disorders/ Web of Science</i>	Relatar descobertas sobre as necessidades percebidas dos avós de crianças com TEA no contexto cultural da Suécia.

Fonte: dados da pesquisa.

Na subcategoria “TEA”, observou-se, nos artigos 19, 21, 23, 27, 31, 36, 37, 43, 45, 47, 55 e 56, que os pais consideraram importante receber informações referentes ao TEA, por exemplo, o que é o transtorno, a causa, os sinais e os sintomas (19, 43, 50, 57), sobre as dietas específicas (26), os testes e exames diagnósticos (27, 41), os testes genéticos e a probabilidade de ter um segundo filho com TEA, sobre o significado do diagnóstico e do prognóstico (31), as opções de tratamentos (26, 43, 47), as terapias alternativas de assistência à criança (47) e a possibilidade de cura (35, 38).

Na subcategoria “a criança com TEA”, identificaram-se necessidades de informações sobre como manejar e entender o comportamento do filho e o futuro da criança. Segundo os estudos 22, 23, 26, 32, 38, 43 e 55, os pais necessitam de conhecimento para compreender os comportamentos da criança com TEA e para li-

dar com eles, gerenciar comportamentos agressivos, autolesivos, birras e estereotípias. Além disso, gostariam de saber sobre o desenvolvimento de habilidades sociais e sensoriais, como manejar as limitações da criança, como gerenciar a alimentação dela (22) e como auxiliar na sua integração social com a própria família e com outros indivíduos da sociedade.

As famílias desejavam obter instruções que as ajudassem a se comunicar com a criança, criar rotinas diárias de repouso, sono, autocuidado, lazer (47), aconselhamentos que as orientassem como brincar com a criança, promover sua independência, como gerir a sexualidade e a chegada da adolescência (24, 47, 55).

Os artigos 32, 33, 41, 42 e 52 expuseram a necessidade de informações que abordassem cada etapa do desenvolvimento infantil e suas demandas. Isso envolveu desde a capacidade da

criança falar, comunicar-se, socializar-se, adaptar-se na sociedade até a fase do crescimento e do desenvolvimento físico e sexual; além disso, abrangeu o desempenho no ambiente educacional, a possibilidade de estudar no ensino regular, de ingressar no mercado de trabalho, de obter independência e de ser feliz.

Em relação à subcategoria “direitos da criança com TEA”, os familiares buscavam esclarecimentos sobre direitos, políticas, legislação (47), subsídios financeiros às pessoas com deficiências e recursos governamentais para a intervenção precoce (31). Buscaram-se instruções para ajudá-los a explicar o transtorno para outras pessoas e aumentar a conscientização sobre o TEA (47, 50, 55).

Os estudos 20, 21, 23, 25, 29, 31-33, 42, 43, 52, 53, 54 e 55 apontaram que as famílias necessitavam de informação sobre serviços disponíveis para atender seus filhos e profissionais de saúde qualificados para fazer o diagnóstico, oferecer tratamento/terapia e aconselhamento familiar. Do mesmo modo, percebeu-se a necessidade de informes sobre planos de saúde que atendessem as crianças com TEA, bem como sobre onde buscar apoio, intervenção e recursos educacionais para estimular o desenvolvimento infantil. Ademais, expressaram a necessidade de aprender a se comunicar melhor com professores e outros profissionais em relação à criança com TEA e de obter aconselhamento familiar para pais e avós (57).

A respeito da subcategoria “fontes de informação” (29, 31), as famílias gostariam de conselhos referentes a como buscar ou encontrar grupos de apoio e organizações para pais de crianças com TEA. Nos artigos 28, 29, 31 e 55, constatou-se a necessidade de indicações para a participação em seminários/encontros, eventos destinados ao TEA, livros e *sites* para pais.

Fontes de suporte informacional acessadas pelas famílias

Nesta categoria, as fontes de informações utilizadas foram classificadas nas seguintes subcategorias: formais; informais; internet/outros recursos.

