

ELABORAÇÃO DE UMA CARTILHA INFORMATIVA PARA FAMILIARES E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM AUTISMO

DEVELOPMENT OF AN INFORMATION BOOKLET FOR FAMILY MEMBERS AND CAREGIVERS OF CHILDREN WITH AUTISM

ELABORACIÓN DE UN FOLLETO INFORMATIVO PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE NIÑOS CON AUTISMO

Gisele Weissheimer¹
Verônica de Azevedo Mazza²
Carla Galvão Spinillo³
Fernanda Cassanho Teodoro⁴
Vanessa Ferreira de Lima⁵
Julia Elice Jurczyszyn⁶

Como citar este artigo: Weissheimer G, Mazza VA, Spinillo CG, Teodoro FC, Lima VF, Jurczyszyn JE. Elaboração de uma cartilha informativa para familiares e cuidadores de crianças com autismo. Rev baiana enferm. 2023;37:e52757.

Objetivo: descrever a elaboração de uma cartilha informativa para familiares e cuidadores de crianças que vivem Transtorno do Espectro Autista. Método: pesquisa metodológica, realizada entre setembro de 2019 a julho de 2022 no sul do Brasil. Resultados: a elaboração envolveu a etapa teórica, validação de conteúdo e construção da cartilha denominada “Crianças autistas”: cartilha para familiares e cuidadores”. Composta com seis capítulos: características do transtorno, comportamento da criança, direitos, futuro da criança com autismo e compartilhando experiências e visões. O conteúdo foi validado e para a construção da cartilha foram investigadas as preferências de dispositivos tecnológicos e layout de recursos informativos pelos familiares; após, o protótipo da cartilha passou por teste de usabilidade e navegação, hospedada no *Articulate Storyline Software* e está disponível para o público-alvo. Considerações finais: o processo de elaboração de recursos educativos para familiares pode auxiliar outros pesquisadores com interesse na área.

Descritores: Acesso à informação. Criança. Família. Transtorno do Espectro Autista. Pesquisa em Enfermagem.

Autor(a) correspondente: Gisele Weissheimer, gisele.weissheimer@gmail.com

¹ Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares, Curitiba, PR, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-3054-3642>.

² Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-1264-7149>.

³ Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-3149-0319>.

⁴ Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil. <http://orcid.org/0000-0003-4495-4407>.

⁵ Universidade Estadual do Centro-Oeste, Santa Cruz, PR, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-8306-7790>.

⁶ Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-1899-0095>.

** Crianças com Autismo.

*Objective: to describe the development of an information booklet for family members and caregivers of children living with Autism Spectrum Disorder. Method: methodological research carried out between September 2019 and July 2022 in southern Brazil. Results: the study involved a theoretical stage, content validation and the construction of a booklet called "Autistic children**: a booklet for family members and caregivers". It consists of six chapters: characteristics of the disorder, the child's behavior, rights, the future of children with autism and sharing experiences and visions. The content was validated and to build the booklet, family members' preferences for technological devices and the layout of information resources were investigated; afterwards, the prototype of the booklet underwent usability and navigation tests, was hosted on Articulate Storyline Software and is available to the target audience. Final considerations: the process of developing educational resources for family members can help other researchers with an interest in the area.*

Descriptors: Access to information. Children. Family. Autistic Spectrum Disorder. Nursing Research.

*Objetivo: describir la elaboración de un folleto informativo para familiares y cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista. Material y método: investigación metodológica realizada entre septiembre de 2019 y julio de 2022 en el sur de Brasil. Resultados: la investigación incluyó una etapa teórica, la validación del contenido y la construcción de un folleto llamado "Niños autistas**: folleto para familiares y cuidadores". Consta de seis capítulos: características del trastorno, comportamiento del niño, derechos, futuro de los niños con autismo y compartir experiencias y visiones. Se validó el contenido y, para elaborar el folleto, se investigaron las preferencias de los familiares en cuanto a dispositivos tecnológicos y disposición de los recursos informativos; a continuación, el prototipo de folleto se sometió a pruebas de usabilidad y navegación, se alojó en Articulate Storyline Software y ya está a disposición del público destinatario. Consideraciones finales: el proceso de desarrollo de recursos educativos para familiares puede ayudar a otros investigadores interesados en el área.*

Descriptores: Acceso a la información. Niños. Familia. Trastorno del Espectro Autista. Investigación en Enfermería.

Introdução

Na área da saúde, as famílias e pacientes necessitam de informações e isso é parte integrante da prática profissional em diversas áreas, incluindo a enfermagem. O enfermeiro tem como atribuição capacitar a família com conhecimento para a tomada de decisões sobre a saúde de seus membros⁽¹⁾; tornando relevante a elaboração de conteúdo informacional que oriente as famílias frente a situações de saúde alteradas ou que estejam em processos de recuperação ou reabilitação.

Entre as diferentes condições de saúde encontra-se o Transtorno do Espectro Autista (TEA), condição de vida que exige aos familiares e cuidadores enfrentar diferentes desafios e grande dedicação à criança, precisando de apoio informacional com base nas suas necessidades, que os auxiliem na tomada de decisões para prover cuidados à criança⁽²⁾. No entanto, ainda é frequente o relato das famílias sobre as dificuldades de acesso a informações e recursos para o cuidado infantil⁽³⁾.

Nessa perspectiva, pesquisadores na área da saúde têm desenvolvido materiais com cunho educativo/informativo, por meio de cartilhas, vídeos, aplicativos, entre outros⁽⁴⁻⁵⁾. Esses constituem suporte informacional, o qual é definido como fornecimento de informações a uma pessoa/família a fim de ajudá-la a lidar com questões pessoais e problemas do seu dia a dia. Consequentemente, esse tipo de suporte pode auxiliá-los na tomada de decisões⁽⁶⁾ sobre questões de saúde em que estão envolvidos, como no caso de familiares e cuidadores de crianças que têm o TEA.

Considerando a importância de materiais informativos como suporte na tomada de decisão em saúde, acredita-se que o compartilhamento do processo de construção desse tipo de material tem potencial para auxiliar outros pesquisadores com o mesmo interesse. Portanto, esta pesquisa tem como objetivo descrever as etapas de elaboração de uma cartilha informativa para famílias e cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Método

Tratou-se de estudo metodológico sobre a elaboração de uma cartilha interativa informativa às famílias e cuidadores de crianças com TEA, desenvolvida entre março de 2019 e julho de 2022 em uma universidade pública na região sul do Brasil. Esta pesquisa é proveniente de uma pesquisa de pós-graduação *Stricto Sensu* de doutorado em enfermagem. Para elaboração da cartilha seguiram-se as seguintes etapas: 1) levantamento do conteúdo teórico; 2) validação do conteúdo; e, 3) construção do protótipo/cartilha.

Para a primeira etapa, realizou-se uma revisão integrativa de literatura e entrevistas semiestruturadas com 60 familiares de crianças que tinham TEA. Os critérios de inclusão foram familiares de crianças entre quatro e dez anos, que moravam na mesma casa com a criança. O critério de exclusão foi menor de 18 anos. A coleta de dados ocorreu em serviços públicos e não governamentais de saúde e educação que atendem crianças com autismo, em diferentes municípios dos estados do Paraná, Ceará e Amapá (projeto multicêntrico), Brasil. Utilizou-se um instrumento semiestruturado com perguntas direcionadas ao levantamento da necessidade de suporte informacional do público-alvo. As entrevistas foram áudio gravadas e, posteriormente, transcritas.

Os dados da revisão integrativa e das entrevistas passaram por análise categorial temática⁽⁷⁾ e foram nomeados, respectivamente, como “Informações necessárias às famílias de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão integrativa” e “Demandas de informações das famílias de crianças que têm Transtorno do Espectro Autista”.

A segunda etapa da pesquisa (validação do conteúdo) foi realizada por meio da técnica Delphi. Os participantes atuavam na área da Enfermagem, Medicina, Psicologia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Musicoterapia, Educação Física, Assistência Social, Direito e Pedagogia. Foram selecionados por meio da Plataforma *Lattes* (Currículo *Lattes*) do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico

e Tecnológico e enviado convite àqueles que obtivessem no mínimo 10 pontos, de acordo com a atuação profissional na área do TEA nos últimos cinco anos⁽²⁰¹⁵⁻²⁰²⁰⁾, conforme os critérios a seguir:

Quanto a titulação e produção intelectual tem-se doutor(a): 10 pontos; mestre: 7,5 pontos; especialista: 5 pontos; publicação de artigos científicos: 2,5 pontos; coordenador (a) de projeto de pesquisa: 5 pontos; capítulo de livro: 2,5 pontos; resumos em anais de evento: 1 ponto; publicação de resumos expandidos: 2 pontos; formação complementar (cursos): 2,5 pontos; participação de eventos/congressos: 1 ponto. No que tange a experiência docente, ter no mínimo, cinco anos: 5 pontos; experiência de dez anos ou mais: 10 pontos; orientação acadêmica de graduação: 1 ponto; orientação de mestrado: 2,5 pontos; orientação de doutorado: 4 pontos. Experiência assistencial de, no mínimo, cinco anos: 5 pontos; e, experiência assistencial de dez anos ou mais: 10 pontos.

A amostra de experts foi de seis respondentes por conteúdo, pois a recomendação são de cinco a dez respondentes por conteúdo⁽⁸⁾. Adaptou-se um instrumento para coletas de dados a partir de outro estudo com validação de conteúdo⁽⁹⁾, utilizou-se as seguintes questões: O conteúdo aborda informações importantes para familiares de crianças que têm TEA? As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva? As informações estão atualizadas e de acordo com a literatura científica? As opções de resposta eram “Concordo” ou “Discordo”.

A partir da identificação dos experts na Plataforma *Lattes*, entrou-se em contato por e-mail com envio de um link que, ao clicá-lo, direcionava-os ao Software *Typeform* (instrumento online) onde estava o questionário da pesquisa. Os participantes foram informados sobre o retorno das avaliações no prazo de 15 dias, após os questionários respondidos foram armazenados, realizadas as tabulações no Microsoft Excel e calculado o índice de validade de conteúdo (IVC) para cada item e o IVC global para cada questionário.

Para calcular o IVC, somaram-se a quantidade de respostas “Concordo” e dividiu-se pelo número total de respostas. O IVC global foi determinado pela soma de todos os IVC calculados separadamente, dividido pelo número de itens de cada questionário. Considerou-se válido o conteúdo com IVC mínimo de 75%, tanto para cada item e para avaliação global.

A terceira etapa da pesquisa foi realizada por meio de uma parceria com professora/pesquisadora e alunas do Programa de Pós-Graduação e Graduação em *Design* de uma Universidade pública no Paraná, Brasil. A partir da validação das informações, desenvolveu-se um protótipo do conteúdo informacional no formato de cartilha interativa. Para a elaboração da cartilha, realizou-se a análise de materiais similares na internet para compreender as escolhas de layout de materiais informativos sobre autismo.

Além disso, pesquisou-se o perfil do público-alvo. Esses dados foram obtidos por aplicação de formulário por meio do *Google Forms* a 33 familiares de crianças com autismo. Os familiares foram selecionados por grupos de pais pelo aplicativo *Whatsapp* e nas redes sociais: oito páginas e oito grupos de Facebook que eram voltados a pessoas que tem contato com autistas.