Na subcategoria das “fontes formais”, verificou-se que os pais obtiveram informações de diferentes profissionais; referiram o tipo de informação; apontaram aspectos positivos no recebimento de informes; identificaram limitações dos profissionais e de instituições sobre o suporte de informações, e pontuaram aspectos que dificultavam sua participação em eventos com caráter

informacional. Os pais buscavam informações com profissionais de várias categorias, com relação à área da saúde, como médicos generalistas (29, 30, 44), médicos da atenção primária (24, 44), especialistas em pediatria e neurologia (25), fonoaudiólogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais. Do mesmo modo, recebiam informações de profissionais da área da educação, como professores dos centros de educação infantil e escolas (25, 27).

Os aspectos positivos dos profissionais de saúde durante o recebimento de informação no período do diagnóstico foram: atitude positiva (21); tinham sensibilidade, eram realistas e cuidadosos na forma de se comunicar (41); o diagnóstico era claro (25, 41); ofereciam apoio emocional e encorajavam os pais a esclarecerem suas dúvidas (21, 31, 40); dispunham de tempo adequado para discutir sobre o diagnóstico (31); ouviam e tranquilizavam os pais (40); receberam informações sobre os direitos da criança/família; tiveram oportunidade de checar a própria compreensão sobre as informações recebidas (55); foram informados sobre o tratamento (21, 25), centros especializados e programas como Comunicação Alternativa e Aumentativa, *Picture Exchange Communication System/Sistema de Comunicação por Troca de Figuras*, *Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children/Tratamento e Educação de Crianças Autistas* e com Desvantagens na Comunicação, terapia da fala, psicomotora e comportamental (38). Pais foram treinados em um programa de capacitação que os ensinou a brincarem com a criança, a melhorarem a comunicação e a lidarem com o comportamento da criança (46).

Por sua vez, observaram-se aspectos negativos percebidos durante a informação do diagnóstico: falta de empatia (52); pouca sensibilidade (41); falta de atendimento às necessidades de aconselhamento (41); aconselhamento negativo; atitude pessimista (21, 41) e angustiante (31); pouco tempo para o aconselhamento e informações insuficientes (19, 25, 55).

De acordo com as famílias, as orientações não eram claras; os médicos não tinham certeza do diagnóstico do TEA infantil (40), e as famílias não entendiam o que era o transtorno (25, 38, 41, 53), a etiologia, o prognóstico, as manifestações clínicas do TEA (16), o teste genético (12), os subsídios governamentais, a assistência médica e os recursos educacionais (21).

As famílias não obtiveram informação referente às suas preocupações sobre: o futuro (53), o comportamento da criança (41, 53), o desenvolvimento e evolução do TEA (41), onde buscar apoio

(43), as necessidades sensoriais da criança (11), as intervenções e terapias personalizadas, o prognóstico e como explicar o diagnóstico para os profissionais da escola (31). Além disso, não sabiam onde buscar instituições que as auxiliassem e orientassem (41).

As famílias apontaram algumas limitações profissionais durante o processo de prestação de informação, a saber: diferentes graus de conhecimento sobre o TEA (25, 50, 52); informações contraditórias entre os profissionais (53); os familiares não entendiam os encaminhamentos e compartilhamentos de informações entre a equipe multiprofissional (50, 52); os profissionais desconheciam serviços que prestavam atendimento especializado à criança com TEA (50). Além disso, as famílias não compreendiam por que os profissionais não valorizavam suas preocupações quanto às alterações que elas percebiam no desenvolvimento da criança (25).

A respeito das limitações institucionais, constatou-se, em um estudo na Espanha, a falta de profissionais especialistas (41); em uma pesquisa realizada nos Estados Unidos, a sobrecarga dos neurologistas que impediam o fornecimento de mais atenção às famílias após o diagnóstico (25). Ademais, identificou-se, em uma investigação realizada na China, que os horários e dias de atendimento em locais que têm por função prestar informações para pais eram limitados, pois permaneciam abertos em horário de expediente do comércio em geral e fechados nos finais de semana e feriados, o que impossibilita o uso por familiares que também trabalham no horário de expediente. Mencionou-se a falta de um centro de informações que oferecesse serviço *on-line* ou por telefone 24 horas/dia e que pudesse ser acessado pelas famílias (53).

Os familiares sentiam-se limitados na participação de treinamentos para pais devido ao fato de serem realizados em outras cidades e à coincidência com o horário de cuidados da criança ou horário de trabalho. Além disso, havia falta de horários alternativos para os treinamentos, por exemplo, aos fins de semana ou à noite (47). Ademais, muitas famílias referiam falta de tempo e motivação para participarem de treinamentos em razão do cansaço físico causado pela rotina de cuidados da criança (51).