O questionário foi composto pelo perfil sociodemográfico do público-alvo; dados sobre dispositivo (celular, tablet, computador) mais adequado a ser utilizado; questões sobre preferências de layout, como cores, uso de texto e imagem; e, pela seguinte pergunta de pesquisa: “O que você acha que não deve faltar em um material digital para informar pais e familiares de crianças autistas?”

Posteriormente, o protótipo da cartilha foi produzido no Power Point e cada tela foi salva em formato Portable Network Graphics e importada para o FIGMA (ferramenta de criação e prototipagem de interface do usuário) com intuito de simular a interação com o usuário. O primeiro capítulo do protótipo foi usado para testar a usabilidade, além de revisar as preferências da apresentação gráfica da informação. Participaram 10 pessoas, visto que o objetivo era

avaliar a navegação, não participaram pessoas exclusivamente ligadas a crianças com autismo.

Foi realizada uma entrevista individual com cada participante por vídeo chamada, disponibilizou-se ao usuário o link para acessar o protótipo a ser avaliado. O participante compartilhava a tela do dispositivo que estava usando o material para que os entrevistadores acompanhassem a interação com a cartilha. Uma lista de tarefas foi ditada aos usuários enquanto eles interagiam com o material.

Posteriormente as interações foram inseridas no *Articulate Storyline*. O uso desse recurso foi possível por meio de uma parceria com uma equipe que trabalha com tecnologia da informação em uma Escola de Saúde Pública no estado do Paraná, Brasil.

Essa pesquisa seguiu as normas da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil que atende os preceitos éticos de pesquisas com seres humanos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética com registro de CAAE número 73197617.0.1001.0102 e Parecer número 2.327.633 em outubro de 2017, e do Parecer 3.312.897, em maio de 2019. Do mesmo modo, o presente estudo seguiu os *guidelines* de pesquisa em todas as etapas.

Resultados

Etapa 1- Levantamento do conteúdo teórico

A revisão integrativa e as entrevistas permitiram a realização de uma síntese teórica sobre as necessidades de informações dos familiares e cuidadores, conforme os dados demonstrados nas Tabelas 1 e 2.

As características dos familiares entrevistados demonstram que a faixa etária média das participantes foi de 37 anos, 97% (n=58) eram do sexo feminino, 47% (n=28) casadas. Quanto a escolaridade, 45% (n=27) tinha de 9 a 11 anos de estudo. Em relação a vínculo empregatício, 58% (n=35) estavam desempregadas. E quanto ao vínculo com a criança, a grande maioria, 88%

(n=53) eram mães de crianças que tinham TEA. Sobre a renda familiar (salário mínimo do ano de 2020 era de R\$ 1039,00), 35% (n=21) referiram apresentar renda menor de um salário mínimo (SM).

Tabela 1- Síntese de informações requeridas pelos familiares e cuidadores sobre as características do TEA e comportamento da criança. Brasil, 2020

Dados teóricos da RI	Dados empíricos (entrevistas com familiares)
Características do TEA	
Definição do transtorno	[...] <i>porque eu não sabia, o que é autismo e até hoje preciso me informar, buscar e estudar para que eu viesse entender e aceitar</i> (AP-CEI-19)
Causa	<i>A gente nunca sabe a causa, o porquê as crianças nascem assim</i> (CE-CR-1)
Sinais	<i>Foi difícil, porque a gente não conseguia definir o que era da criança, o que era da idade ou da doença, da síndrome</i> (PR-CNI-1)
Cura	[...] <i>na verdade a gente não sabe se tem cura ou não</i> (AP-CEI-09)
Risco de ter outro filho com TEA	[...] (o segundo filho com autismo) <i>já foi nascendo, aí pensei que não teria esse problema (autismo), mas não tem nada a ver</i> (AP-CEI-3)
Diagnóstico	Não identificado
Exames	Não identificado
Comportamento da criança que tem TEA	
Comunicação Rotinas diárias Repouso infantil sono O autocuidado da criança Atividades de lazer Habilidades sensoriais Comportamentos agressivos, birras e estereotípias Como lidar com a sexualidade	[...] <i>gostaria de informações sobre como fazer na hora das crises</i> (PR-CAPS-1) [...] <i>tem hora que ele sente dor, tem hora que com mais intensidade, tem hora que ele não sente dor nenhuma. E isso é uma coisa que eu tenho que aprender muito</i> (CE-APAE-2) [...] <i>ela não gostava de ouvir barulho de liquidificador, de secador de cabelo, tudo isso</i> (AP-CEI-13) <i>Eu quero saber como é que ele (criança) dorme, como é que eu faço para ele ir dormir</i> (CE-CR-1) [...] <i>queria saber como impor limites, o que ele pode fazer e o que ele não pode fazer</i> (PR-CNI-16).

Fonte: Elaboração própria.

Nota: RI- Revisão integrativa; AP- Amapá; CEI- Centro de Educação Infantil; CE- Ceará; CR- Centro de Reabilitação; PR- Paraná; CNI- Centro de Neurologia Infantil; CAPS- Centro de Atenção Psicossocial; APAE- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

Na Tabela 2, apresenta-se a categoria direitos, a qual foi classificada nas seguintes subcategorias: legislação, proteção contra discriminação, direito à saúde, direito à educação e direito à

assistência social; e, a categoria futuro da criança que tem TEA na qual emergiram duas subcategorias: prognóstico e perspectivas futuras.

Tabela 2- Síntese de informações requeridas pelos familiares e cuidadores sobre os direitos e futuro da criança que tem TEA. Brasil, 2020

Dados da RI	Dados empíricos (entrevistas com familiares)
Direitos	
Legislação: direitos, Políticas, Legislação	<i>Não conheço os direitos (CE-CR-8)</i>
Proteção contra discriminação: Estratégias para explicar sobre o TEA a outras pessoas	<i>Eu precisava ficar na fila de prioridade, queria me tirar a força [...] tive que mostrar o laudo (da criança com TEA) (AP-CEI-11)</i>
Direito à saúde: serviços de diagnóstico, terapias, serviços de reabilitação' profissionais especializados	<i>Pra falar bem a verdade eu não sei direito nenhum, eu até consegui as terapias dele... mas assim, não conheço os direitos dele (PR-CNI-7)</i>
Direito à educação: serviços de educação à criança que tem TEA	<i>Eu queria muito colocar ela (criança) na APAE, mas não sei como conseguir, porque nunca tem vaga na APAE (CE-CR-13)</i>
Direito à assistência social: subsídios governamentais a pessoa que tem deficiência	<i>Na verdade, a gente tem muita dúvida sobre o benefício (PR-CNI-9)</i>
Futuro da criança que tem TEA	
Prognóstico Desenvolvimento da fala Possibilidades da criança se comunicar Crescimento e desenvolvimento físico' marcos e transições de desenvolvimento	<i>Eu esperava, sempre eu esperei que ele falasse de novo (PR-CNI-8)</i> <i>A gente está tentando fazer o melhor possível para que ele (criança) se desenvolva (AP-CEI-05)</i>
Perspectivas futuras: Socialização Trabalho/emprego Ser independente Ser feliz Puberdade e desenvolvimento sexual até a fase adulta	<i>Assim, que no futuro, possam até trabalhar, terem a sua independência (PR-CNI-13)</i> <i>[...] eu já vi na televisão que autista pode ser médico, autista pode ter tudo igual uma pessoa normal? (CE-APAE-3)</i>

Fonte: Elaboração própria.

Nota: AP- Amapá; CEI- Centro de Educação Infantil; CE- Ceará; CR- Centro de Reabilitação; PR- Paraná; CNP- Centro de Neurologia Infantil; APAE- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais.

Após conhecer as demandas de informes do público-alvo, realizaram-se buscas das informações requeridas em quatro bases de dados abrangentes e multidisciplinares: *DynaMed Plus*, *Pubmed* e Google Acadêmico agrupadas em: características do transtorno, comportamento da criança, direitos à saúde, direitos da criança com autismo, futuro da criança com autismo e compartilhando experiências e visões.

Etapa 2: Validação do conteúdo

Sequentemente à elaboração do conteúdo, seguiu-se para a sua validação. No primeiro round obteve-se a participação de 63 participantes e no segundo 22, totalizando 86 experts.

A idade média foi de 42 anos; 91% (n=78) eram do sexo feminino; 54% (n=46) da região Sudeste do Brasil, 22% (n=19) do Sul, 15% (n=13) do Nordeste e os demais do Norte e Centro-Oeste. A participação foi maior entre fisioterapeutas (14%, n=12), fonoaudiólogos (15%, n=13), psicólogos (18%, n=15), terapeutas ocupacionais (16%, n=14) e menor em outras categorias profissionais (37%: 4 assistentes social, 6 educadores físico, 6 enfermeiros, 2 médicos, 1 musicoterapeuta, 3 nutricionistas, 9 pedagogos, 1 profissional formado em direito). Cinquenta e dois por cento (n=45) atuavam na área do ensino, 28% (n=24) na assistência, 15% (n=17) na pesquisa e 2% (n=2) na gestão. O tempo médio de atuação profissional foi 18 anos.

Os experts foram distribuídos entre oito questionários com um total de 52 itens: 1- características da criança que tem TEA; 2- Diagnóstico da criança com TEA; 3- Comportamento da criança que tem TEA; 4- Sinais da criança que tem TEA; 5- Direito à saúde; 6- Direito a educação e trabalho, proteção contra discriminação; 7- Direito social; e, 8- Futuro da criança que tem TEA.

Em alguns questionários - sinais da criança que tem TEA, comportamento e futuro

- obteve-se IVC global >75%, porém existiam itens com IVC<75%, por isso o conteúdo foi reformulado e submetido a um novo round de validação. Os questionários que passaram por dois rounds de validação foram: sinais da criança com TEA, comportamento e futuro da criança com TEA, conforme verifica-se na Tabela 3. Os demais conteúdos foram validados na primeira rodada de validação.

Tabela 3- IVC (%) global da relevância, clareza, objetividade e atualização científica dos conteúdos informativos. Curitiba, Paraná, Brasil - 2021

Questionários	Relevância		Clareza e objetividade		Atualização científica	
	1º Round (n)	2º Round (n)	1º Round (n)	2º Round (n)	1º Round (n)	2º Round (n)
1-Características da criança que tem TEA (n=7)	91%	—	94%	—	94%	—
2-Sinais da criança que tem TEA (1º round n=7/2º round n=8)	83%	97%	67%	84%	88%	94%
3-Diagnóstico do TEA (n=9)	83%	—	85%	—	87%	—
4-Comportamento da criança que tem TEA (1º round n=15/2º round n=8)	76%	88%	57%	88%	63%	80%
5-Futuro da criança (n=7)	79%	89%	86%	96%	96%	96%
6-Direito à saúde (n=6)	96%	—	88%	—	96%	—
7-Direito à educação (n=6)	89%	—	94%	—	97%	—
8-Direito social (n=6)	100%	—	92%	—	100%	—

Fonte: Elaboração própria.

Etapa 3- Construção do protótipo/cartilha

Do público-alvo entrevistado, 97% (n=32) era do sexo feminino, a maioria (52%, n=17) tinha entre 30 e 39 anos. Quanto a escolaridade 58% (n=19) possuía ensino superior completo.