Em relação à subcategoria das “fontes informais”, verificou-se que os pais obtinham informações de outros pais de crianças com TEA e de amigos em condições semelhantes (11, 20, 22, 24, 31, 35, 55). Famílias compartilhavam informações com o cônjuge e outros membros, tais como irmãos, tios, primos e os avós da criança (12, 30, 34, 38), outros membros da rede pessoal, como vizinhos, amigos (32, 33, 37, 38) e grupos de apoio ou associações (11, 28-30,

52). Os avós têm um papel importante no compartilhamento de informações e no apoio aos pais de crianças com TEA (48).

Na subcategoria “internet e outros recursos”, observaram-se o uso de tais recursos, as informações buscadas, as dificuldades e limitações para uso da internet e de livros. Constatou-se a participação dos familiares em *workshops*, a leitura de livros e panfletos, a visualização de vídeos, os quais foram citados como meios para obter informações (24, 27, 28, 34, 36, 44, 54). Utilizavam a internet (31) e *blogs* (26) para a obtenção de conhecimento sobre os direitos da criança (37), as possíveis causas do TEA, os tratamentos diversos, os tratamentos com poucos estudos que comprovem eficácia (35) e o teste genético para a criança com TEA (12).

Quanto ao uso das informações na internet, muitos dos pais mencionaram algumas dificuldades, como a quantidade massiva de informações (12, 24, 26, 51), informações confusas com muitos termos (TEA, autista, Transtorno Global do Desenvolvimento, Asperger etc.) (53); dificuldades em discernir informações confiáveis dos mitos *on-line* (25); *sites* com intenção de venda de produtos (51); falta de informações confiáveis (31, 51).

Outras limitações para acessar a internet foram as desvantagens educacionais e/ou socioeconômicas que impossibilitam o acesso a um computador; não saber usá-lo ou não compreender a linguagem técnica com que as informações são disponibilizadas e a inabilidade para buscar informações confiáveis (35, 51).

No que se refere ao uso dos livros, descreveram-se as seguintes limitações: sentimento de sobrecarga dos pais pela quantidade de informações fornecidas; linguagem técnica e fadiga dos pais para lerem devido à rotina de cuidados desenvolvidos (51). A identidade das pessoas com TEA era definida de forma inadequada; dessa forma, os pais não se sentiam confortáveis em ler tais livros (51). Outra preocupação levantada foi a vulnerabilidade das famílias diante das diferentes fontes de informações disponíveis, visto que, após o diagnóstico, é o período em que os pais mais necessitam de informações e, assim, são suscetíveis a informações inadequadas (51).

Discussão

A busca de informações pelas famílias inicia-se com a percepção de que existe algo diferente no desenvolvimento da criança (20). Após o diagnóstico ser confirmado, as famílias vivenciam a

insegurança relacionada ao desconhecimento sobre o TEA e aos tratamentos disponíveis; a dificuldade de lidar com o comportamento da criança; a necessidade de tomar decisões sobre tratamentos que desconhecem (24, 28, 29, 51, 56); em alguns casos, têm a dificuldade no acesso a recursos, apoio e informações (39).

A família necessita de suporte dos familiares, dos profissionais e da comunidade. No entanto, constataram-se, nos estudos, relatos da falta de habilidade e acolhimento dos profissionais, mencionada pelas famílias que necessitam de tempo de aconselhamento, de mais informações, de serem ouvidas e saberem como/onde buscar recursos (19, 20, 28, 41, 52, 53). A inadequação de informações pode gerar um efeito negativo nas famílias, seja pela inacessibilidade das informações, seja pelas limitações dos profissionais com relação ao conhecimento e manejo do TEA, descritos em vários estudos pelas famílias (25, 52, 53). Existem referências de limitações no atendimento aos familiares, como a sobrecarga dos profissionais — pela demanda de atendimentos diários — que acabam limitando o tempo do aconselhamento (25, 47).