Relativo à renda mensal (salário mínimo do ano de 2020 era de R\$ 1039,00), 30% (n=10) tinham até 2 SM, sendo as demais distribuídas em outras faixas de renda superior, contudo em porcentagens menores. Quanto a região de habitação verificou-se que 42% (n=14) residiam no Nordeste.

A pesquisa mostrou preferência dos familiares quanto ao uso do celular tanto para acessar a internet como para ler informações, gostam principalmente de vídeos. Optam por quantidade moderada de texto em um material informativo, uso de cores alegres e estilo de ilustração realista.

Além da pesquisa com o público-alvo investigaram-se materiais similares na internet para conhecer a tendência no uso de cores, acertos e erros na arquitetura da informação, design de interação e da informação gráfica. O protótipo da cartilha teve a seguinte composição: capa; apresentação da cartilha; ícone “sobre a cartilha” contemplada pelas informações das autoras, parceiros e colaboradores; seis capítulos; e, as referências bibliográficas. Os capítulos foram os seguintes: 1- Características da criança que tem TEA, 2- Comportamento da criança que tem TEA, 3- Direitos à saúde, 4- Direitos da criança que tem TEA, 5- Futuro da criança que tem TEA e 6- Compartilhando experiências e visões.

O capítulo 6 foi adicionado conforme sugestão dos experts, justificando-se a necessidade de compartilhamento de experiências com outros familiares como forma de apoio mútuo e além disso, na pesquisa com os familiares também foi referido que gostam de informações por meio de vídeos. Incluiu-se a experiência de três profissionais na área: uma mãe de uma criança que tem TEA; uma enfermeira, professora e mãe de dois filhos que têm TEA e um médico especialista em neurologia pediátrica.

Este capítulo foi composto por áudios e vídeos com compartilhamento da experiência materna

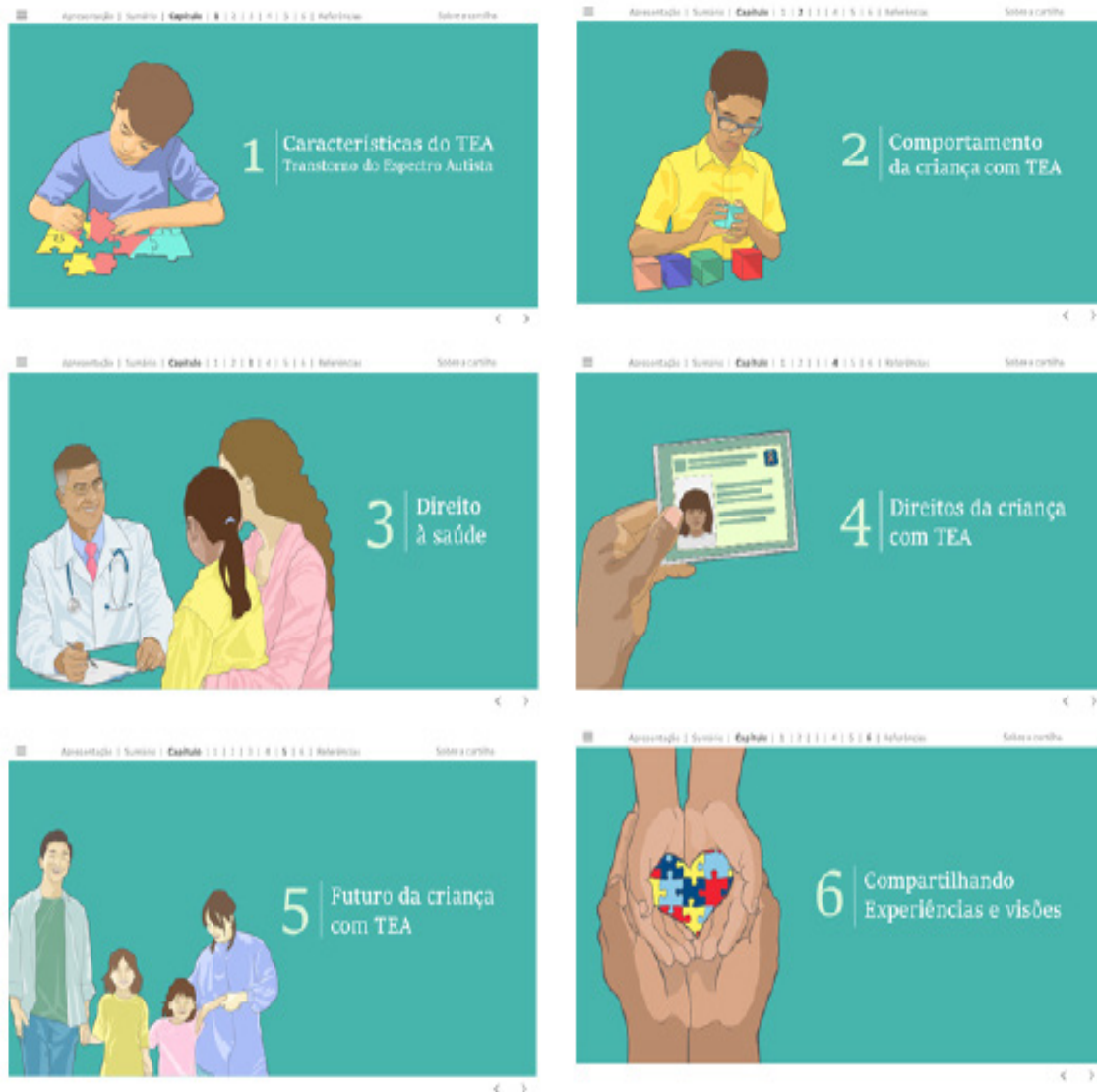
sobre o processo de percepção dos sinais do filho que tem TEA; os desafios enfrentados na busca por profissionais, serviços de apoio diagnóstico, tratamento/terapias e educação; as transformações positivas na vida pessoal vivenciadas enquanto mãe e família de uma criança que tem TEA. Elaboraram-se vídeos sobre a importância do diagnóstico precoce, sinais de alerta para TEA, tratamento, importância do acompanhamento da criança com uma equipe multidisciplinar, profissionais da área da educação e a importância da família no cuidado à criança.