A consciência limitada sobre o TEA pela comunidade e por parte dos profissionais ainda é um aspecto contemporâneo, que pode acarretar consequências importantes para as famílias (51). A falta de valorização das informações pelos profissionais relatada pelas famílias, entre outros aspectos, pode gerar o atraso do diagnóstico. Isso significa a perda de oportunidade para as intervenções precoces que podem fazer a diferença no desenvolvimento da criança, principalmente relacionada à plasticidade cerebral no início da vida (57).

A limitação de informações faz com que as famílias enfrentem estigmas da comunidade, principalmente quando as crianças com TEA apresentam estereotípias, crises ou birras em público. As famílias são julgadas porque as pessoas desconhecem o transtorno e a forma como a pessoa com TEA percebe o mundo e vive em sociedade. Isso leva muitos pais a limitarem os passeios e as suas rotinas de vida a fim de reduzir os momentos desagradáveis em comunidade (58).

Apesar de diversos estudos mostrarem que as famílias tiveram dificuldades no acesso a informações, outras obtiveram conselhos positivos dos profissionais de saúde e da escola (12), os quais foram considerados fontes importantes de informações antes e depois do diagnóstico do TEA (31, 44), com o suporte recebido (44) e as orientações para auxiliar nas decisões com relação aos tratamentos (25). O acesso a informações é imprescindível,

visto que, por meio destas, os pais se sentem seguros e capacitados para tomarem decisões (29) referentes ao tratamento, às intervenções, aos serviços e ao futuro (55).

Muitos pais referem que os profissionais de saúde e as instituições formais proporcionam um sentimento de confiança e apoio aos familiares que desejam informações honestas (27) com relação à avaliação da criança para o TEA e à indicação de tratamentos apropriados (25). Além dos profissionais, muitas famílias utilizam outros meios para se informar sobre o transtorno e para auxiliá-las na tomada de decisão (39, 54), como outros pais de crianças com TEA, membros da família, amigos e vizinhos. Os pais valorizam os grupos de apoio como fonte de orientação, já que são pessoas que vivenciam a mesma situação e prestam apoio mútuo continuamente (11, 25, 30, 31, 52).

A busca por pares na mesma situação refere-se ao fato de que tais famílias entendem melhor o que outras estão sentindo, diferentemente de outras pessoas, como da própria família, as quais não conseguem ou não têm conhecimento para auxiliá-las (54). Portanto, pessoas que vivenciam a mesma condição e que já percorreram vários caminhos de busca de informações e serviços se tornam a esperança de obter capacidade para aprender a lidar e enfrentar tal situação (51, 55).

As famílias buscam suporte informacional por meio das mídias sociais, conectam-se umas às outras por Facebook, Twitter, Instagram, blogs, podcasts, entre outros. Por meio dessa conexão, podem fornecer um sentimento de pertença, apoio mútuo e uma forma de entender o que está acontecendo (59).

Com o movimento da era digital e o uso cada vez mais frequente e de fácil acesso à internet, esta se tornou uma fonte de busca de informações sobre a saúde. As razões para o seu uso são a abundância de informações, o fácil acesso a esse recurso (28, 29) e a possibilidade de acessá-la conforme a disponibilidade de tempo da família (29). Outros recursos, como a participação em *workshops* e seminários, são utilizados com o intuito de conhecer os serviços disponíveis para atender as crianças com TEA (37), como forma de treinamento para pais (47) e obtenção de informações para orientar a tomada de decisão sobre intervenções necessárias.

Apesar da disponibilidade de informações às famílias, existe a preocupação com a confiabilidade destas. A vulnerabilidade emocional das famílias perante as fontes de informação é um aspecto

importante a ser discutido na sociedade contemporânea em virtude do aumento das informações disponíveis de forma *on-line* (51).

As famílias estão expostas a conteúdos *on-line* não confiáveis, além disso existe uma vulnerabilidade emocional em relação à busca da cura do TEA. Isso pode fazer com que os familiares confiem em conteúdos desqualificados que prometam tal cura, a qual, até o momento, não existe. A falta de evidências que comprovem a causa e a cura do transtorno pode justificar a razão pela qual os pais buscam tantas informações e modos alternativos de tratamentos. Embora existam muitos graus variados de credibilidade científica, um aspecto essencial para alguns pais é compreender conteúdos confiáveis e não confiáveis (53). Assim, o desafio para os profissionais é capacitar os pais para que possam buscar informações em bases de dados confiáveis.

Algumas famílias podem ser vulneráveis a retóricas persuasivas de informações não seguras, contudo nem todas as famílias são influenciadas. Com o movimento da prática baseada em evidência, mostram-se estudos confiáveis comparados àqueles sem validação. No entanto, mesmo as práticas baseadas em evidências são vulneráveis a serem comercializadas (55).

Há algumas fontes de apoio destinadas às famílias, como a disponibilização de conteúdos *on-line* direcionados aos pais com linguagem para essa população e de conteúdos educativos, desenvolvidos e disponibilizados em *sites* de instituições reconhecidas cientificamente, como o *Autism Speaks* (Estados Unidos e parcerias com outros países), *Raising Children Network* (Austrália), *Sick Kids* (Canadá), entre outros.

Com o uso das tecnologias, os conteúdos podem ser compartilhados durante um *webinar*, o qual pode ser apresentado e, posteriormente, arquivado, assim pode ser assistido por pessoas que não puderam participar ao vivo. Um *webinar* pode ser usado para apresentar um programa educacional a um grupo geograficamente amplo. Por exemplo, nas áreas rurais, pode ser difícil organizar um programa de educação familiar em que distância e tempo possam impedir famílias de participarem. No entanto, desde que estas tenham acesso à internet, podem participar do programa em suas casas e ter a oportunidade de interagir com o apresentador e com outros participantes (59).

Um estudo realizado no Canadá mostrou que, em uma busca sobre saúde realizada no YouTube, havia vários vídeos desenvolvidos por enfermeiros e outros profissionais de saúde com

informações úteis e confiáveis para as famílias. Os *podcasts* são outra forma de compartilhamento de conteúdo popular e útil. Um *podcast* é um arquivo de áudio que pode ser baixado em um telefone celular e depois ouvido enquanto uma pessoa realiza as atividades da vida diária. Os *podcasts* geralmente são curtos e uma pessoa pode se inscrever para receber novos *podcasts* diretamente, conforme o assunto que desejar. Semelhantes a estes, há também os *vodcasts* (59).

Desse modo, percebe-se uma tendência no uso de informações de livre acesso pela comunidade. Isso gera uma demanda aos profissionais e aos gestores para educar a comunidade quanto a como acessar informações confiáveis. Além disso, leva à necessidade de repensar a prática e de desenvolver estratégias que visem minimizar possíveis riscos pelo acesso a informações inseguras que “desinstruam” as famílias e produzam danos à saúde da criança com TEA.

Conclusões

Esta pesquisa evidenciou padrões de informações requeridas pelas famílias sobre o TEA, o comportamento da criança, os seus direitos e a indicação de fontes de informações. Com esses dados, os profissionais podem criar ou melhorar programas de apoio formal de informações. O apoio formal envolve programas e políticas que façam parte da assistência às famílias nas diferentes áreas de atendimento à saúde, social e educacional.

Os resultados fornecem embasamento aos gestores em estratégias para políticas públicas destinadas a essa população a fim de garantir os seus direitos. Além disso, refletir sobre estratégias para capacitar as fontes formais de apoio a fim de que possam gerir as necessidades das famílias.

Diante das diversas fontes acessadas pelos familiares e da referência de uma quantidade grande de informações nessas fontes, verifica-se a necessidade de condensá-las em um formato utilizável sem que as famílias se sintam sobrecarregadas. Poderiam ser condensadas em formato impresso ou *on-line* em um mesmo local de acesso pelas famílias. Ademais, houve referências a informações com qualidade questionável.

Considerando-se a vulnerabilidade das famílias perante o acesso de informações não seguras, existem desafios para a área profissional no quesito de disponibilização e orientação de infor-

mações seguras e modeladas para as famílias diante das tendências da era digital. Nesse contexto, os profissionais são incitados a ensinar as famílias a fazerem julgamento crítico na seleção das fontes e do tipo de informações acessadas.

As limitações deste estudo incluíram amostras de crianças com condições comórbidas ao TEA, uma vez que as necessidades de informações podem ser diferentes nesse público. Apesar de terem sido excluídos estudos que envolvessem adolescentes e

adultos, muitos dos inclusos tinham em suas amostras adolescentes, assim surgiram alguns temas como a sexualidade.