A interatividade da cartilha possibilita navegar pelo material e buscar o conteúdo que interessa pelo sumário, utilizar barras de navegação, abrir e fechar caixas de conteúdo, bem como clicar em botões para acessar as informações da cartilha.

Após a elaboração do protótipo, realizou-se um teste de navegação e usabilidade com 10 pessoas, com idade entre 21 e 58 anos (média de 30-40 anos) e com ensino médio completo, os quais possibilitaram ajustes no material. A avaliação da navegação do protótipo indicou que algumas ferramentas como os botões interativos e barras de navegação, nem sempre eram intuitivas e por isso foram modificadas. Além disso, as famílias indicaram necessidade de revisar algumas das ilustrações, pois referiam que não condiziam com a realidade de crianças com autismo. A seguir, na Figura 1, dispõem-se de uma representação gráfica da capa da cartilha, dos capítulos e menu de informações dos conteúdos.

Figura 1: Representação gráfica da cartilha interativa intitulada “Crianças autistas”: cartilha para familiares e cuidadores”. Curitiba, Paraná, Brasil, 2022





Fonte: Elaboração própria.

“Crianças com Autismo”.

A cartilha foi inserida no *Articulate Storyline Software* que possibilita a criação de materiais interativos e está disponível para acesso à comunidade. O material pode ser acessado de forma gratuita, por meio da criação de um usuário com login e senha no Ambiente Virtual de Aprendizagem do Sistema Único de Saúde (AVASUS)⁽¹⁰⁾.

Discussão

As famílias de crianças autistas buscam informações no meio digital, incluindo-se as fontes informais como blogs, WhatsApp e sites da internet. Os informes disponíveis de forma livre geram preocupação sobre a sua confiabilidade

e o quanto as famílias exercem criticidade ao acessar estes materiais. Esse contexto gera uma nova demanda a sociedade, pois não se sabe o impacto que os conteúdos de fontes informais podem gerar na saúde das pessoas⁽¹⁰⁾.

A nova demanda aos profissionais e sociedade refere-se à premissa de integrar o suporte informacional às tecnologias digitais disponíveis, pois esse contexto deve ser reconhecido socialmente como aliados a promoção de saúde das pessoas autistas e suas famílias, porém precisam ser sistematizados e disponibilizados de forma segura⁽¹⁰⁾.

O processo de construção da cartilha “Crianças autistas”: cartilha para familiares e cuidadores”

seguiu rigor metodológico e está validada com experts para o uso do público-alvo. Na etapa teórica relativa às necessidades informativas das famílias, percebeu-se a similaridade entre as famílias nas suas solicitações e isso possibilitou verificar que as demandas não eram restritas a um pequeno grupo populacional. A escuta do público-alvo traz a perspectiva cultural e as reais necessidades informacionais. A inclusão dos familiares de diferentes regiões do país e o uso das diferentes estratégias metodológicas permitiu que os dados empíricos e a literatura científica sustentassem as demandas das famílias.

Famílias referem que gostariam de conhecer mais sobre o transtorno para poder falar sobre esta condição às pessoas da comunidade, desse modo podem fazer com que outras pessoas conheçam mais sobre o transtorno e desse modo reduzir o preconceito e aumentar a inclusão social de pessoas que tem TEA⁽¹¹⁾.

Para a elaboração de materiais informacionais em temas de saúde é necessário estabelecer estratégias metodológicas que auxiliem no processo de seleção, organização e estruturação dos conteúdos. Além disso, devem ser levantados aspectos teóricos e dados da literatura referentes ao tema, e ainda explorar diretamente com a população-alvo suas necessidades. Isso possibilita selecionar informações relevantes e confiáveis, baseadas em evidência científica, que representam a realidade da população e subsidiam seus requerimentos de informação, definindo assim, o conteúdo do material informacional a ser produzido. Esse deve ainda ser validado tanto com *experts* no tema e como com o público-alvo⁽¹²⁻¹³⁾.

Sobre o processo de validação desse recurso tecnológico, selecionaram-se experts de diferentes regiões geográficas do Brasil, por meio do Currículo Lattes, e de diferentes formações para permitir representação nacional dos especialistas na área. A validação de conteúdo por especialistas na área da saúde se trata de um método frequentemente utilizado⁽¹⁴⁾ e se refere a uma etapa fundamental para tornar a cartilha interativa um recurso tecnológico completo e eficaz, atestado por especialistas na área.

A relevância do conteúdo obteve concordância dos *experts*, porém a pontuação de IVC foi baixa em alguns itens sobre os sinais do TEA, comportamento e futuro da criança que tem TEA. Os experts fizeram sugestões, o material foi submetido a um segundo *round* de validação para promover maior qualificação do material. Em relação à clareza e objetividade, obteve-se pontuação de IVC menor do que estipulado no método, assim alguns itens foram revistos e submetidos a um novo ciclo de validação. Esses requisitos são muito importantes, pois na literatura científica as famílias mencionam algumas dificuldades no entendimento de termos técnicos utilizados na área da saúde e referem que ao acessar diferentes fontes de informações, existe uma quantidade exorbitante de informações e gostariam que os conteúdos fossem mais sucintos⁽¹⁰⁾.

Assim, é importante reduzi-los, de modo que a informação esteja disponível de forma suficiente para informar, porém, de forma objetiva e clara. Ressalta-se mais uma vez a necessidade de desenvolver conteúdos destinados à comunidade e o desafio para os profissionais em disponibilizá-los com linguagem e formato adequado ao público-alvo. Por isso, a importância da validação que possam auxiliar nesse quesito. Enfatiza-se a importância da classe social, região e cultura em que as famílias e cuidadores estão inseridos, pois é cofator do conhecimento que já possuem sobre o autismo e para a compreensão de materiais instrucionais.

O contexto que os participantes deste estudo estavam inseridos tratou-se de intuições públicas e organizações não governamentais. A maioria dos familiares tinham ensino fundamental e renda de até dois salários mínimos. Isso demonstra habilidade de leitura e baixo poder aquisitivo. Desse modo, mais uma vez reitera-se a importância do desenvolvimento de materiais claros, objetivos e que o perfil do público seja explorado durante o desenvolvimento de materiais instrucionais, como realizado no presente estudo. Além disso, que o desenvolvimento de recursos gratuitos seja criado e destinado a essa população, pois são as que mais necessitam devido ao baixo poder aquisitivo.

As verificar os dados sociais no Brasil, a proporção geral de pessoas com 25 anos ou mais de idade que terminaram o ensino médio mantém-se em uma trajetória de crescimento e alcançou 53,2% em 2022. O percentual de pessoas com o ensino superior completo, subiu de 17,5% em 2019 para 19,2% em 2022. Apesar desse crescimento, em 2022, havia 9,6 milhões de pessoas com 15 anos ou mais de idade analfabetas, o equivalente a uma taxa de analfabetismo de 5,6%. Essa taxa é menor entre pessoas com idade entre 25 e menores 40 anos⁽¹⁵⁾.

Sobre o rendimento médio domiciliar per capita, em 2021 o valor foi de R\$1353,00 para a população brasileira. Na comparação com o ano de 2020, o rendimento médio domiciliar per capita reduziu em 6,9%⁽¹⁶⁾. Esses dados condizem com a renda do público incluído neste estudo.

No que se refere à atualização científica do material, alguns itens foram reformulados e submetidos a uma nova rodada de validação conforme o cálculo do IVC e as sugestões dos avaliadores. Destaca-se a importância da participação de especialistas no processo de construção e validação de materiais informativos, visto que esses têm domínio nos temas específicos. Materiais com informações qualificadas potencializam o desenvolvimento do conhecimento dos familiares e cuidados sobre o transtorno.

Identificou-se na literatura científica⁽¹⁷⁻¹⁸⁾ estudos que desenvolveram materiais informativos destinados ao mesmo perfil populacional, no entanto em formato de folder. Apesar de seguir metodologias específicas para sua criação, nem todos passaram por processo de validação com *experts*, contudo descrevem sobre essa necessidade.

O desenvolvimento de material informativo trata-se de um processo amplo, exige muitas etapas de pesquisa para o embasamento teórico, seleção de evidências científicas, elaboração e validação do conteúdo, pesquisa com o público-alvo sobre uso de ferramentas digitais, consumo de informações, desenvolvimento de protótipo, navegabilidade do protótipo com público e por fim programação do material e disponibilidade para a sociedade. Desse modo, percebe-se a

complexidade para o desenvolvimento desse tipo de recurso, principalmente quando as pesquisas não são financiadas, e o desafio de incluir diferentes áreas do conhecimento para o desenvolvimento e disponibilidade de um material de qualidade e de acordo com o perfil do público alvo.

Como limitação dessa pesquisa, pode-se citar que a grande quantidade de conteúdo em diferentes questionários impossibilitou que os especialistas pudessem ter uma visão global do material, porém, considerou-se inviável submeter uma quantidade extensiva de conteúdo para cada *expert*, pois a adesão à pesquisa poderia ser baixa. Apesar disso, considera-se que o método utilizado atendeu ao objetivo proposto, pois possibilitou aprofundamento em cada tema e o conteúdo está validado e qualificado para as famílias de crianças que têm TEA.

Esse estudo contribui com a sociedade, pois a cartilha tem o objetivo de informar o público ao qual se destina e do mesmo modo pode ser utilizada como um recurso para os profissionais da área da saúde em ambulatórios, consultórios, clínicas, escolas, entre outros, os quais podem indicar o seu uso para informar as famílias.

Considerações Finais

O objetivo desse estudo foi alcançado, a cartilha foi construída e validada para as famílias e cuidadores de crianças que têm TEA. Evidencia-se a importância da Universidade e respectivos Programas de Pós-Graduação no compromisso com a comunidade, no que tange a elaboração de materiais destinados à população, de forma que sejam acessíveis e compreensíveis, e que de fato apoiem a sociedade. Para que isso seja possível é necessária articulação entre as diferentes áreas do conhecimento, como realizado no presente estudo. Ressalta-se a necessidade de transformação de um conteúdo científico, acadêmico e denso em um formato com uma interface amigável, com informações seguras, com termos claros e acessíveis às famílias.

Ressalta-se nesse trabalho a translação do conhecimento que traz à população um conteúdo

qualificado, capaz de contribuir para a qualidade do cuidado da família às crianças que vivem com TEA. As famílias podem ter acesso direto à cartilha, assim como esse recurso tecnológico pode ser utilizado por profissionais de saúde para orientar as famílias e cuidadores de crianças que têm TEA, sendo uma das funções essenciais na assistência.