Acredita-se que a demanda de informações pode ser diferente em cada fase de vida da criança com TEA bem como de seus familiares. Portanto, sugere-se, para estudos futuros, investigar quais seriam essas demandas e o impacto delas nos envolvidos.

Conflito de interesse: nenhum declarado.

Referências

1. Eds JB. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill. Summ.* 2018;67(6):1-23. DOI: <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
2. Wuo AS. Education of people with autism spectrum disorders: State of knowledge in dissertations and theses in the Southern and Southeastern regions of Brazil (2008-2016). *Saúde soc* 2019;28(3):210-23. DOI: <https://doi.org/10.1590/s0104-12902019170783>
3. Beck RG. Estimativa do número de casos de Transtorno do Espectro Autista no Sul do Brasil [dissertação]. Tubarão-SC: Universidade do Sul de Santa Catarina; 2017. Disponível em: <https://riuni.unisul.br/handle/12345/3659>
4. Organização Pan-Americana da Saúde — OPAS (Brasil). Folha informativa — Transtorno do espectro autista; 2017. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>
5. American Psychiatric Association. DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Porto Alegre: Artmed Editora; 2014.
6. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF da. Mothers of children with autistic disorder: perceptions and trajectories. *Rev Gaucha Enferm.* 2015;36(1):49-55. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>
7. Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães AN, Ferraz L, Motta MGC. Families that live with child autism on a daily basis. *RASD* 2014;28(3):271-82. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451/>
8. Cappe É, Poirier N. Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. *Ann Med-Psychol.* 2016;174(8):63943. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.06.003>
9. Gilson CB, Bethune LK, Carter EW, Mcmillan ED. Informing and equipping parents of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellect Dev Disabil.* 2017;55(5):347-60. DOI: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.5.347>
10. Hall CM, Culler ED, Frank-Webb A. Online Dissemination of Resources and Services for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASDs): A Systematic Review of Evidence. *J Autism Dev Disord.* 2016;3(4):273-85. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s40489-016-0083-z>
11. Edwards AG, Brebner CM, McCormack PF, MacDougall CJ. From “parent” to “expert”: How parents of children with autism spectrum disorder make decisions about which intervention approaches to access. *J Autism Dev Disord.* 2018;48(6):2122-38. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3473-5>
12. McIntyre LL, Brown M. Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2016;43(1):93-101. DOI: <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1262534>
13. Ercole FF, Melo LS de, Alcoforado CLGC. Integrative review versus systematic review. *REME rev. min. enferm.* 2014;18(1):9-12. DOI: <http://doi.org/10.5935/1415-2762.20140001>

14. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health*. 1987;10(1):1-11. DOI: <https://doi.org/10.1002/nur.4770100103>
15. Hutton B, Catalá-López F, Moher D. The PRISMA Extension Statement for Reporting of Systematic Reviews Incorporating Network Meta-analyses PRISMA-NMA. *Med Clin*. 2016. Available from: <http://www.prisma-statement.org/Extensions/NetworkMetaAnalysis.aspx>
16. Bardin, L. *Análise de conteúdo*. 4. ed. Lisboa: Edições70; 2010.
17. Blauth LK. Improving mental health in families with autistic children: Benefits of using video feedback in parent counselling sessions offered alongside music therapy. *Health Psychol*. 2017;5(2):138-50. DOI: <https://doi.org/10.5114/hpr.2017.63558>
18. Carlsson E, Miniscalco C, Kadesjö B, Laakso K. Negotiating knowledge: Parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *Int J Lang Commun Disord*. 2016;51(3):328-38. DOI: <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12210>
19. Chiu Y-N, Chou M-C, Lee J-C, Wong C-C, Chou W-J, Wu Y-Y, Chien Y-L et al. Determinants of maternal satisfaction with diagnosis disclosure of autism. *J Formos Med Assoc*. 2014;113(8):540-8. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jfma.2012.07.040>
20. Curtiss SL, Ebata AT. The nature of family meals: A new vision of families of children with autism. *J Autism Dev Disord*. 2019;49(2):441-52. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3720-9>
21. Derguy C, Michel G, M'bailara K, Roux S, Bouvard M. Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Intellect Dev Disabil* 2015;40(2):156-66. DOI: <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707>
22. Dinora P, Bogenschutz M, Lynch K. Factors That May Influence Parent Treatment Decision Making for Young Children with Autism Spectrum Disorder. *J Soc Work Disabil Rehabil*. 2017;16(3-4):377-95. DOI: <https://doi.org/10.1080/1536710X.2017.1392395>
23. Dinora P, Bogenschutz M. Narratives on the factors that influence family decision making for young children with autism spectrum disorder. *J Early Interv*. 2018;40(3):195-211. DOI: <https://doi.org/10.1177/1053815118760313>
24. Frame KN, Casey LB. Variables influencing parental treatment selection for children with autism spectrum disorder. *Child. Youth Serv Rev.*, Elsevier. 2019;106:1-9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.chilgyouth.2019.104464>
25. Frye L. Fathers' experience with autism spectrum disorder: Nursing implications. *J Pediatr Health Care*. 2016;30(5):453-63. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.10.012>
26. Gibson AN, Kaplan S, Vardell E. A survey of information source preferences of parents of individuals with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2017;47(7):2189-204. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3127-z>
27. Grant N, Rodger S, Hoffmann T. Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child Care Health Dev*. 2016;42(1):125-34. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12296>
28. Hays A, Butauski M. Privacy, disability, and family: Exploring the privacy management behaviors of parents with a child with autism. *West J Commun*. 2018;82(3):376-91. DOI: <https://doi.org/10.1080/10570314.2017.1398834>
29. Hannel S, Coates C, Symeonides C, Gulenc A, Smith L, Price AMH et al. Diagnosing autism: Contemporaneous surveys of parent needs and paediatric practice. *J Paediatr Child Health*. 2016;52(5):506-11. DOI: <https://doi.org/10.1111/jpc.13157>
30. Hodgetts S, Zwaigenbaum L, Nicholas D, Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*. 2015;19(6):673-83. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361314543531>
31. Huus K, Olsson LM, Andersson EE, Granlund M, Augustine L. Perceived needs among parents of children with a mild intellectual disability in Sweden. *Scand J Disabil Res*. 2017;19(4):307-17. DOI: <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1167773>
32. Kocabiyik OO, Fazlıoğlu Y. Life Stories of Parents with Autistic Children. *J Educ Train Stud*. 2018;6(3):26-37. DOI: <https://doi.org/10.11114/jets.v6i3.2920>

33. Lajonchere CM, Valente TW, Kreutzer C, Munsou A, Narayanan S, Kazemzadeh A et al. Strategies for disseminating information on biomedical research on autism to Hispanic parents. *J Autism Dev Disord*. 2016;46(3):1038-50. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2649-5>
34. Li M, Amuta A, Xu L, Dhar S, Talwar D, Jung E, Chen LS. Autism genetic testing information needs among parents of affected children: A qualitative study. *Patient Educ Couns*. 2016;99(6):1011-16. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.12.023>
35. Liu Y, Fisher K. Engaging with disability services: experiences of families from Chinese backgrounds in Sydney. *Aust Soc Work*. 2017;70(4):441-52. DOI: <https://doi.org/10.1080/0312407X.2017.1324885>
36. Lopez K, Magaña S, Xu Y, Guzman J. Mother's Reaction to autism diagnosis: A qualitative analysis comparing Latino and white parents. *J Rehabil*. 2018;84(1):41-50. Available from: <https://search.proquest.com/openview/7a45da1b334b635ee838c4917b839179/1?pq-origsite=gscholar&cbl=37110>
37. Mereoiu M, Bland C, Dobbins N, Niemeyer JA. Exploring perspectives on child care with families of children with autism. *Early Child Res Pract*. 2015;17(1):1-28. Available from: https://www.researchgate.net/publication/284886923_Exploring_perspectives_on_child_care_with_families_of_children_with_autism
38. Molteni P, Maggiolini S. Parents' perspectives towards the diagnosis of autism: An Italian case study research. *JCFS*. 2015;24(4):1088-96. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10826-014-9917-4>
39. Moro GL, Jenaro RC, Solano SM. Miedos, esperanzas y reivindicaciones de padres de niños con TEA. *Ediciones Universidad de Salamanca*. 2015;46(4):7-24. DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2015464724>
40. Ntre V, Papanikolaou K, Triantafyllou K, Giannakopoulos, Kokkosi M, Kolaitis G. Psychosocial and Financial Needs, Burdens and Support, and Major Concerns among Greek Families with Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *IJCS*. 2018;11(2):985-95. Available from: http://internationaljournalofcaringsciences.org/docs/40_ntre_original_10_2.pdf
41. Pearson JN, Traficante AL, Denny LM, Malone K, Codd E. Meeting FACES: Preliminary findings from a community workshop for minority parents of children with autism in Central North Carolina. *J Autism Dev Disord*. 2020;50(1):1-11. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04295-4>
42. Pejovic-Milovancevic M, Stankovic M, Mitkovic-Voncina M, Rudic N, Grujicic R, Herrare AS et al. Perceptions on support, challenges and needs among parents of children with autism: The Serbian experience. *Psychiatr Danub*. 2018;30(Suppl 6):354-54. Available from: <https://pdfs.semanticscholar.org/beb3/26222a962cbd26f382b74a04f2a5c32b718b.pdf>
43. Pickard KE, Ingersoll BR. Quality versus quantity: The role of socioeconomic status on parent-reported service knowledge, service use, unmet service needs, and barriers to service use. *Autism*. 2016;20(1). DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361315569745>
44. Pickard K, Rowless S, Ingersoll B. Understanding the impact of adaptations to a parent-mediated intervention on parents' ratings of perceived barriers, program attributes, and intent to use. *Autism*. 2019;23(2):338-49. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361317744078>
45. Preece D, Symeou L, Stosic J, Troshanska J, Mavrou K, Theodorou E. Accessing parental perspectives to inform the development of parent training in autism in south-eastern Europe. *Eur J Spec Needs Educ*. 2016;32(2):252-69. DOI: <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1223399>
46. Prendeville P, Kinsella W. The role of grandparents in supporting families of children with autism spectrum disorders: A family systems approach. *J Autism Dev Disord*. 2019;49:738-49. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3753-0>
47. Rivard M, Lépine A, Mercier C, Morin M. Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. *IJCYF*. 2015;24(8):2388-97. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0041-2>
48. Rivard M, Millau M, Mignan C, Mello C, Boulé M. Snakes and ladders: Barriers and facilitators experienced by immigrant families when accessing an autism spectrum disorder diagnosis. *J Dev Phys Disabil*. 2019;31:519-39. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9653-6>
49. Roffeei SHM, Abdullah N, Basar SKR. Seeking social support on Facebook for children with Autism Spectrum Disorders (ASDs) *Int J Med Inform*. 2015;84(5):375-85. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2015.01.015>

50. Ryan C, Quinlan E. Whoever shouts the loudest: Listening to parents of children with disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2018;31:1-12. DOI: <https://doi.org/10.1111/jar.12354>
51. Tait K, Hu FFA, Sweller N, Wang W. Understanding Hong Kong Chinese families' experiences of an autism/ASD diagnosis. *J Autism Dev Disord*. 2016;46(4):1164-83. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2650-z>
52. Tekinarslan İÇ. Autism Spectrum Disorder: Experiences of Mothers before and after their children's diagnosis and implications for early special education services. *J Educ Train Stud*. 2018;6(12):68-81. DOI: <https://doi.org/10.11114/jets.v6i12.3692>
53. Wallace LR. The impact of family autism camp on families and individuals with ASD. *Qual Rep* 2016;21(8):1441-53. Available from: <https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://scholar.google.com.br/&httpsredir=1&article=2410&context=tqr/>
54. Zajicek-Farber ML, Lotrecchiano GR, Long TM, Farber JM. Parental perceptions of family centered care in medical homes of children with neurodevelopmental disabilities. *JMCH*. 2015;19(8):1744-55. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10995-015-1688-z>
55. Zakirova-Engstrand R, Roll-Pettersson L, Westling-Allodi M, Hirvikoski T. Needs of Grandparents of Preschool-Aged Children with ASD in Sweden. *J Autism Dev Disord*. 2020;50:1941-57. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03946-w>
56. Rogers SL, Dawson G, Vismara LA. TEA. Compreender e agir. Lisboa: Editora Lidel; 2015.
57. Mapelli LD, Baribieri MC, Castro GVDZB, Bonelli MA et al. Child with autistic spectrum disorder: Care from the family. *Esc Anna Nery*. 2018; 22(4):e20180116. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>