Colaborações:

1 – concepção e planejamento do projeto: Gisele Weissheimer e Verônica de Azevedo Mazza;

2 – análise e interpretação dos dados: Gisele Weissheimer e Verônica de Azevedo Mazza;

3 – redação e/ou revisão crítica: Gisele Weissheimer, Verônica de Azevedo Mazza, Carla Galvão Spinillo, Fernanda Cassanho Teodoro, Vanessa Ferreira de Lima e Julia Elice Jurczynsyn;

4 – aprovação da versão final: redação e/ou revisão crítica: Gisele Weissheimer, Verônica de Azevedo Mazza, Carla Galvão Spinillo, Fernanda Cassanho Teodoro, Vanessa Ferreira de Lima e Julia Elice Jurczynsyn.

Conflitos de interesse

Não há conflitos de interesse

Fontes de financiamento

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, Ministério da Tecnologia, Ciência e Informação do Brasil, com recursos do Projeto CNPq/MCTI/FNDCT Nº 18/2021.

Agradecimentos

À parceria institucional da Escola de Saúde Pública do Paraná, em especial ao Aldiney José Doreto e Fabiano Francisco Amaral da Divisão de Tecnologias Aplicadas à Educação na Saúde.

À jornalista Cassia Morgana Faxina Pacheco pela revisão textual da cartilha interativa.

À Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas, Francisca Possidonio Duarte e Sérgio Antonio

Antoniuk pela colaboração no capítulo 6 da cartilha interativa.

Referências

1. Silva ES, Oliveira FMBS, Conceição FM, Lima MCV, Duarte MJ. Educação em saúde sobre puericultura para um grupo de gestantes: um relato de experiência. *EASN*. 2022; 2:118-127. DOI: <https://doi.org/10.51249/easn02.2021.625>.
2. Lindly OJ, Cabral J, Mohammed R, Garber I, Mistry KB, Kuhlthau KA. "I Don't Do Much Without Researching Things Myself": A Mixed Methods Study Exploring the Role of Parent Health Literacy in Autism Services Use for Young Children. *J Autism Dev Disord*. 2022;52(8):3598-3611. DOI: 10.1007/s10803-021-05240-0
3. Valderrama A, Courcy I, Weis-Heitner L, Forgeot d'Arc B. Les enjeux de littératie dans la communication aux parents du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant [Health Literacy Issues of Parents Seeking Information on Autism Spectrum Disorder Around Time of Diagnosis]. *Sante Ment Que*. 2020;45(1):127-145. DOI <https://doi.org/10.7202/1070244>
4. Faleiros F, Cucick CD, Silva Neto ET da, Rabe SAN, Favoretto NB, Käßpler C. Development and validation of an educational video for clean intermittent bladder catheterization. *Rev Eletr Enferm*. 2019. DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v21.53973>
5. Melo EBM, Primo CC, Romero WG Sant'AHC, Sequeira CAC, Lima EFA et al . Construction and validation of a mobile application for development of nursing history and diagnosis. *Rev Bras Enferm* 2020; 73(Suppl 6): e20190674. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0674>
6. House JS. Stress, Social Support, and Health: Theoretical foundations. 1981.
7. Bardin L. Análise de conteúdo. 4. ed. Lisboa: Edições70; 2010. 225 p.
8. Ferreira L. AAOS/IWH guide: Suggestions for cross-cultural scale adaptation. Aval. *Psicol*. [Internet]. 2014 [cited 2022 nov 20];13(3):457-461. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v13n3/v13n3a18.pdf>
9. Andrade SSC, Gomes KKS, Soares MJGO, Almeida NDV, Coêlho HFC, Oliveira SHS. Construction and validation of an instrument on the intended use of condoms among socially vulnerable women.

- Ciênc. saúde coletiva. 2022; 27 (7):2867-77. DOI: 10.1590/1413-81232022277.20662021
10. Weissheimer G, Mazza VA, Freitas CASL, Silva SR. Informational support for families of children with autism spectrum disorder. *Rev Gaúcha Enferm.* 2021;42:e20200076. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>
 11. Hodgetts S, Zwaigenbaum L, Nicholas D. Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism.* 2015 Jul;19(6):673-83. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361314543531>
 12. Lemos R, Veríssimo M. Methodological strategies for the elaboration of educational material: focus on the promotion of preterm infants' development. *Cien Saude Colet.* 2020 Feb 1;25:505-18. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.04052018>
 13. Rodrigues LN, Santos AS, Gomes PPS, Silva WCP, Chaves EM. Construction and validation of an educational booklet on care for children with gastrostomy. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(3):e20190108. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0108>
 14. Vieira TW, Sakamoto VTM, Moraes LC, Blatt CR, Caregnato RCA. Validation methods of nursing protocols: an integrative review. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(suppl 5):e20200050. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0050>
 15. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua [Internet]. Brasil. 2022 [cited 2023 Oct 04] Available from: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv102002_informativo.pdf
 16. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Síntese de Indicadores Sociais. Uma análise das condições de vida da população brasileira [Internet]. Estudos e Pesquisas. Informação Demográfica e Socioeconômica. Rio de Janeiro (Brasil). 2022 [cited 2023 Oct 04] Available from: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101979.pdf>
 17. Silva ACS, Bittencourt IGS, Almeida TG, Santos JA, Carneiro JN, Vieira ACS. Construção de uma cartilha como tecnologia educativa sobre a vida e os direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista. *CLCS.* 2023;16(9):14434-47. DOI: <https://doi.org/10.55905/revconv.16n.9-034>
 18. Sousa ACC, Braga EM, Passos IKS, Bussi MT, Corrêa CC. Elaboração de cartilhas educativas sobre sono de crianças com o Transtorno Espectro Autista. *Res Soc Dev.* 2022;(11)10: e384111032836 DOI: 10.33448/rsd-v11i10.32836

Recebido: 29 de janeiro de 2023

Aprovado: 25 de outubro de 2023

Publicado: 23 de novembro de 2023



A Revista Baiana de Enfermagem utiliza a Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>

Este artigo é de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons (CC BY-NC)

Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos.