UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Faculdade de Medicina

Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente

EMMANUELY MACEDO SANTANA DE-NARDIN

REDES DE SUPORTE PARA CRIANÇAS COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO E SUAS FAMÍLIAS: UM ESTUDO DA PERCEPÇÃO DE PAIS E CUIDADORES EM DIFERENTES CENÁRIOS CLÍNICOS

Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil

2020

EMMANUELY MACEDO SANTANA DE-NARDIN

REDES DE SUPORTE PARA CRIANÇAS COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO E SUAS FAMÍLIAS: UM ESTUDO DA PERCEPÇÃO DE PAIS E CUIDADORES EM DIFERENTES CENÁRIOS CLÍNICOS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito para a obtenção do título de Doutor.

Linha de pesquisa: Distúrbios do neurodesenvolvimento

Doutoranda:
Emmanuely Macedo Santana De-Nardin
Orientadora:
Profª. Dra. Débora Marques de Miranda
Co-orientador:
Prof. Dr. Bernardo de Mattos Viana

Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil

2020

De-Nardin, Emmanuely Macedo Santana.
D278r Redes de suporte para crianças com diagnóstico de autismo e suas famílias [manuscrito]: um estudo da percepção de pais e cuidadores em diferentes cenários clínicos. / Emmanuely Macedo Santana De-Nardin. - - Belo Horizonte: 2020.
137f.: il.
Orientador (a): Débora Marques de Miranda.
Coorientador (a): Bernardo de Mattos Viana.
Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.
Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Transtorno Autístico. 2. Percepção. 3. Pais. 4. Cuidadores. 5. Apoio Social. 6. Dissertação Acadêmica. I. Miranda, Débora Marques de. II. Viana, Bernardo de Mattos. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: WS 350.8.P4

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697

AUTORIDADES

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitora: Prof.a Sandra Regina Goulart Almeida

Vice-Reitor: Prof. Alessandro Fernandes Moreira

Pró-Reitor de Pós-Graduação: Prof. Fabio Alves da Silva Junior

Pró-Reitor de Pesquisa: Prof. Mário Fernando Montenegro Campos

FACULDADE DE MEDICINA

Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Humberto José Alves

Vice-Diretora da Faculdade de Medicina: Prof.a Alamanda Kfoury Pereira

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Saúde da Criança e do Adolescente: Profa. Roberta Maia de Castro Romanelli

Subcoordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Saúde da Criança e do Adolescente: Profa. Débora Marques de Miranda

Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Saúde da Criança e do Adolescente:

Profa. Ana Cristina Simões e Silva – Titular

Prof. Eduardo Araújo de Oliveira – Suplente

Prof. Jorge Andrade Pinto – Titular

Prof. Alexandre Rodrigues Ferreira – Suplente

Prof.a Helena Maria Gonçalves Becker – Titular

Prof.a Ana Cristina Côrtes Gama – Suplente

Prof.a Roberta Maia de Castro Romanelli – Titular

Prof.a Luana Caroline dos Santos – Suplente

Prof.a Juliana Gurgel – Titular

Prof.a Ivani Novato Silva – Suplente

Prof.a Débora Marques de Miranda – Titular

Prof. Leandro Fernandes Malloy Diniz – Suplente

Prof. Sérgio Veloso Brant Pinheiro – Titular

Prof. Cássio da Cunha Ibiapina – Suplente

Prof.a Maria Cândida Ferrarez Bouzada Viana – Titular

Prof.a Lêni Márcia Anchieta – Suplente

Ariene Silva do Carmo – Discente Titular

Elisângela Pessoa de Aguiar – Discente Suplente

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

FOLHA DE APROVAÇÃO

"REDES DE SUPORTE PARA CRIANÇAS COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO E SUAS FAMÍLIAS: UM ESTUDO DA PERCEPÇÃO DE PAIS E CUIDADORES EM DIFERENTES CENÁRIOS CLÍNICOS"

EMMANUELY MACEDO SANTANA DE-NARDIN

[Tese de Doutorado designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS DA SAÚDE - SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito para obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA SAÚDE - SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, área de concentração em CIÊNCIAS DA SAÚDE defendida e aprovada, no dia seis de outubro de dois mil e vinte, pela Banca Examinadora constituída pelos seguintes Professores Doutores: Débora Marques de Miranda (orientadora) - UFMG, Jonas Jardim de Paula - FCMMG, Karla Gomes Nunes - PUC/MG, Janaina Matos Moreira - UFMG, Antônio Marcos Soares Alvim Junior- UFMG e Bernardo Mattos Viana(Coorientador) - UFMG

Belo Horizonte, 06 de outubro de 2020.

Documento assinado eletronicamente por **Debora Marques de Miranda**, **Professora do Magistério Superior**, em 07/10/2020, às 10:12, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.

Documento assinado eletronicamente por **Jonas Jardim de Paula**, **Usuário Externo**, em 07/10/2020, às 13:28, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.

Documento assinado eletronicamente por **Antônio Marcos Alvim Soares Júnior**, **Professor do Magistério Superior**, em 07/10/2020, às 13:48, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.

Documento assinado eletronicamente por **Bernardo de Mattos Viana**, **Professor do Magistério Superior**, em 07/10/2020, às 13:55, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.

Documento assinado eletronicamente por **Janaina Matos Moreira**, **Professora do Magistério Superior**, em 08/10/2020, às 14:01, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.

Documento assinado eletronicamente por **Karla Gomes Nunes**, **Usuário Externo**, em 08/10/2020, às 22:13, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.

A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0293688** e o código CRC **E1E9D8B3**.

Dedico este trabalho à Maria Fernanda, por fazer do meu corpo sua morada há 32 semanas, tempo suficiente para me ensinar o desejo por uma vida com mais leveza e mais ternura.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por chegar até aqui com saúde e serenidade.

Aos meus pais, Edilson e Maria José, agradeço por tudo que ofertaram de si para que eu construísse o meu próprio caminho. Ao meu pai, especialmente por ter me ensinado o valor dos estudos, da paciência diante dos processos e ciclos existenciais e do mérito. À minha mãe, por ter me ensinado a coragem para enfrentar a vida e o valor do afeto e do cuidado com o outro.

Aos meus irmãos Emmily e Edilson Filho, aos meus sobrinhos Saulo Filho, Edilson Neto e Gabriel, à minha cunhada Aline e aos meus sogros Maria Helena e Jaime, agradeço a acolhida, a ajuda, o suporte, o carinho e a amizade que mantém os nossos laços unidos.

Ao meu marido Vicente, agradeço a parceria, a sintonia, o amor e cuidado diário. Sem o seu apoio, paciência com o tempo de dedicação e estímulo esse trabalho não seria possível. Sobretudo, sou grata por nosso encontro nessa vida.

Agradeço à Profa. Débora Marques por ter conduzido todo o processo de orientação com tamanha doçura, disponibilidade e competência. Ao Prof. Bernardo Viana, agradeço o incontornável bom humor, as palavras de aposta e reconhecimento e os cuidados nas orientações. Sou extremamente grata por terem apostado nesse projeto desde o início, pela abertura para aprendermos juntos e por toda a ajuda, o tempo investido e o companheirismo. Ao mesmo tempo, por terem permitido que eu solidificasse minhas próprias reflexões e questionamentos.

Agradeço à Maria Helena e Amanda por contribuírem com a coleta de dados e a condução dos grupos focais, sempre com muita alegria e habilidade.

Agradeço a todas as famílias que participaram dessa pesquisa, por terem compartilhado aquilo que têm de mais precioso: seu tempo e sua experiência de vida. Talvez nunca saibam o quanto aprendi com elas.

Por fim, agradeço a cada criança com diagnóstico de autismo que já atendi e que atendo. Com elas, tenho encontrado novas formas de ouvir, de me relacionar e de viver. Ao lado delas, tem sido possível construir um espaço no mundo que posso chamar de meu.

“No caminho, as crianças me enriqueceram mais do que Sócrates. Pois minha imaginação não tem estrada. E eu não gosto mesmo de estrada. Gosto de desvio e de desver”.

(Manoel de Barros, poeta brasileiro)

“Se quiseres conhecer uma pessoa, escuta-lhe os sonhos”.

(Mia Couto, escritor português)

RESUMO

OBJETIVO: Este estudo teve como objetivo conhecer a percepção de pais e cuidadores de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) acerca das redes de suporte de saúde, escolar e comunitária recebidas. **METODOLOGIA**: Trata-se de estudo de natureza prioritariamente qualitativa de abordagem mista dedutiva-indutiva, realizado através de grupos focais e posterior análise temática. 4 grupos focais foram conduzidos com 35 pais e cuidadores de crianças com diagnóstico confirmado de TEA e idade inferior a 10 anos, nos municípios de Belo Horizonte, Contagem e Itabirito, todos localizados no estado de Minas Gerais, Brasil, em cenários com diferentes características clínicas, nas redes pública e privada de saúde. Para a condução dos grupos focais, foi utilizada uma grade de perguntas-guia baseada em hipóteses dedutivas iniciais. Os grupos focais foram gravados e transcritos integralmente para a realização da análise temática. Características clínicas e socioeconômicas de pais, cuidadores e crianças também foram coletadas. **RESULTADOS**: Os pais e cuidadores entrevistados eram, em geral, mais propensos a serem mulheres, tendo como vínculo com as crianças mãe, casadas, com escolaridade de ensino fundamental completo até o ensino superior incompleto. A análise temática realizada gerou 30 códigos distribuídos em 8 temas de caráter dedutivo e indutivo (percepções e sentimentos de pais e cuidadores; políticas públicas e sociais; suporte para pais e cuidadores; tratamento; escola; comunicação social; interação social; interesses e rotina). Os pais e cuidadores entrevistados demonstraram, em geral, maior insatisfação com as redes de suporte recebidas, apontando barreiras e dificuldades enfrentadas nas dimensões da saúde, escolar e comunitária. Redes de suporte informais, inciativas próprias de apoio mútuo, identificação de grupo e auto soluções apareceram como estratégias de enfrentamento importantes diante de julgamentos sociais, do ideal de pai/mãe e do ideal de suporte. Melhores percepções e maior satisfação com as redes de suporte apareceram mais correlacionadas à oferta de orientações e de suporte emocional do que à gravidade das manifestações clínicas das crianças assistidas e aos aspectos técnicos dos atendimentos clínicos, como o formato da rede de saúde estarem ou não conforme o preconizado. **CONCLUSÃO**: Os resultados dessa pesquisa apontam para a importância da percepção dos pais e cuidadores de crianças com TEA acerca das redes de suporte como um instrumento que pode ser somado às técnicas de abordagem tradicionais para alcançar e acolher as necessidades desse grupo. A partir dos achados dos pais e cuidadores entrevistados, a psicoeducação precoce e permanente e o apoio emocional são estratégias sugeridas de exploração e avaliação. As limitações do estudo são discutidas e os questionamentos sobre os achados à luz da literatura anterior são apresentados visando provocar desdobramentos clínicos e direcionamentos para novas pesquisas qualitativas e quantitativas nessa área.

Palavras-chave: transtorno autístico; percepção; pais; cuidadores; apoio social

ABSTRACT

OBJECTIVE: This study aimed to know the perception of parents and caregivers of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) about health care support networks, school and community. **METHODOLOGY**: This is a study of a primarily qualitative nature of a mixed deductive-inductive approach, conducted through focus groups and subsequent thematic analysis. Four focus groups were conducted with 35 parents and caregivers of children with a confirmed diagnosis of ASD and under 10 years of age, in the municipalities of Belo Horizonte, Contagem and Itabirito, all located in the state of Minas Gerais, Brazil, in settings with different clinical characteristics, in public and private health networks. For the conduct of focus groups, a guide-question grid based on initial deductive hypotheses has been used. Focus groups were recorded and fully transcribed for thematic analysis. Clinical and socioeconomic characteristics of parents, caregivers and children were also collected. **RESULTS**: The parents and caregivers interviewed were, in general, more likely to be women, mother, married, with completed elementary school education up to incomplete higher education. The thematic analysis carried out generated 30 codes distributed in 8 themes of deductive and inductive character (perceptions and feelings of parents and caregivers; social and public policies; support for parents and caregivers; treatment; school; social communication; social interaction; interests and routine). The parents and caregivers interviewed showed, in general, greater dissatisfaction with the support network received, pointing out barriers and difficulties faced in the health, school and community dimensions. Informal support networks, mutual support initiatives, group identification and auto solutions appeared as important coping strategies before social judgments, the father/mother ideal and the ideal of support. Better perceptions and greater satisfaction with support networks appeared more correlated to the offer of guidance emotional support rather than the severity of the clinical manifestations of assisted children and the technical aspects of clinical care, such as the format of the health network being or not as recommended. **CONCLUSION**: The results of this research point to the importance of the perception of parents and caregivers of children with ASD about support networks as an instrument that can be added to traditional approach techniques to achieve and accommodate the needs of this group. Based on the findings of the parents and caregivers interviewed, early and permanent psychoeducation and emotional support are suggested strategies of exploration and evaluation. The limitations of the study are discussed and the questions about the findings in light of the previous literature are presented in order to provoke clinical developments and directions for a new qualitative and quantitative research in this area.

Keywords: autism spectrum disorder; perception; parents; caregivers; social support

LISTA DE TABELAS

ARTIGO 1

Table 1: Characteristics of the included studies 23
Table 2: Support networks addressed in selected studies 26

MÉTODOS

Tabela 1: Domínios essenciais da metodologia qualitativa segundo o protocolo COREQ 41
Tabela 2: Definidores das redes de suporte para os cenários selecionados 45
Tabela 3: Grade de variáveis para o estudo 46
Tabela 4: Grade de perguntas-guia para condução dos grupos focais.....48

ARTIGO 2

Table 1: Descriptive and comparative data of parents and caregivers in the 4 settings 60
Table 2: Descriptive and comparative data of children in the 4 settings 62
Table 3: Final grid of internal variables of the study.....63
Table 4: Guide questions and their respective objectives for the development of focus groups with parents and caregivers in the 4 settings …….65

LISTA DE FIGURAS

ARTIGO 1

Figure 1: Data extraction and study selection process 21
Figure 2 – Themes and codes 27

ARTIGO 2

Figure 1: Frequency map representation of the theme "perceptions and feelings of parents and caregivers" and their corresponding codes 68
Figure 2: Frequency map representation of the theme "public and social policies" and their corresponding codes 70
Figure 3: Frequency map representation of the theme "parental and caregiver support" and its corresponding codes and subcodes 72
Figure 4: Frequency map representation of the topic "treatment" and its corresponding codes 75
Figure 5: Frequency map representation of the "school" theme and its corresponding codes 78
Figure 6: Frequency map representation of the "clinical manifestations" themes, their categories and corresponding codes 80

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS 13
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 16
2 REVISÃO DA LITERATURA 18
2.1 Artigo 1 18
3 OBJETIVOS 40
3.1 Objetivo Geral 40
3.2 Objetivos Específicos 40
4 MÉTODOS 41
4.1 Domínio 1: Equipe de pesquisa e reflexividade 41
4.2 Domínio 2: Desenho do estudo 42
4.2.1 Quadro teórico 42
4.2.2 Seleção dos participantes 43
4.2.3 Definidores de redes de suporte para os cenários 44
4.2.4 Cenários 46
4.2.5 Coleta de dados 47
4.2.5.1 Grupos focais com pais e cuidadores 47
4.2.5.2 Caracterização clínica e sociodemográfica dos participantes 49
4.3 Domínio 3: Análise e relato de dados 50
4.3.1 Análise temática dos grupos focais 50
4.3.2 Análise descritiva e comparativa dos cenários e dos participantes 51
4.4 Aspectos éticos 52
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 53
5 RESULTADOS 54
5.1 Artigo 2 54
6 DISCUSSÃO 94
6.1 Apoio emocional para pais e cuidadores 94
6.2 Orientações para pais e cuidadores 100
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 104
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 107
7.1 Reflexões e questionamentos a partir dos achados desse estudo 107
7.2 Propostas e direcionamentos para pesquisas futuras 109
APÊNDICE I - QUESTIONÁRIO APLICADO PARA PAIS E CUIDADORES 111

APÊNDICE II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....113
ANEXO I - CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL 117
ANEXO II - ESCALA CARS – CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE.....123
ANEXO III - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....130

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento marcado por dificuldades na comunicação e interação social, além de padrão restrito e repetitivo de comportamentos, interesses e atividades, manifestas em múltiplos contextos e levando a prejuízos clinicamente significativos no funcionamento[1].

A abordagem de crianças com esse diagnóstico deve incluir, além de intervenções clínicas multidisciplinares no sistema de saúde, uma rede de suporte que envolva os apoios em âmbito escolar e comunitário, além de ações e estratégias de acolhimento centradas na família[2,3]. Portanto, cuidados para crianças com TEA abrangem o sistema de saúde, o sistema educacional, os dispositivos comunitários e a sociedade como um todo.

Desse modo, prover uma rede de suporte global e integrada para crianças com TEA, seus familiares e cuidadores segue como um grande desafio de políticas públicas. Por ser um transtorno marcado por diferentes trajetórias de desenvolvimento, níveis de gravidade e manifestações clínicas[4], o TEA exige intervenções diversas que possam acolher as características particulares de cada criança e cada família[5,6], sem, contudo, perder de vista o referencial teórico oriundo dos avanços científicos quanto ao melhor entendimento da etiologia, dos correlatos neurobiológicos, epigenéticos e do tratamento alcançados nos últimos anos de pesquisa nessa área[4].

Além disso, as redes de suporte precisam considerar as características de cada área de abrangência, as quais apresentam particularidades geográficas, étnicas, socioeconômicas e culturais distintas, que influenciam diretamente o modo como os pacientes e suas famílias circulam por essas redes, os desafios que enfrentam e as estratégias necessárias para que suas necessidades sejam atingidas[7,8].

Todos esses pontos configuram a importância de não considerarmos as crianças com diagnóstico de TEA e suas famílias como um grupo homogêneo no campo científico, tampouco limitarmos as intervenções aos aspectos técnicos dos atendimentos, visto que eles podem se manter distante das realidades locais e não cumprir seu papel de contribuir para o desenvolvimento global das crianças, assim como melhorar a qualidade de vida junto às suas famílias e seus cuidadores. Para que possamos atingir de forma mais ampla essas questões, faz-se necessário aprofundar os estudos sobre as redes de suporte para esse grupo em diferentes cenários e populações.

A literatura recente aponta a importância das redes de suporte de saúde, escolar e comunitárias, tanto formais como informais, para as crianças com diagnóstico de TEA e suas

famílias[3,9]. Desfechos sociais e clínicos são associados aos suportes recebidos por esse grupo. Entre eles, podemos citar: a carga, a resiliência e o nível de estresse do cuidador, o surgimento de psicopatologias parentais, a gravidade clínica e o desempenho das crianças com o tratamento, influenciando diretamente a qualidade de vida das crianças e suas famílias[10,11,12,13].

As percepções de pais e cuidadores, enquanto aqueles que estão mais próximos das realidades das crianças assistidas e das características particulares de suas comunidades, são consideradas um instrumento promissor e ainda pouco explorado para a melhor compreensão das redes de suporte e de suas disparidades, permitindo explorar características, trajetórias e experiências individuais[5].

Apesar dessa importância bem documentada, estudos que aprofundem as percepções das famílias sobre as redes de suporte ainda são escassos em todo o mundo. As produções recentes concentram-se mais em treinamento dos pais para desenvolver habilidades nas crianças assistidas, do que em identificar e explorar as necessidades auto referidas de suporte por esse grupo, assim como as barreiras e desafios que enfrentam[7].

No Brasil, em 2014, o Ministério da Saúde publicou as "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo"[14], definindo que os cuidados ofertados a crianças com diagnóstico de TEA devem incluir serviços de atenção integral ao paciente e aos seus familiares, além de recursos de proteção social e de educação inclusiva, estabelecendo a necessidade de um suporte não apenas da rede de saúde, mas também da rede comunitária e escolar. Quanto à rede de saúde, o mesmo material preconiza que as equipes envolvidas no diagnóstico e tratamento de pessoas com TEA sejam multiprofissionais e interdisciplinares, envolvendo o profissional médico e de outras formações do campo da saúde.

Em seguida, em 2015, o Ministério da Saúde lançou o documento oficial "Linha de cuidado para atenção às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde" [15], com o intuito de defender uma organização em rede frente à complexidade de demandas desse grupo de pacientes, a qual deve contar com ações plurais dentro e fora dos serviços de saúde. Destacam-se como princípios dessa linha de cuidado o desenvolvimento de atividades no território, a ênfase em serviços de base territorial e comunitária a pacientes e familiares, a promoção de estratégias de educação e de educação especial na perspectiva da educação inclusiva, com garantia do acesso ao apoio e aos recursos inclusivos de necessidades individualizadas.

Em revisão sistemática no contexto brasileiro, entretanto, Gomes *et al*. (2015)[16] encontraram grande divergência entre os formatos e preceitos de redes de suporte preconizadas e os desafios enfrentados pelas famílias de pessoas com diagnóstico de TEA. Dentre as

dificuldades percebidas por pais e cuidadores, podemos destacar: o deficiente acesso aos serviços de saúde e de apoio social, a situação financeira e a escassez de redes de suporte de lazer e educacional, demonstrando que as percepções de pais e cuidadores de crianças com TEA podem ser impactadas em diferentes cenários clínicos, sociodemográficos e de acesso às redes de suporte de saúde, escolar e comunitária. A revisão expressa, ademais, como ainda são limitados os estudos em nosso meio sobre o suporte para crianças com TEA e suas famílias, desde a perspectiva dos pais e cuidadores, embora seja reconhecida a sua importância.

Esse trabalho teve, então, dois pontos de partida: a importância já bem estabelecida das redes de suporte para crianças com diagnóstico de TEA e suas famílias, tendo como instrumento de melhor compreensão o estudo das percepções dos cuidadores, e a lacuna na produção científica nacional acerca dessa temática, apontando uma necessidade de explorar de forma mais profunda como pais e cuidadores de crianças com TEA percebem as redes de suporte recebidas em nosso meio. Para isso, foram usados como referenciais os documentos oficiais de cuidados e suporte preconizados pelo Ministério da Saúde e entrevistados pais e cuidadores em diferentes cenários clínicos, demográficos e socioeconômicos.

Essa tese é composta por essa introdução, a revisão da literatura, os objetivos, os métodos, os resultados, a discussão e as considerações finais. A revisão de literatura e os resultados serão apresentados sob a forma de 2 artigos científicos, ambos em versão inglesa, sendo o primeiro uma revisão sistemática da literatura de trabalhos qualitativos na área desse estudo e o segundo um artigo original.

Os achados das produções realizadas serão debatidos na discussão e nas considerações finais com o intuito de levantar questões e produzir desdobramentos e reflexões que venham a contribuir com a atuação clínica e as pesquisas futuras.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub, 2013.

2. Angie LZ.; Jessica AB. Post-diagnostic management and follow-up care for autism spectrum disorder. *Paediatrics & child health* 24.7 (2019): 461-468.

3. Krakovich TM., et al. Stress in parents of children with autism spectrum disorder: An exploration of demands and resources. *Journal of autism and developmental disorders* 46.6 (2016): 2042-2053.

4. Masi A., et al. An overview of autism spectrum disorder, heterogeneity and treatment options. *Neuroscience bulletin* 33.2 (2017): 183-193.

5. Iadarola S, et al. Understanding stress in parents of children with autism spectrum disorder: a focus on under-represented families. *International journal of developmental disabilities* 65.1 (2019): 20-30.

6. Lindsay G, et al. Meeting the educational and social needs of children with language impairment or autism spectrum disorder: the parents' perspectives. *International Journal of Language & Communication Disorders* 51.5 (2016): 495-507.

7. Derguy C, et al. Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 40.2 (2015): 156-166.

8. Lord, C et al. Autism spectrum disorder. *The Lancet* 392.10146 (2018): 508-520.

9. Drogomyretska, K; Robert F; Dylan C. Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2020): 1-7.

10. Akram B; Mehak B; Asma B. Burden of care and suicidal ideation among mothers of children with Autism spectrum disorder: perceived social support as a moderator. *JPMA* 69.504 (2019).

11. Hsiao, Y. Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: roles of parental stress, children's performance, medical support, and neighbor support. *Research in Autism Spectrum Disorders* 23 (2016): 122-130.

12. Ruiz-Robledillo N, et al. Highly resilient coping entails better perceived health, high social support and low morning cortisol levels in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities* 35.3 (2014): 686-695.

13. Marsack CN; Preethy S. Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47.8 (2017): 2378-2389.

14. Brazil. Care guidelines for rehabilitation of person with autism spectrum disorders. (2014) Retrieved from https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf.

15. Brazil. Pathways of care for attention to individuals with Autism Spectrum Disorders and their families in the Psychosocial Care Net of the National Health System. (2015) Retrieved from, https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf.

16. Gomes PTM, et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Jornal de pediatria* 91.2 (2015): 111-121.

2 REVISÃO DA LITERATURA

A revisão da literatura será apresentada sob a forma de artigo de revisão sistemática, o qual incluiu pesquisas qualitativas sobre a percepção de pais e cuidadores de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) acerca das redes de suporte de saúde, escolar e comunitária recebidas.

Essa revisão buscou identificar estudos realizados em diversos países sobre a temática dessa pesquisa, com o fim de embasar a metodologia e servir como referência para a reflexão contextualizada e comparativa dos achados, assim como para a proposição de intervenções, de pesquisas futuras e de questões pertinentes de investigação.

O seguinte artigo encontra-se formatado e adaptado para submissão no *Journal of Autism and Developmental Disorders*, escrito em língua inglesa, tendo como título *"A systematic review of qualitative research upon the perceptions of parents and caregivers of children with autism about health, school and community support networks"*. Figuras e tabelas estão expostas no decorrer do texto.

2.1 Artigo 1

A systematic review of qualitative research upon the perceptions of parents and caregivers of children with autism about health, school and community support networks

Emmanuely Macedo Santana De-Nardin[1], Bernardo de Mattos Viana [2], Débora Marques de Miranda[3]

[1]PhD student in the Postgraduate Program in Health Sciences - Child and Adolescent Health, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil
[2]Department of Mental Health, Faculty of Medicine, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil
[3] Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil

Corresponding author: Emmanuely Macedo Santana De-Nardin
Email: emmanuelymacedo@hotmail.com
Funding: None.
Disclosure of potential conflicts of interest: None of the authors have any potential conflicts of interest to disclose.

ABSTRACT

Objectives: Synthesize the perceptions of parents and caregivers of children with Autism Spectrum Disorders (ASD) about health, school and community support networks. **Design**: A systematic review of the literature of qualitative studies about health, school and community support networks for parents and caregivers of children with ASD followed by a thematic synthesis of the studies. **Data sources:** We selected the Pubmed, EMBASE and APA Psycnet databases for qualitative studies (interviews, focus groups, questionnaires with open questions). **Review methods:** We achieve thematic synthesis by coding and developing themes based on the findings of qualitative studies. **Results:** The synthesis yielded 11 articles that met the inclusion and exclusion criteria. Three main themes emerged: health support networks (search for the diagnosis, emotional support, post-diagnosis, financial and family impacts, access to specialized services); school support networks (inclusive school, capacitation, emotional support); and community support networks (stigma and social exclusion, judgments and emotional support). **Conclusions:** Parents and caregivers of children with ASD perceive barriers and difficulties in their trajectories with the various support networks. The limited emotional support received was a common perception in health, school and community networks. Socioeconomic, demographic, ethnic and cultural characteristics seem to influence differently the perceptions of parents on support networks.

Keywords: support network, autism, parents, perceptions.

Introduction

The care of children diagnosis with Autism Spectrum Disorders (ASD) are not limited to the provision of multidisciplinary health treatments and pedagogical support, but also need to include support for your parents and caregivers, aiming at an integral approach and a better quality of life (HSiao, 2016; Ip et al., 2019).

It is well described in the literature the importance of network and support services for children with ASD and their families, both formal and non-formal in the health, school and community dimensions (Drogomyretska et al., 2020; Krakovich et al., 2016). Methodological studies, primarily quantitative, have been devoted to exploring ways such as support networks and care received by children and their caregivers, they have been related to significant clinical and social outcomes (Akram et al., 2019; Marsack and Samuel, 2017).

We know, however, ASD is a heterogeneous and complex clinical condition, determining different needs for children with this diagnosis and their families face different difficulties in their trajectories with support networks, finding unequal and uncoordinated supports in different regions (Lindsay et al., 2016; Masi et al., 2017).

Trying to explore these differences and not consider this group as homogeneous in its needs and difficulties, it is necessary to study heavily the perceptions of parents and caregivers

of children with ASD in different settings, meanwhile, qualitative studies that consider the self-reported needs of this group regarding the media received are still scarce, often not considering the personal, clinical, socio-demographic and cultural differences that may directly influence carers' relationships with the support networks (Becerra et al., 2017; Iadarola et al., 2019).

In short, the number of qualitative studies that consider the perceptions of parents and caregivers of children with ASD about health, school and community support networks is still limited. This review aims to explore and evaluate how parents and caregivers perceive the support networks and care received, as well as the difficulties and obstacles faced in different settings and regions, from their perspectives.

Methods

We searched the PubMed, EMBASE and APA Psycnet databases with no publication date limit. Our search strategy predominantly evaluated articles obtained through databases and peer-reviewed. To search for articles, we combine methodological terms of qualitative research (qualitative research and focus groups) and the following terms directed towards the objectives of the review (autism spectrum disorder, parents self-concept, parents perception, personal satisfaction, community network, social support, needs assessment, education and special schools). Search terms have been selected based on the descriptors explored in Medical Subject Headings (MeSH) related to ASD, parents and caregivers, personal perspectives and health support networks, school and community.

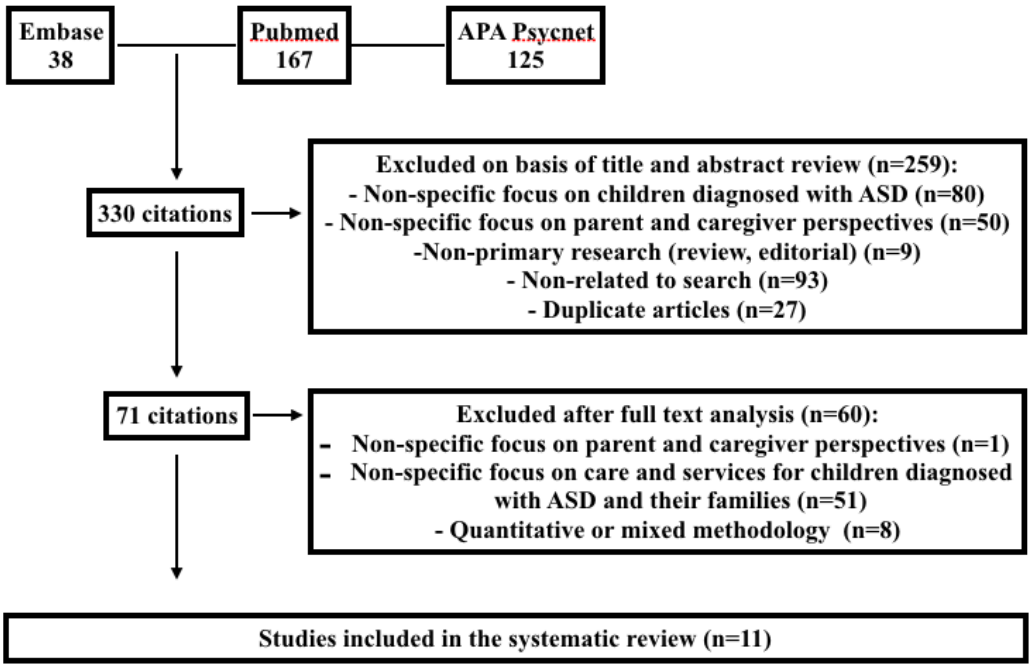
Study selection

We included, exclusively, qualitative methodology studies that used interviews, focus groups and questionnaires with open questions published in newspapers and peer-reviewed.

The inclusion criteria involved studies focused on health care and support networks, school and/or community, primarily conducted with parents and caregivers of children with ASD, although other groups of interviewees could be involved, such as health professionals and educators. The exclusion criteria were not primary research (such as reviews and editorials), research using quantitative or mixed methodology and research focused on a group other than children diagnosed with ASD and on other topics than support networks for parents and caregivers.

At first, the 3 reviewers conducted the searches in the databases and the titles screened. The abstracts of the studies selected in the first phase were evaluated and those screened followed for evaluation of the full text in the second phase, resulting in the final number of selected studies. The disagreements were resolved through discussions between the 3 researchers. No language limits applied. Figure 1 illustrates in details the complete data extraction process.

Figure 1: Data extraction and study selection process



Data synthesis and analysis

We chose the systematic review approach for qualitative research proposed by Dixon-Woods et al. (2006) aiming to extract data from the selected articles after the previously presented phases. For the synthesis of the data, we chose to use the thematic analysis approach, which allowed us to extract and deepen large areas from the findings of different qualitative studies.

Starting from the extracted data, we produced tables and narrative texts that allowed us to visualize the emerging themes in the selected articles, as well as locating their differences and similarities, reaching the final themes for developing the narrative synthesis of the results through consensus among researchers.

We apply these generated references to the entire set of articles to verify the presence or absence of subjects and codes between studies, also verifying how these varied between different countries. In our review, we also chose to present the number of studies within each theme and demonstrate themes that appeared in more than one work and its distribution by country. Because it is a qualitative methodology, this tabulation does not involve the degree of importance of the theme or the possibility of replicating the findings, but allow us to locate, to some extent, the validity of the subject to a community studied (Kuper et al., 2008).

Quality of synthesis assessment

The quality of the included works was evaluated in our review following the references developed by Dixon-Woods et al. (2006). We inserted to this list the criteria of the critical appraisal skills programme - CASP (2013), which guides 10 questions that help define the quality of qualitative studies, involving the analysis of the clarity of the objectives, the correct indication of the qualitative approach, the appropriate design of the study, recruitment strategies, data collection, reflectivity of researchers, respect for ethical issues, accuracy of data analysis, clarity of findings and transfer of data to other populations.

To contribute to the accuracy of the answers given to the 10 questions of the program, we use as theoretical basis the quality benchmarks proposed by Cochrane, in the *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions,* qualitative evidence training chapter (Noyes et al., 2019).

The studies were grouped in low (one star: 0-3 points), medium (2 stars: 4-7 points) and high quality (three stars: 8-10 points) as described in Table 1.

Table 1: Characteristics of the included studies

Study	Country	Study type	Method of analysis	Study population	Study settings	Study aims	Study quality
Divan et al.	India	In-depth semi-structured interviews and focus groups	Thematic analysis	98 participants including parents of children diagnosed with ASD (7 mothers, 1 father and 2 couples) and community representatives such as special educators and parents of children with typical development	The setting ranged from homes, the school or the workplace, including rural and urban contexts	Explore the impact of raising a child with ASD, how families respond to the challenges they face and their unmet care needs	**
Elder et al.	USA	Community advisory board and focus groups	Thematic analysis	10 community advisory board participants, including educators and health professionals, and 35 focus group participants, including individuals with ASD, family members of individuals with ASD, health professionals, educators and service providers	Various locations such as University affiliated office, public school, library and community church in North Central Florida	Identify barriers to health care that families face in rural areas and what resources they need	***
Hodges et al.	Australia	Focus groups	Thematic analysis	26 participants, being 15 parents of children with ASD and 11 educators with experience of supporting children with ASD in regular schools-	Curtin University	To analyze the perspectives of parents and educators on the experiences and challenges affecting the participation of elementary school students with ASD	***

Hurt et al.	UK	Focus groups, creative writing workshops and visualization using rich pictures	Thematic analysis	7 parents of primary school children with diagnosis of ASD, 8 health professionals, members of multidisciplinary team, and 8 educators	Wales	Understanding the path of care, its facilitators and barriers, for school-age children diagnosed with ASD in health and education settings	***
Iadarola et al.	USA	Focus groups, interviews with open questions and town hall meetings open to the public	Thematic analysis	35 parents of children with ASD, 44 classroom teacher, 5 related service provider e 11 administrator	Three large urban school districts (Los Angeles, CA; Philadelphia, PA; Rochester, NY)	Assess the perceptions of parents, educators and school administrators regarding services for children with ASD in contexts with limited resources	***
Ludlow et al.	UK	Semi-structured individual interviews	Thematic analysis	20 parents (14 mothers and 6 fathers) of children with ASD	East of England, as well as in London	Explore the experiences and challenges faced by parents of children with ASD and what helps them to deal with the challenges and tensions	**
Muttabbakani and Callinan	Kuwait	Focus groups and semi-structured interviews	Thematic analysis	34 Kuwait mothers of children with ASD	General education kindergarten settings in Kuwait	Explore the perspectives and experiences of mothers of early childhood ASD children in relation to inclusive education	**

Smith-Young et al.	Canada	Semi-structured interviews	Grounded theory methodology	17 parents of children and adolescents diagnosed with ASD (13 mothers and 4 fathers)	Province of Newfoundland and Labrador (NL)	Explore the experiences of parents of children and adolescents diagnosed with ASD with access to diagnostic and treatment services	***
Sopaul T.	Dubai	Semi-structured interviews with open questions	Interpretative phenomenological analysis	6 national mothers who have a child diagnosed with ASD	Local educational institute in Dubai	Explore the major challenges faced by children with ASD and their families in Dubai	**
Stahmer et al.	USA	Focus group and structured interview	Thematic analysis	58 caregivers of children with ASD (50 mothers, 6 fathers and 2 legal guardians) and 55 service providers and administrators	Los Angeles, Sacramento, Rochester and Philadelphia	Know the barriers and facilitators to obtain a diagnosis and access services for children with ASD among low-income families (black, hispanic/latino and korean), as well as the providers who serve them	***
Zuckerman et al.	USA	Focus group and semi-structured interview	Thematic analysis	33 parents of latino children previously diagnosed with ASD	Community settings in Oregon	Describe community, family and health system barriers to diagnosis of ASD in Latino children	***

Results

A total of 11 studies (including 475 participants, 245 of them parents and caregivers of children with ASD) met the inclusion criteria for the review (Table 1), conducted in seven countries: Australia, India, Dubai, Kuwait, Canada, the United Kingdom (UK) and the United States (USA), published between the years 2012 and 2020.

Most of the studies used focus groups and thematic analysis as a methodological process of choice, and a minority chose other qualitative methodological approaches. We found a relatively homogeneous distribution among the support networks approached in the studies, with eight studies investigating the health support network, seven studies investigating the school support network and five studies investigating the community support network (Table 2).

Table 2: Support networks addressed in selected studies

Support network	Countries, studies
Health support network	India (Divan *et al*) USA (Elder *et al*, Stahmer *et al*, Zuckerman *et al*) UK (Hurt *et al*, Ludlow *et al*) Canada (Smith-Young *et al*) Dubai (Sopaul T)
School support network	India (Divan *et al*) Australia (Hodges *et al*) UK (Hurt *et al,* Ludlow *et al*) USA (Iadarola *et al*) Kuwait (Mutabbakani & Callinan) Dubai (Sopaul T)

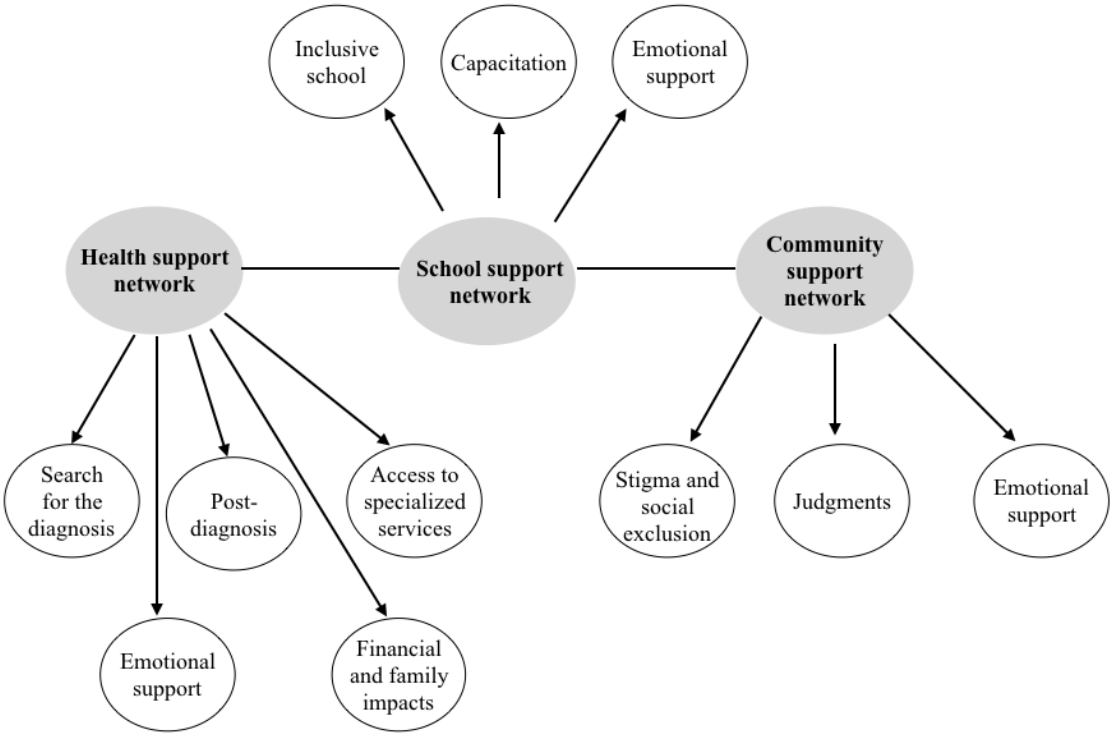
Community support network	India (Divan *et al*) UK (Ludlow *et al*) USA (Stahmer *et al*, Zuckerman *et al*) Dubai (Sopaul T)

Our review sought to cover aspects of health, school and community support networks, also seeking to point out the geographical and socio-cultural differences found.

Narrative synthesis

The main conclusions of the review showed that the factors related to the support networks for children with diagnosis of ASD, their parents and caregivers involved 3 main themes: 1) Health support network; 2) School support network; 3) Community support network. Figure 2 shows the map of themes and their respective codes.

Figure 2 – Themes and codes



Health support network

Parents and caregivers of children diagnosed with ASD pointed out difficulties in the search for the diagnosis. It was common perception that there is a lack of information about the first signs of autism and that this would delay the search for help and the beginning of the diagnostic process (Divan et al., 2012; Elder et al.,2016; Sopaul T, 2019; Stahmer et al., 2019). In addition, parents and caregivers point out that their initial suspicions were not valued or legitimized by health professionals, who were often not trained or prepared to do this evaluation, which also delayed the diagnosis of the children they accompany (Elder et al., 2016; Smith-Young et al., 2020; Stahmer et al., 2019; Zuckerman et al., 2014).

After the diagnosis suspicion, parents and caregivers reported a difficult and slow process until they were able to get evaluations with specialized professionals, needing to perform multiple consultations without any definition (Divan et al., 2012), involving large displacements to metropolitan centers distant from local communities (Divan et al., 2012; Zuckerman et al.,2014; Smith-Young et al., 2020). The study by Smith-Young et al. (2020) reports that the wait for diagnosis can be as long as 36 months, which is also pointed out by Hurt et al. (2019), who states that often the long wait requires parents to resort to private evaluations.

The parents and caregivers also pointed out about the post-diagnosis process. There were common perceptions about the lack of enough resources for the children diagnosed with ASD (Divan et al., 2012). Three points were highlighted such as the lack of emotional support, adequate guidelines on how to proceed and information about the health system functioning (Hurt et al., 2019; Smith-Young et al., 2020).

Difficulties in accessing specialized services were mentioned. Parents and caregivers pointed out a long wait for specialized services, especially multidisciplinary services (Divan et al., 2012), which were generally distant from their communities and only accessed in face of a hard process of parental self-advocacy (Elder et al., 2016; Hurt et al., 2019; Smith-Young et al., 2020; Stahmer et al., 2019; Zuckerman et al., 2014). In the study by Elder et al. (2016), parents reported that the long wait for specialized treatments at distant centers led to the search for alternative treatments even without scientific evidence at local centers. Parents interviewed by Hurt et al. (2019) further pointed out that specialized services were focused on the diagnosis of ASD and not on the specific needs of children, which would delay the initiation of specialized interventions for children without a diagnosis yet established.

A relevant code concerns the support received from health professionals. Many parents and caregivers in different studies considered not receiving enough support from health professionals as well as adequate information and guidance (Divan et al., 2012; Hurt et al., 2019; Ludlow et al., 2012; Smith-Young et al., 2020; Soupaul T, 2019). In the study by Smith-Young et al. (2020), parents reported not feeling empathy from health professionals with their situation, and in the study by Hurt et al. (2019), parents also reported a lack of communication among professionals, so that the parents themselves would need to bridge the communication. The lack of orientation and adequate information was associated to the search for alternative treatments, with low or no scientific evidence, in the studies of Divan et al. (2012) and Soupaul (2019). It is important to highlight the perception made by parents in the study of Ludlow et al. (2012) that the ideal source of support would be the health professional who provide information and guidance to parents.

All these barriers and difficulties with the health support network were related to financial and family impacts. In many diverse settings and countries, parents and caregivers reported high costs of diagnostic evaluations and treatment, amplifying family problems, especially marital problems, emotional difficulties, feelings of despair and hopelessness, and high levels of stress (Divan et al., 2012; Elder et al., 2016; Smith-Young et al., 2020).

Demographic, ethnic, socioeconomic and cultural characteristics are described in some studies as linked to the perceptions of parents and caregivers about health support networks and deserve highlighting. In different countries, such as India (Divan et al., 2012), Canada (Smith-Young et al., 2020) and the United States (Elder et al., 2016; Stahmer et al., 2019 and Zuckerman et al., 2014), parents and caregivers located great difficulties in access to health services in geographic barriers, associating financial and time impacts to the constant need of displacement in search of specialized services in large cities, which generated family problems and increased stress levels.

The socioeconomic characteristics were also highlighted. Smith-Young et al. (2020) expose that, in the perception of the interviewed parents, the socioeconomic status directly influenced the capacity of parental self-advocacy on behalf of their children and, consequently, the access to services, since parents with higher status were more informed and were able to advocate in a more incisive way, reaching the access to services in less time. This point also appeared in the perceptions of Latino immigrant parents and caregivers interviewed by Zuckerman et al. (2014) in the United States, who reinforced the extent to which poverty hindered access to health services, as they often lacked the money to pay for the necessary transportation.

Ethnic aspects also appeared related to caregivers' perceptions of support networks in selected studies. Both parents with less privileged conditions (blacks, Hispanic/Latin and Korean) studied by Stahmer et al. (2019) and immigrant Latino parents interviewed by Zuckerman et al. (2014) pointed out that they received less information and accessed less health support services due to language barriers that hindered effective communication with the institutions. The search for help in these groups was also perceived as less due to fear of stigma and discrimination by race-related health professionals or because they were immigrants.

School support network

About perceptions of parents and caregivers of children with ASD of inclusive school, parents interviewed by Hodges et al. (2020) inform inclusion needs to be more than being present, suggesting that children did not have the sense of belonging in the school and need to feel that the school expected it of them. The parents expected the school provided multiple opportunities for the children show their abilities and strengths.

Most parents pointed to inclusive school as insufficient to meet the different demands of children with ASD (Iadarola et al., 2015; Mutabbakani and Callinan, 2020; Sopaul, T., 2019). In the study by Mutabbakani and Callinan (2020), mothers did not like the inclusion of children with ASD in their care because they consider it did not add particular challenges, did not ensure the quality of education for children with special needs and typical development together, and they consider they should be more careful about the occurrence of bullying, harassment, and rejection by peers.

Parents and caregivers interviewed by Iadarola et al. (2015) mentioned that for real school inclusion to happen, a cultural change in school is necessary to accept differences and thus be able to access the individual needs of children with ASD. In Divan et al. (2012), parents report perception that inclusion was a way of belonging to the community, due to the stigma of the community with the specialized school.

Another aspect of great relevance in the studies concerns the capacitation of educators. Parents and caregivers from several countries pointed out the need for teachers to receive more capacitation, recognizing the low support these professionals usually receive from school administrators, as well as the few resources available the difficulty that parents of children with typical development have in accepting the school inclusion of children with special needs (Divan et al., 2012; Hodges et al., 2020; Hurt et al., 2019; Iadarola et al., 2015; Sopaul T, 2019). Parents and caregivers interviewed by Iadarola et al. (2015) also brought an important warning

about the need to train teachers not only to teach academic skills to children with ASD, but especially to improve the social skills capacitation.

The demand of emotional support for parents and caregivers in the educational setting, was also highlighted. In many studies, parents and caregivers of children with ASD recognized in school an important source of support, different from their perception about the lack of support from health professionals. Despite the difficulties pointed out, schools were considered supportive when there were able to provide pedagogical support resources and be comprehensive and inclusive (Divan et al., 2012; Ludlow et al., 2012; Sopaul T, 2019). In other studies, parents and caregivers indicated that they received little support from schools and they complained for not having their voices heard, identifying a need to bridge the communication between schools and the health system (Hurt el al., 2019; Mutabbakani and Callinan, 2020).

Community support network

The studies indicate that parents and caregivers of children with ASD have an important source of support in the community and, because of social and cultural features, they face significant barriers and challenges.

One aspect of this was the perception about stigma and social exclusion. Parents and caregivers reported feeling stigmatized in their communities and socially excluded after having the children's diagnosis disclosed (Divan et al., 2012; Ludlow et al., 2012; Sopaul T, 2019; Stahmer et al., 2019; Zuckerman et al., 2014). There is an association of this exclusion with the disruptive behaviors presented by children (Ludlow et al., 2012), so that parents and caregivers would tend to avoid sharing their concerns with community members because of the fear of stigma, discrimination and exclusion they might suffer.

In addition, we located common perceptions by parents and caregivers about judgement suffered in the community. Among them, judgments about the guilt of parents for the behavior of children (Divan et al., 2012, Ludlow et al., 2012), and having their way of exercising parenting questioned, especially regarding lack of discipline (Stahmer et al., 2019; Zuckerman et al., 2014), generating feelings of guilt, shame, despair and failure (Ludlow et al., 2012).

In the topic of community support networks, the need of emotional support for parents and caregivers was also highlighted. The perception about parents needing to make a movement to increase social support was common (Divan et al., 2012; Ludlow et al., 2012; Sopaul T, 2019; Stahmer et al., 2019). Parents reported, as a key source of support, groups with other parents of children with ASD (Divan et al., 2012; Ludlow et al., 2012; Sopaul T, 2019; Stahmer

et al., 2019). They consider these groups reduced the feeling of loneliness and stress, and were a good place to share of knowledge and experiences, as well as to search for support and information in the media (Divan et al., 2012; Sopaul T, 2019; Stahmer et al., 2019).

In Divan et al. (2012) and Stahmer et al. (2019), grandparents were pointed as an important source of support, both emotionally and in childcare logistics. Parents interviewed by Ludlow et al. (2012) emphasized that they felt little emotional support from community institutions, and parents interviewed by Divan et al. (2012) reported having an important source of support in religion, although they often felt that religious institutions could also do enjoyable practices.

The cultural characteristics of the countries included also appeared in the perceptions of the parents and caregivers interviewed regarding community support networks. Cultural issues are also fundamental to how parents perceive support networks. Sopaul T (2019) highlights that parents in Dubai, in contrast to parents in the western world, were seeking more information with other parents than on the Internet, due to the culture of censorship of various media materials. It also highlights how much the parents interviewed reported suffering a greater social stigma, due to the fact that having a child with ASD is linked to a burden for religious and superstitious reasons, which also appeared as a common perception in the Indian parents interviewed by Divan et al. (2012).

Both in India and Dubai, in the Arab Emirates, parents perceived stigma and social discrimination, as well as reported great emotional impact, linked to the fact that having a son as ASD compromised the family's social reputation. Divan et al. (2012) refers to the perception of Indian parents that the possibility of marriage of siblings and cousins was compromised and Sopaul T (2019) points out that the parents interviewed in Dubai reported suffering great social pressure due to the continuity of their family being also compromised, leading us to consider that the suffering and burden of families can be influenced by local cultural issues, which need to be specifically explored.

Discussion

The paths of parents and caregivers of children with ASD follow into the support network are described in the literature as marked by many difficulties and uncoordinated strategies (Lord et al., 2018). Clinical and research fields are in an effort to rethink initiatives that can improve the quality of life of patients and their surrounds (Ip et al., 2019).

Although we have an intense scientific production of quantitative approach in the field of behavioral skills training for parents and caregivers, the study of their perceptions remains a little explored field (Derguy et al., 2015). The qualitative approach has not been extensively used to understand the family needs. Resulting in a limited number of studies included in our review. In our review, we synthesized themes related to health, school and community support networks, and also found particularities related to geographical, socioeconomic and cultural differences that appeared to directly influence the perceptions of parents and caregivers interviewed.

The studies, conducted in seven different countries with different socioeconomic and cultural conditions, point out that parents and caregivers of children with ASD perceived difficulties and common barriers in their trajectories with the support networks. Initially, we can cite the difficulty related to the search for a diagnosis. We found a common perception of lack of recognition of the first signs of ASD, leading to a delay of suspicion of the diagnosis. There are a lack of training and qualification of generalist professionals to recognize the first signs, as well as to legitimize and to welcome the suspicions of parents and caregivers, also delaying the diagnosis process (Divan et al., 2012, Elder et al., 2016, Sopaul T, 2019; Stahmer et al., 2019, Zuckerman et al., 2014). There is also a perception of a long wait for specialized evaluations, which usually need to be carried out in centers far from the local communities, involving various financial and personal costs. Although specialized multidisciplinary approaches are what is advocated for children with ASD, they still seem a distant reality for geographically and economically disadvantaged populations. We questioned whether the well-structured approach using telehealth might be a great way for these families to have access and to minimize the burden of caring their children.

One point that deserves our concern is the perception of parents and caregivers to seek alternative treatments, often without scientific evidence or that could even culminate in harmful consequences for children, due to their difficulties of access to the services dedicated to conventional treatment (Elder et al., 2016; Sopaul T, 2019). This perception should serve as an alert for about the risks they might be vulnerable and how it seems amplified by the lack of access.

In the process of searching for the diagnosis and immediately after the diagnosis, parents and caregivers refer to a common perception about the lack of adequate information and guidance, which they contribute for delay of both the diagnosis and the beginning of the treatment (Divan et al., 2012; Hurt et al., 2019, Smith-Young et al., 2020). These perceptions lead us to consider that, beyond geographical barriers, changes in professional practices could

contribute to the early diagnosis and initiation of interventions for children with ASD. Psychoeducation for parents and caregivers and offering help with trajectories with support networks can be important changes and need to be adapted to the reality of each location.

It is also worth highlighting perceptions of judgements lived by parents and caregivers of children with ASD, which referred to suffer stigma, discrimination, social exclusion and various questions about the performance as parents, culminating in a high burden of emotional suffering, feelings of guilt, shame and despair (Divan et al., 2012; Ludlow et al., 2012; Smith-Young et al., 2020, Sopaul T, 2019, Stahmer et al., 2019, Zuckerman et al., 2014). There is an assumption of importance to disseminate appropriate information and raising community awareness about ASD issues, with the potential to reduce the suffering of children, their families and caregivers.

About the school support network, common perceptions were also found regarding the difficulties with school inclusion of children with ASD, especially associated with the lack of training and capacity built of teachers and the absence of pedagogical projects that really consider the specific needs of each children. They consider there is a lack of work on the real inclusion as a concept that goes far beyond children being in a regular class (Divan et al, 2012; Hodges et al., 2020; Hurt et al., 2019; Iadarola et al., 2015; Ludlow et al., 2012, Mutabbakani and Callinan, 2020; Sopaul T, 2019). Despite the difficulties pointed out, most parents and caregivers recognized that there is a lack of resources and support for educators, locating that organizational and administrative issues into school need to be rethought to improve perceptions related to this scenario.

In all dimensions of the health networks, parents and caregivers commonly report the perception about the lack of emotional support provided by health professionals, schools and communities ((Divan et al., 2012, Hurt et al., 2019, Ludlow et al., 2012, Smith-Young et al., 2020, Soupaul T, 2019, Mutabbakani and Callinan, 2020). Hurt et al. (2019) emphasized how much parents, in the face of these perspectives, felt responsible for organizing the necessary support for themselves and the children from their own initiatives and mutual support. These findings suggest the need for institutions, in the most different fields of care, to rethink the emotional support provided to parents and caregivers. Since perceptions of them are that when they feel welcomed by health professionals, schools and community representatives, they feel less the burden of suffering and their level of stress (Divan et al., 2012; Ludlow et al., 2012; Stahmer et al., 2019; Sopaul T, 2019).

Ethnic, geographic, socioeconomic and cultural issues appeared to significantly influence the perceptions of parents and caregivers about the support networks and care

received. These differences guide difficulties with access barriers to health services, the search for information, parental self-advocacy, community support and the burden of emotional suffering (Divan et al., 2012; Smith-Young et al., 2020; Stahmer et al., 2019; Sopaul T, 2019; Zuckerman et al., 2014). These issues address the need for support networks to cover the specific geographic, ethnic and socio-cultural issues of each location they serve, extrapolating only the needs to technical issues of child care.

The limitations of our review were the small number of studies included, due to methodological constrains in the field of qualitative approach, especially regarding the restricted discussion around the reflectivity of the interviewers. There is an absence of studies carried out in the South American and African continents, which could register other geographical and socio-cultural differences and disparities especially from middle and low income countries, where the support network might have frailties unknown; and studies that address the different dimensions of support together (health, school, and community) and not just one in isolation. These limitations direct the need to deepen these issues in different world care settings.

Another limitation was the fact that our review analyzed indirect results of the studies, not necessarily related to their main objectives. The limited number of studies that directly addressed the support networks for parents and caregivers of children with ASD in their objectives mobilized the choice to include studies that addressed the issue indirectly or that found them in an inductive manner in their results, thus making it possible to conduct a qualitative review in this area.

Implications for the research

Our review explored the perception of parents and caregivers of children with ASD in different countries about support and care networks received in the health, school and community dimensions. Narrative syntheses should be added to quantitative research in the area, as well as directing new qualitative research, both addressing the issues common to the studies as deepening their differences and specificities. The results of this review may contribute to the implementation of support strategies for children with ASD, their family members and caregivers, as well as expanding the direction of researchers in this area, which should direct the findings to ethnic, socioeconomic and culturally specific groups.

Parents and caregivers of children with ASD report facing several obstacles and difficulties in their trajectories and experiences with health support networks, school and

community, influenced by local aspects of their communities. These perceptions, although often may differ from the perceptions of other groups, such as health professionals and educators, are associated with worrisome impacts, such as reduction of access to diagnostic and treatment services, restriction of access to reliable information, reduction of the search for help movement and increased emotional suffering and the burden of caregiver.

Implications for the practices

Parents and caregivers of children with ASD report facing several obstacles and difficulties in their trajectories and experiences with health support networks, school and community, influenced by local aspects of their communities. These perceptions, although often may differ from the perceptions of other groups, such as health professionals and educators, are associated with worrisome impacts, such as reduction of access to diagnostic and treatment services, restriction of access to reliable information, reduction of the search for help movement and increased emotional suffering and the burden of caregiver.

Thus, if we want to achieve better perceptions by parents and caregivers of children with ASD, we will need to reconsider our health, school, and community practices, incorporating the perspectives of this group, prioritizing the guidance and information sharing, effecting the process of constant psychoeducation and providing emotional support that can reach the local difficulties faced by each community.

Conclusion

This thematic synthesis of qualitative studies around the perceptions of parents and caregivers of children with ASD about support networks demonstrate that factors related to obstacles and difficulties with the care received need more in-depth research targeted at local needs. Important factors located by parents and caregivers of the selected studies were the difficulties with the search for diagnosis, difficulties with the post-diagnosis process, difficulties in accessing specialized services, support from health professionals, financial and family impacts, difficulties with inclusive school, training courses for educators, emotional support from schools, stigma and social exclusion, judgments and emotional support from the community. These factors were influenced by geographical, ethnic, socioeconomic and cultural characteristics in the different study settings.

In short, more qualitative research should be performed with this group, for better understand the perspectives of parents and caregivers of children with ASD about the support networks received and consequently improve the quality of care offered and reduce the burden of suffering both for children and their caregivers.

References

Akram, B., Batool, M., & Bibi, A. (2019). Burden of care and Suicidal Ideation among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: Perceived Social Support as a Moderator. Journal of the Pakistan Medical Association, 69(4), 504–508.

Becerra, T. (2017). A Survey of Parents with Children on the Autism Spectrum: Experience with Services and Treatments. In *The Permanente Journal*, 21, 16-009. https://doi.org/10.7812/tpp/16-009.

Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. In *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 156–166. https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707.

Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M. U., Strik-Lievers, L., & Patel, V. (2012). Challenges, coping strategies, and unmet needs of families with a child with autism spectrum disorder in Goa, India. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, *5*(3), 190–200.

Dixon-Woods, M., Bonas, S., Booth, A., Jones, D. R., Miller, T., Sutton, A. J., Shaw, R. L., Smith, J. A., & Young, B. (2006). How can systematic reviews incorporate qualitative research? A critical perspective. In *Qualitative Research* (Vol. 6, Issue 1, pp. 27–44). https://doi.org/10.1177/1468794106058867

Drogomyretska, K., Fox, R., & Colbert, D. (2020). Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04455-x.

Elder, J. H., Brasher, S., & Alexander, B. (2016). Identifying the Barriers to Early Diagnosis and Treatment in Underserved Individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD) and Their Families: A Qualitative Study. *Issues in Mental Health Nursing*, *37*(6), 412–420.

Hodges, A., Joosten, A., Bourke-Taylor, H., & Cordier, R. (2020). School participation: The shared perspectives of parents and educators of primary school students on the autism spectrum. *Research in Developmental Disabilities*, *97*, 103550.

Hsiao, Y.-J. (2016). Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: roles of parental stress, children's performance, medical

support, and neighbor support. In *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 122–130. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.10.008.

Hurt, L., Langley, K., North, K., Southern, A., Copeland, L., Gillard, J., & Williams, S. (2019). Understanding and improving the care pathway for children with autism. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, *32*(1), 208–223.

Iadarola, S., Hetherington, S., Clinton, C., Dean, M., Reisinger, E., Huynh, L., Locke, J., Conn, K., Heinert, S., Kataoka, S., Harwood, R., Smith, T., Mandell, D. S., & Kasari, C. (2015). Services for children with autism spectrum disorder in three, large urban school districts: Perspectives of parents and educators. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *19*(6), 694–703.

Iadarola, S., Pérez-Ramos, J., Smith, T., & Dozier, A. (2019). Understanding stress in parents of children with autism spectrum disorder: A focus on under-represented families. *International Journal of Developmental Disabilities*, *65*(1), 20–30. https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1347228.

Ip, A., Zwaigenbaum, L., & Brian, J. A. (2019). Post-diagnostic management and follow-up care for autism spectrum disorder. In *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 461–468. https://doi.org/10.1093/pch/pxz121.

Krakovich, T. M., McGrew, J. H., Yu, Y., & Ruble, L. A. (2016). Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: An Exploration of Demands and Resources. In *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 2042–2053. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2728-2.

Kuper, A., Lingard, L., & Levinson, W. (2008). Critically appraising qualitative research. *BMJ*, *337*, a1035.

Lindsay, G., Ricketts, J., Peacey, L. V., Dockrell, J. E., & Charman, T. (2016). Meeting the educational and social needs of children with language impairment or autism spectrum disorder: the parents' perspectives. In *International Journal of Language & Communication Disorders*, 51(5), 495–507. https://doi.org/10.1111/1460-6984.12226.

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. In *The Lancet*, 392(10146), 508–520. https://doi.org/10.1016/s0140-6736(18)31129-2.

Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, *17*(5), 702–711.

Marsack, C. N., & Samuel, P. S. (2017). Mediating Effects of Social Support on Quality of Life for Parents of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(8), 2378–2389. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6.

Masi, A., DeMayo, M. M., Glozier, N., & Guastella, A. J. (2017). An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neuroscience Bulletin*, *33*(2), 183–193. https://doi.org/10.1007/s12264-017-0100-y.

Mutabbakani, R., & Callinan, C. (2020). Mothers' Perspectives on the Inclusion of Young Autistic Children in Kuwait. In *Journal of Autism and Developmental Disorders* (Vol. 50, Issue 4, pp. 1198–1209). https://doi.org/10.1007/s10803-019-04351-z

Noyes, J., Booth, A., Cargo, M., Flemming, K., Harden, A., Harris, J., Garside, R., Hannes, K., Pantoja, T., & Thomas, J. (2019). Qualitative evidence. In *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* (pp. 525–545). https://doi.org/10.1002/9781119536604.ch21

Programme CAS. 10 questions to help you make sense of qualitative research. 2013. http://media.wix.com/ugd/dded87_951541699e9edc71ce66c9bac4734c69.pdf

Smith-Young, J., Chafe, R., & Audas, R. (2020). "Managing the Wait": Parents' Experiences in Accessing Diagnostic and Treatment Services for Children and Adolescents Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. In *Health Services Insights* (Vol. 13, p. 117863292090214). https://doi.org/10.1177/1178632920902141

Sopaul, T. (2019). An Interpretative Phenomenological Analysis of Families Affected by Autism in Dubai. In *Dubai Medical Journal* (Vol. 2, Issue 3, pp. 82–89). https://doi.org/10.1159/000501770

Stahmer, A. C., Vejnoska, S., Iadarola, S., Straiton, D., Segovia, F. R., Luelmo, P., Morgan, E. H., Lee, H. S., Javed, A., Bronstein, B., Hochheimer, S., Cho, E., Aranbarri, A., Mandell, D., Hassrick, E. M., Smith, T., & Kasari, C. (2019). Caregiver Voices: Cross-Cultural Input on Improving Access to Autism Services. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, *6*(4), 752–773.

Zuckerman, K. E., Sinche, B., Mejia, A., Cobian, M., Becker, T., & Nicolaidis, C. (2014). Latino parents' perspectives on barriers to autism diagnosis. *Academic Pediatrics*, *14*(3), 301–308.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

- Conhecer a percepção de pais e cuidadores de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) acerca das redes de suporte recebidas em diferentes cenários clínicos.

3.2 Objetivos Específicos

-Realizar análise exploratória da percepção de pais e cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA acerca da rede de suporte em saúde.

-Realizar análise exploratória da percepção de pais e cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA acerca da rede de suporte escolar.

-Realizar análise exploratória da percepção de pais e cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA acerca da rede de suporte comunitária.

-Realizar análise exploratória da percepção de pais e cuidadores acerca das características clínicas das crianças com diagnóstico de TEA que acompanham.

-Analisar as percepções de pais e cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA em diferentes cenários clínicos e sociodemográficos.

-Analisar as percepções de pais e cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA nas redes pública e privada de suporte em saúde.

4 MÉTODOS

A pesquisa qualitativa permite que se explore a interação de fenômenos complexos no contexto da saúde, sobretudo em cenários ainda pouco explorados[1], sendo um recurso de grande relevância para a melhor compreensão de um transtorno tão amplo e variado como o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Assim, esse estudo configura-se com metodologia essencialmente qualitativa, conforme descrito sistematicamente a seguir. Dados quantitativos foram usados para caracterização e comparação dos grupos de participantes.

Tong *et al*. (2017)[2] elaboraram um *checklist* composto por 32 itens para orientação de pesquisas qualitativas que utilizam entrevistas e grupos focais, com o objetivo de garantir transparência no relato dos métodos utilizados, além de promover rigor e credibilidade aos estudos que utilizam essa metodologia. O protocolo *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) é dividido em três domínios principais, conforme especificado na Tabela 1, e serviu como base para a definição metodológica desse estudo.

Tabela 1: Domínios essenciais da metodologia qualitativa segundo o protocolo COREQ

DOMÍNIO 1: Equipe de pesquisa e reflexividade	• Características pessoais • Relações com os participantes
DOMÍNIO 2: Desenho do estudo	• Quadro teórico • Seleção de participantes • Cenário • Coleta de dados
DOMÍNIO 3: Análise e descobertas	• Análise de dados • Relato dos dados

Adaptado de Tong et al., 2007

4.1 Domínio 1: Equipe de pesquisa e reflexividade

O presente estudo foi formado por uma equipe de três pesquisadores, todos com formação em Medicina, sendo dois com área de especialização em Psiquiatria e um em Pediatria, especialidades essas que atuam diretamente na abordagem diagnóstica e terapêutica de crianças com diagnóstico de TEA. As intervenções foram conduzidas por pesquisadora-

facilitadora com formação em Psiquiatria, sob orientação e supervisão constante dos demais pesquisadores e com auxílio de estudantes colaboradores.

A pesquisadora-facilitadora possuía experiência em condução de pesquisas e intervenções em grupo, com enfoque no acolhimento de pais e cuidadores de crianças no contexto da Saúde Mental. Os pais e cuidadores participantes poderiam ou não conhecer previamente a pesquisadora-facilitadora como membro da equipe clínica do local de coleta de dados, buscando-se ter o cuidado, entretanto, para que não houvesse vínculo de atendimento direto entre a mesma e as crianças sob cuidados dos participantes, de modo a minimizar possíveis influências desse fator nos dados coletados.

Os participantes foram informados diretamente pela pesquisadora-facilitadora acerca dos objetivos da pesquisa, das razões para a escolha do tema e dos interesses pessoais relacionados à realização de cada etapa do processo metodológico. As questões éticas relativas à voluntariedade da participação, a possibilidade de desistência em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer tipo de prejuízo quanto ao atendimento ou retaliações, e a garantia do anonimato foram expostas e explicadas no momento de assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ver tópico Aspectos Éticos), mas também novamente enfatizadas pela pesquisadora-facilitadora no período de intervenção.

Cientes das inúmeras possibilidades de vieses relativos à escolha dos pesquisadores-facilitadores, alguns cuidados para minimizar tais aspectos foram cuidadosamente priorizados: escolha por facilitadora com experiência na condução de grupos, inexistência de relação de atendimento direto entre a mesma e os participantes e supervisão direta dos demais membros da equipe de pesquisa.

4.2 Domínio 2: Desenho do estudo

4.2.1 Quadro teórico

Trata-se de estudo de metodologia essencialmente qualitativa, realizado através de grupos focais e posterior análise temática. Dados quantitativos de caráter transversal e descritivo foram usados para caracterização clínica e sociodemográfica dos participantes, além de comparação entre os cenários de diferentes status socioeconômico.

Segundo Tong *et al*.[2] (2007), os grupos focais visam explorar percepções acerca de fenômenos de saúde em grupos de pessoas que compartilhem uma mesma experiência, tanto de uma perspectiva individual, como coletiva. Nesse estudo, essa metodologia foi escolhida

devido tratar-se de grupo de pais e cuidadores que compartilhavam a mesma experiência de assistir crianças com diagnóstico de TEA. Ademais, em comparação com grupos naturais, existentes previamente à pesquisa, os grupos focais são ideais para explorar opiniões de usuários sobre um determinado serviço e fornecem uma compreensão mais profunda do contexto e da estrutura social da comunidade selecionada[1].

O formato escolhido foi de caráter misto indutivo-dedutivo. De acordo com Freixo (2012)[3], o método indutivo parte do particular da observação dos fenômenos e da categorização das observações para chegar no geral da formulação e confirmação de hipóteses. Em contrapartida, o método dedutivo parte do geral de hipóteses ou premissas para chegar no particular das inferências, conclusões ou teses. O formato misto é considerado de maior acurácia, possibilitando tanto um delineamento inicial de direção específica, como abertura para descobertas e temas não considerados inicialmente[3].

Para caracterizar o caráter dedutivo do nosso estudo, partiu-se de uma grade de perguntas-guia, descrita adiante, a qual visou direcionar o desenvolvimento dos grupos focais[1], montada a partir das nossas hipóteses iniciais de que haveria diferenças na percepção de pais e cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA acerca das redes de suporte de saúde, escolar e comunitária recebidas no meio público e privado; entre os que recebem tratamento multidisciplinar preconizado e os que recebem formatos não preconizados; e de acordo com as características clínicas das crianças assistidas.

Ademais dos conteúdos gerados por esse instrumento, na fase de análise de dados, para caracterizar o caráter indutivo de nosso estudo, foram também considerados conteúdos novos que vieram a emergir, não considerados em hipóteses iniciais.

4.2.2 Seleção dos participantes

Foram selecionados para participar da pesquisa um número total de 35 pais ou cuidadores diretos de crianças com idade igual ou inferior a 10 anos, diagnosticadas com TEA, de acordo com os critérios da 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), e em acompanhamento regular nos cenários de coleta dos dados.

Há relatos na literatura que apontam para a redução da sintomatologia e consequente gravidade do quadro clínico de crianças com TEA[5], além de grande variabilidade clínica, no trajeto da infância para a adolescência[6]. O corte de idade das crianças, então, buscou evitar o viés de seleção de participantes cuidadores apenas de crianças com quadros mais brandos.

Os participantes foram abordados pessoalmente ou por telefone, por meio de revisão de prontuários, configurando uma amostra por conveniência, devido facilidade de acesso e disponibilidade para participar. Os pais e cuidadores selecionados foram convidados a participar da pesquisa após receberem esclarecimentos detalhados sobre os objetivos da mesma e a metodologia utilizada.

Buscou-se convidar pais e cuidadores com diferentes perfis de escolaridade, de modo a se incluir, nos grupos focais realizados, pelo menos 1 representante de cada uma das seguintes subdivisões: 1) Analfabetos a Ensino Fundamental Incompleto, 2) Ensino Fundamental Completo a Ensino Médio Incompleto, 3) Ensino Médio Completo a Ensino Superior Incompleto e 4) Ensino Superior Completo a Pós Graduação. Essa variável foi considerada de relevância, considerando que poderia influenciar diretamente os resultados da análise temática[1]. Entretanto, tendo em vista a provável associação entre escolaridade e acesso a serviços de saúde privados, essa distribuição foi usada sempre que possível, diante das condições socioeconômicas dos cenários em questão.

Respeitou-se a recomendação de manter o número de 4-12 participantes por grupo focal[2], tendo como meta uma média de 6-10 pais ou cuidadores por grupo. Para isso, o convite destinou-se a 25% a mais do número de participantes esperado[1]. Desse modo, foram convidados até 15 pais e cuidadores por grupo focal.

Em suma, esperava-se um número mínimo de participantes, ao final da pesquisa, de 24 pais e cuidadores, supondo a menor participação aceitável em cada um dos cenários. Os pais e cuidadores selecionados que se recusaram a participar da pesquisa ou que desistiram no decorrer da mesma foram registrados.

4.2.3 Definidores de redes de suporte para os cenários

Seguindo as orientações publicadas nas “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo”[7], consideramos como definidor de rede de saúde preconizada a que conta com atendimento multiprofissional e interdisciplinar, sendo a equipe clínica composta minimamente por 1 profissional médico e pelo menos 2 profissionais de saúde de outras áreas de formação.

Tendo em vista que o profissional médico é o responsável por estabelecer o diagnóstico, o que garante à criança com TEA o acesso a todos os direitos relativos à Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência, muitos serviços em nosso meio contam exclusivamente com o atendimento desse profissional e outros terceirizam a avaliação e o acompanhamento médico,

contando com o atendimento apenas de outros profissionais de saúde, não seguindo o recomendado pelas Diretrizes Brasileiras de ofertar equipe multiprofissional, interdisciplinar e em diálogo constante[7]. A identificação desse ponto embasou o critério de definição de cenários com atendimento exclusivamente médico ou exclusivamente de outros profissionais de saúde.

Assim sendo, dois cenários caracterizaram-se como seguidores do formato preconizado pelo Ministério da Saúde de cuidados à criança com diagnóstico de TEA, na rede pública e privada, respectivamente, e dois cenários apontaram para o acesso ainda limitado de muitas crianças e seus familiares ao atendimento de equipes multiprofissionais e interdisciplinares, tendo em vista que contam ou com o atendimento médico ou com o atendimento de profissionais de saúde de outras formações.

Seguindo ainda a perspectiva de suporte em rede publicado no documento "Linha de cuidado para atenção às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde" [8], essa pesquisa preconizou por incluir, ademais da rede de suporte dos serviços de saúde, o acesso à rede de suporte comunitária de orientação e apoio aos familiares e o acesso à rede de suporte escolar, como pode ser visto na Tabela 2.

Tabela 2: Definidores das redes de suporte para os cenários selecionados

1. REDE DE SUPORTE DE SAÚDE:
• Equipe não-preconizada (composta exclusivamente por médico ou exclusivamente por profissionais de saúde de outras áreas).
• Equipe multiprofissional e interdisciplinar preconizada (composta por pelo menos 1 médico e pelo menos 2 profissionais de saúde de outras áreas).
2. REDE DE SUPORTE COMUNITÁRIA PARA PAIS E CUIDADORES:
• Participação em associações e grupos de pais e cuidadores, palestras, congressos, rodas de conversa e redes sociais.

3. REDE DE SUPORTE ESCOLAR PARA CRIANÇAS:

- Acesso aos dispositivos de inclusão escolar (Atendimento Escolar Especializado – AEE, apoio de professor-monitor e atividades escolares adaptadas às necessidades individuais) e articulações entre a escola e os demais componentes da rede de suporte.

Patton e Cochran[1] sugerem ainda a formulação de uma grade de variáveis para o estudo qualitativo. Essa grade aponta para as possibilidades de variações máximas internas, fazendo com que a seleção proposital dos participantes seja credível e que esses sejam distribuídos a ponto de conseguirem refletir as diferentes combinações de variáveis, formuladas a partir dos objetivos da pesquisa. Desse modo, podemos delimitar a grade de variáveis, nos vários cenários e de acordo com os definidores demonstrados acima, da seguinte maneira:

Tabela 3: Grade de variáveis para o estudo

Rede de suporte X **Escolaridade**	Rede de suporte de saúde com Tratamento não preconizado	Rede de suporte de saúde com Tratamento preconizado (equipe multiprofissional e interdisciplinar)	Rede de suporte escolar inclusiva para a criança	Ausência de recurso inclusivo de suporte escolar para a criança	Rede de suporte comunitária para pais / cuidadores	Ausência de recurso de suporte comunitário para pais/cuidadores
Pais/cuidadores analfabetos a EF incompleto						
Pais/cuidadores com EF completo a EM incompleto						
Pais/cuidadores com EM completo a ES incompleto						
Pais/cuidadores com ES completo a pós-graduação						

EF - Ensino fundamental, EM - Ensino médio, ES - Ensino superior

4.2.4 Cenários

Visando o objetivo de explorar a percepção de pais e cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA acerca das redes de suporte e comparar as variações internas, foram

realizados quatro grupos focais em cenários onde a rede de suporte de saúde formatava-se em modelos diversos, assim como nos meios público e privado, nos municípios de Belo Horizonte, Contagem e Itabirito, todos em Minas Gerais, Brasil, seguindo os definidores descritos anteriormente:

- Cenário 1: Instituição especializada integrante da rede de saúde pública, a qual conta com atendimento de equipe multiprofissional e interdisciplinar preconizada, incluindo o atendimento médico.
- Cenário 2: Instituição especializada integrante da rede de saúde pública, a qual conta com atendimento de equipe multiprofissional não preconizada, excluindo-se o atendimento médico.
- Cenário 3: Instituição especializada integrante da rede de saúde pública, a qual conta com atendimento não preconizado, sendo exclusivamente médico.
- Cenário 4: Instituição especializada integrante da rede de saúde privada, a qual conta com atendimento de equipe multiprofissional e interdisciplinar preconizada, incluindo o atendimento médico.

Os cenários pertencentes à rede de saúde pública foram selecionados por conveniência, de acordo com a compatibilidade com as características clínicas citadas anteriormente e a concordância em participar da pesquisa, seguindo os aspectos metodológicos e éticos preconizados. O cenário pertencente à rede de saúde privada foi selecionado aleatoriamente mediante pesquisa aberta na Internet, seguindo os mesmos aspectos que os demais cenários, e com a garantia da inexistência de vínculo com todos dos pesquisadores, evitando, assim, conflitos de interesse. Buscamos, ainda, selecionar cenários de diferentes municípios, almejando atingir um perfil heterogêneo quanto às redes de suporte disponíveis.

4.2.5 Coleta de dados

4.2.5.1 Grupos focais com pais e cuidadores

Os grupos focais foram realizados entre agosto de 2018 e julho de 2019 nos próprios locais de tratamento das crianças, tendo em vista que o fator de deslocamento configurava-se como uma barreira importante para a reunião dos participantes. De um modo geral, a programação das datas de coleta dos dados correspondeu às datas de atendimento das crianças

nos cenários selecionados, visando facilitar o acesso aos pais e cuidadores e a aplicação dos instrumentos voltados às crianças.

Durante a coleta de dados e realização dos grupos focais, houve o cuidado de manter a presença apenas dos pais e cuidadores selecionados e da equipe de pesquisadores, com orientação para que outros familiares ou membros da equipe clínica local não influenciassem ou interrompessem as percepções compartilhadas. Do mesmo modo, foi escolhido, em cada cenário, local apropriado, privativo, amplo, ventilado e silencioso, com estrutura para que os participantes pudessem permanecer de modo confortável[1].

Os grupos focais foram conduzidos seguindo uma grade de perguntas-guia, formuladas a partir da pergunta central, a qual engloba o objetivo geral desse estudo: "Qual a percepção dos pais e cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA acerca das redes de suporte recebidas?", assim como das hipóteses dedutivas iniciais supracitadas. Para alcançar esse objetivo, 5 perguntas foram formuladas, sendo 1 pergunta introdutória e 4 perguntas orientadoras, como especificado na Tabela 4, tendo como eixo definidor os critérios clínicos utilizados atualmente no DSM-5[4] para diagnóstico de TEA:

Tabela 4: Grade de perguntas-guia para condução dos grupos focais

• **INTRODUÇÃO**: Vocês poderiam falar sobre os apoios que a criança que vocês acompanham recebem hoje no tratamento (com quais profissionais acompanha atualmente) e na escola e também sobre os apoios que vocês recebem na comunidade (se participam de alguma associação, rede social, atividades ou grupo comunitário)? **→ Objetivo: conhecer as redes de suporte de saúde, escolar e comunitária recebidas**
• **PERGUNTA-GUIA 1**: Como vocês percebem que a criança que vocês acompanham faz para se comunicar e se expressar nos momentos em que ele precisa interagir com outras pessoas? **→ Objetivo: abordar a percepção sobre a característica clínica de comunicação social**
• **PERGUNTA-GUIA 2**: Como vocês avaliam o interesse da criança que vocês acompanham para interagir e compartilhar as atividades com os outros? **→ Objetivo: abordar a percepção sobre a característica clínica de interação social**
• **PERGUNTA-GUIA 3**: Como vocês percebem a rotina da criança que vocês acompanham (pelo que ela se interessa, o que gosta de fazer, se faz algo repetitivo no dia-a-dia)? **→ Objetivo: abordar a percepção sobre as características clínicas de interesses restritos e repetitivos/estereotipados**

- **PERGUNTA-GUIA 4:** Vocês comentaram sobre os apoios que a criança recebe hoje no tratamento e sobre várias características do quadro dela. Como vocês percebem os apoios que recebem hoje? Acham que esse apoio tem sido suficiente para suas necessidades e das crianças?
  → Objetivo: abordar a percepção sobre as redes de suporte de saúde, escolar e comunitária recebidas

Os grupos focais tiveram duração máxima de 90 minutos e foram gravados por recursos de áudio para posterior transcrição integral. Pelo menos 2 membros da equipe de pesquisadores e auxiliares estiveram presentes, sendo um deles para conduzir a grade de perguntas e o outro para conduzir os aparelhos de gravação. As percepções dos pesquisadores foram anotadas e transcritas conjuntamente. Os pesquisadores estiveram em constante debate acerca do ponto de saturação e o momento de interrupção da coleta, quando os dados coletados já não geraram novas percepções dos pais e cuidadores acerca do tema explorado[1].

4.2.5.2 Caracterização clínica e sociodemográfica dos participantes

Os pais e cuidadores selecionados, assim como as crianças por eles assistidas, foram caracterizados quanto aos aspectos clínicos e sociodemográficos através de questionário semi-estruturado formulado para a pesquisa (ver Apêndices).

Quanto aos pais e cuidadores, as variáveis descritivas de caracterização foram: sexo, idade, vínculo com a criança assistida, estado civil, escolaridade, número de crianças sob assistência, classe econômica - conforme Critério de Classificação Econômica Brasil da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2018) [9], a qual subdivide as classes econômicas em A, B1, B2, C1, C2, D e E (ver Anexos); realização de tratamento psicológico ou psiquiátrico, uso de psicofármacos e participação em redes de suporte comunitárias.

Quanto às crianças assistidas, as variáveis descritivas de caracterização foram: sexo, idade, idade ao diagnóstico de TEA, comorbidades clínicas diagnosticadas, uso de medicações, acesso aos recursos da rede de suporte escolar inclusiva e acesso aos recursos da rede de suporte de saúde, quanto ao formato do tratamento recebido. Além disso, com o intuito de confirmar o diagnóstico de TEA e caracterizar sua gravidade clínica foram aplicados os seguintes instrumentos - a entrevista clínica detalhada e a aplicação da escala *Childhood Autism Rating Scale - CARS* (ver Anexos):

1. Entrevista clínica

Entrevista composta por anamnese detalhada, visando confirmação diagnóstica, seguindo os critérios clínicos do DSM-5[4].

2. *Childhood Autism Rating Scale* (CARS)

A CARS caracteriza-se por uma escala de 15 itens voltada para identificação e distinção entre os graus de prejuízos do desenvolvimento, aplicada para crianças a partir de 2 anos de idade, tendo sido traduzida e validada para o contexto brasileiro[10]. Avalia o comportamento em 14 domínios afetados pelo autismo, fornecendo uma pontuação total entre 15 e 60, com corte mínimo de 30. As pontuações encontradas permitem classificar a gravidade do autismo em leve, moderado ou grave. Foi utilizada para caracterização da gravidade clínica do TEA nas crianças assistidas (ver Anexos).

4.3 Domínio 3: Análise e relato de dados

4.3.1 Análise temática dos grupos focais

A análise temática examina todos os dados para identificar os problemas que se repetem e os principais temas relativos às visualizações coletadas, através de um sistema amplo de codificação[1]. As etapas anteriores em relação à seleção de variáveis e da grade de perguntas-guia basearam-se em hipóteses (método dedutivo), enquanto a fase de análise temática propõe-se também a realizar uma análise exploratória baseada em dados e conteúdos emergentes (método indutivo).

Para alcançar isso, uma sequência de fases foi criteriosamente seguida[11], sendo assim organizada nesse estudo:

- Fase 1 - Leitura e anotação integral das transcrições: importante para que os pesquisadores conheçam os dados e elenquem suas observações preliminares.

- Fase 2 - Identificação inicial dos temas: momento que não se limita a resumir o texto, mas refletir sobre seus principais exemplificadores, buscando uma avaliação detalhista e o mais abstrata e ampla possível.

- Fase 3 – Desenvolvimento de um esquema de codificação: formulação de uma lista de códigos que serão aplicados aos dados, assim como de subcódigos para os códigos considerados amplos. Essa formulação ajuda também a verificar se as perguntas foram adequadas para atingir os objetivos traçados. Nessa etapa, o material gerado por cada grupo focal foi lido pelo menos

2 vezes por 2 pesquisadores independentes. Após isso, foi realizada uma reunião para discussão de uma lista unânime de codificadores. Essa sistematização permitiu, embora com limitadores, percorrer caminhos estreitos de análise, além de garantir o controle sobre os vieses individuais e a manutenção da confiabilidade da codificação.

- Fase 4 – Aplicação dos códigos a todo o conjunto de dados: realizado com o auxílio de *Software*, nessa pesquisa o MAXQDA versão 2020, sistema voltado para o gerenciamento, organização, sistematização e análise de dados qualitativos, permitindo ainda a integração com os dados quantitativos. Essa etapa permitiu que os dados não se concentrassem apenas nos extratos atípicos, tornando-se verdadeiramente abrangente.

- Fase 5 – Revisão para escolha final dos temas e organização de pilhas de códigos: através do recolhimento de extratos significativos e identificação de padrões temáticos e tipologias que permitiram gerenciar a análise dos dados, obter chaves e encadeamentos para a discussão entre os grupos selecionados.

- Fase 6 – Análise narrativa de conteúdo: realizada ao longo da escrita através da seleção de trechos, discussão, reflexão e avaliação de conteúdos latentes, visando, para além do teste de hipóteses, a geração de novas perguntas para pesquisas científicas.

O conjunto dessas fases buscou promover elementos fundamentais da metodologia qualitativa, como a transparência, a validade, a confiabilidade, a possibilidade de comparação interna entre os grupos e com outros estudos e a reflexividade[1].

4.3.2 Análise descritiva e comparativa dos cenários e dos participantes

As análises descritivas e comparativas dos cenários e dos participantes foram realizadas através do pacote estatístico SPSS versão 20.0. Para as variáveis contínuas de crianças, pais e cuidadores, foram aplicados os testes de normalidade de Shapiro-Wilk nos 4 cenários.

Como, em pelo menos um dos grupos, a normalidade não foi confirmada ($p=<0,05$), o teste de escolha para a aplicação foi o de Kruskal Wallis, o qual compara 3 ou mais grupos independentes, em caso de não normalidade da distribuição. Quando o valor de p foi igual ou inferior a 0,05, existia pelo menos um dos grupos com comportamento diferente frente à variável de análise em questão. Quando o valor de p foi superior a 0,05, encontramos um indicativo de que não existia diferença entre os grupos. Utilizamos as medidas de tendências central mediana e quartis, uma vez que a média não é bom indicador do comportamento do grupo numa distribuição não normal.

Para as variáveis categóricas, a análise foi realizada através da aplicação do teste de Qui Quadrado, o qual avaliou a existência de relação entre o cenário e a variável estudada, sendo, igualmente, considerado um valor de p inferior a 0,05 para uma relação estatisticamente significativa entre o cenário e a variável investigada.

4.4 Aspectos éticos

Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais, sob o parecer número 2.810.310 e CAAE 93992318.3.0000.5149. Todos os participantes foram cuidadosamente orientados acerca dos objetivos, metodologia e fases da pesquisa, assim como sobre a garantia de privacidade e confidencialidade dos dados. Os pais e cuidadores participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para autorização de suas participações.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Patton MQ; Michael C. A guide to using qualitative research methodology. (2002).

2. Tong A; Peter, S; Jonathan, C. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups." *International journal for quality in health care* 19.6 (2007): 349-357.

3. Freixo MJV. Metodologia científica: fundamentos, métodos e técnicas. *Instituto Piaget*. (2012):95-99.

4. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®). *American Psychiatric Pub*. (2013)

5. Szatmari P et al. Developmental trajectories of symptom severity and adaptive functioning in an inception cohort of preschool children with autism spectrum disorder. *JAMA psychiatry* 72.3 (2015): 276-283.

6. Bal V.Hus; Catherine L. Replication of standardized ADOS domain scores in the Simons simplex collection. *Autism Research* 8.5 (2015): 583-592.

7. Brasil, Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtorno do espectro do autismo. (2014).

8. Brasil, Ministério da Saúde. Linha de cuidado para atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde. (2015).

9. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Critério de classificação econômica Brasil, documento de alterações oficiais. (2018).

10. Pereira A; Rudimar SR; Mario BW. Childhood autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil. *Jornal de Pediatria* 84.6 (2008): 487-494.

11. Braun V; Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. (2006): 77-101.

5 RESULTADOS

Os resultados dessa pesquisa serão apresentados sob a forma de artigo científico original. Dados clínicos e sociodemográficos dos participantes serão descritos em tabelas e os temas resultantes do processo de análise temática serão expostos individualmente em modo de síntese narrativa, contendo ainda mapas de distribuição de frequência de códigos e subcódigos utilizados ao longo do texto.

O seguinte artigo encontra-se formatado e adaptado para submissão no *Journal of Autism and Developmental Disorders*, escrito em língua inglesa, tendo como título *"Parental perceptions of support network for children with Autism in a middle income country"*. Figuras e tabelas estão expostas no decorrer do texto.

5.1 Artigo 2

Parental perceptions of support network for children with Autism in a middle income country

Emmanuely Macedo Santana De-Nardin[1], Bernardo de Mattos Viana [2], Débora Marques de Miranda [3]

[1]PhD student in the Postgraduate Program in Health Sciences - Child and Adolescent Health, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil
[2]Department of Mental Health, Faculty of Medicine, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil
[3] Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil

Corresponding author: Emmanuely Macedo Santana De-Nardin
email: emmanuelymacedo@hotmail.com
Funding: None.
Approved by the following research ethics committee: Federal University of Minas Gerais (93992318.3.0000.5149).
Disclosure of potential conflicts of interest: None of the authors have any potential conflicts of interest to disclose.

ABSTRACT

Autism spectrum disorders demand health support services, multidisciplinary behavioral and developmental interventions, and a supportive network to improve the quality of life of patients and their families. Support networks in the health, school, and community are related to clinical and quality of life outcomes for children and their caregivers, including reports of overload and the emergence of parental psychopathologies. Here we focused on a qualitative investigation of support networks according to parental perspectives reported in focal groups from different clinical settings. The clinical settings varied about the professionals attending children and public or private financing in a medium-income country. In all clinical settings, parents report insufficiency of support from healthcare and educational professionals and report adequate support from the community coming from social media. Their report suggests a burden for caring for children with an autism spectrum disorder. Better information, effort coordination, and preparedness of the health and educational settings might help deliver a better perspective for the caregivers.

Keywords: support network, autism, parents, perceptions.

Introduction

Autism spectrum disorder (ASD) is a heterogeneous disorder characterized by communication deficits and social interaction problems added to restrictive and repetitive interests or behaviors in multiple contexts (Masi et al., 2017). The care of patients with ASD includes health support services, such as access to treatment for physical and mental comorbidities, multidisciplinary behavioral and developmental interventions, and a supportive network to improve the quality of life of patients and their families (Ip et al., 2019). In some contexts, clinical and public services still strive to assist patients and families from diagnosis to access and use of support networks, often marked by many challenges (Lord et al., 2018).

In Brazil, governmental guidelines for public care of people diagnosed with ASD propose comprehensive care network that includes multidisciplinary and interdisciplinary health services, inclusive education and community based psychosocial services (BRAZIL, 2014; BRAZIL, 2015). In a review of Gomes et al. (2015), a considerable gap was observed between the proposed support network and the reality faced by families of people diagnosed with ASD. Families report a poor access to health and, social support services, a critical financial situation and a scarcity of resources in the community. The authors point out to the support services' insufficiency for children with ASD and their families and the lack of coordination and comprehensiveness of care.

Recent research conducted in other countries correlates health, school, and community support networks characteristics to clinical and quality of life outcomes for children with ASD and their caregivers (HSiao, 2016; Krakovich et al., 2016; Derguy et al., 2018), including reports of the burden of care and the incidence of mental disorders (Tomeny, 2017). Previous evidence also suggests that support networks are mediators of the effect of resilience on the health outcomes of parents and caregivers (Ruiz-Robledillo et al., 2014). Moreover, the parental perception about these support networks appears to be a predictor of the perceived level of stress (Drogomyretska et al., 2020).

Studies have been designed to assess parents' and caregivers' perceptions about the disparities and challenges faced on these support networks based on the importance of support networks for clinical and social outcomes. Andersson et al. (2017) conducted a qualitative study interviewing 56 relatives of children with ASD. They found a common perception that parents and caregivers themselves need to take on the responsibility of obtaining and providing the necessary support for themselves and the assisted children. Parents and caregivers report initiatives to create informal community support often not received in health services, such as social media, which pointed out crucial additional support (Cole et al., 2017). This informal social support network also seems to have a role of a mediator of the burden of the caregiver and the quality of life of the child and their family, related to the reduction of a report of parental psychopathologies (Marsack & Samuel, 2017; Akram et al., 2019).

Other studies conducted in different countries also point out that parents and caregivers of children with ASD face difficulties in their trajectories with the support networks. There is a warning about the need to study the disparities between the services provided in these networks (Iadarola et al., 2019; Smith-Young et al., 2020). Numerous challenges with support networks are also associated with a lack of expectations on the part of parents and caregivers. Russel & McCloskey (2016), interviewing parents of children with ASD, found that most had no expectations about support in the home, school, and community environment. The lack of expectation is related to the perceptions of parents and caregivers that support networks are not sufficient and efficient to meet their needs and to the necessary for children assisted.

Investigating parental or caregiver perceptions seems a promising strategy to know how these disparities in support services and the challenges are perceived. On the other hand, there is a legitimate concern that studies with this group consider differences in individual characteristics and experiences trajectory of caregivers (Iadarola et al., 2019). Since ASD is a neurodevelopmental disorder marked by considerable clinical variability, more actions are needed to understand the different profiles of needs and not only focused on the primary

diagnosis (Lindsay et al., 2016). Therefore, more studies are necessary to assess both clinical and sociodemographic differences.

Although promising, qualitative studies of parents' and caregivers' perceptions of children with ASD are still little explored (Hodgets et al., 2013; Becerra et al., 2017; Breik et al., 2018). These perceptions might be a critical source of information to build more comprehensive care models focused not only on children with ASD but also on their carers (Russel & McCloskey, 2016).

About this study

This study assessed parental perceptions about the support network for children with ASD in three settings: health care, education, and community-based support. We considered support networks as the services and care, both formal and informal, offered to children diagnosed with ASD, their families, or their caregivers in the health, school, and community contexts. The clinical and sociodemographic characteristics guided the questioning about supportive care.

Methods

Qualitative research provides the instruments necessary to explore complex phenomena in the context of health, especially in settings little explored (Patton & Cochran, 2002); being of choice because of the limited knowledge concerning perceptions of parents and caregivers of children with ASD about support networks. Thus, our study follows a primarily qualitative methodology, as described below. Quantitative data were used to characterize and to compare the groups of participants in the three settings.

Our study followed the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) protocol, proposed by Tong et al. (2007), which offers a 32 items checklist to guide qualitative research using interviews and focus groups, and to ensure transparency in reporting the methods used and promoting rigor and credibility to the methodology. The COREQ is presented into three main domains: the research team and its reflexivity on the data, the study design, and data analysis and findings.

Research and reflexivity team

A team of three researchers analyzed data of the perceptions of parents and caregivers, two Psychiatrists and one Pediatrician. Necessary care to minimize the possibilities of biases related to the choice of researchers and the reflexivity on the study design were prioritized, such as: conducting interventions by a facilitator with experience in group research involving parents and caregivers in the context of Mental Health, no direct therapeutic relationship between the facilitator and the participants, close supervision of the other members of the research team after each intervention and detailed explanations about the research objectives and the guarantee of ethical aspects.

Study design

Four focus groups with parents and caregivers of children diagnosed with ASD were characterized and subsequently submitted to thematic analysis. According to Tong et al. (2007), focus groups aim to explore perceptions about health phenomena in groups of people who share the same experience from an individual and collective perspective. In our study, this concept was followed because the groups were composed by parents and caregivers who shared the same experience of assisting children diagnosed with ASD. Focus groups are also ideal for exploring users' opinions about a particular service and provide a deeper understanding of the context and social structure of the selected community (Patton & Cochran, 2002).

The format chosen was the mixed inductive-deductive. To characterize the inductive aspect of our study, we started from the initial hypotheses that there are expected differences in the perceptions of parents and caregivers about the health care, school and community support networks provided by the public and private sectors; differences among those who received multi or uni-professional treatment; differences according to sociodemographic differences; and differences considering the clinical severity in the ASD. The deductive aspect was characterized by the opening for new content that would emerge from reading the raw data, although not initially considered.

Participants and settings

The participants consisted of parents and caregivers (n = 35) and their respective children with a diagnosis of ASD. The children diagnosis were according to the criteria of the

5th edition of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), and they aged ten years old or less, and were regularly monitored in the included settings.

The Brazilian national guideline recommends as the standard model of care a multidisciplinary and interdisciplinary health service combined to school and community support networks (BRASIL, 2014; BRASIL, 2015). However multiple models of care coexist, such as public and private health care services, with multidisciplinary team with or without a physician.

The included four specialized health care services for children with ASD were located in three municipalities of Belo Horizonte, Contagem, and Itabitiro, all in Minas Gerais state, in southeast of Brazil. Settings of public or private health settings were selected for convenience, according to the aforementioned clinical characteristics and the institutional agreement to participate. The list of private health setting was created through a search on the internet, and with no relation to the researchers.

The recommendation to maintain the number of 4-12 participants per focal group was respected (Tong et al., 2007), aiming at an average of 6-10 parents or caregivers per group. To this end, the invitation was aimed at 25% more than the expected number of participants (Patton & Cochran, 2002). In this way, up to 15 parents and caregivers per focal group were invited for each site. A total of 35 parents and caregivers was achieved. The selected participants who refused to participate in the survey or gave up during the survey were clinically and sociodemographic characterized. During the data collection and realization of the focus groups, care was taken to maintain the presence of only the parents and caregivers and the research team.

The participants were invited to participate in the study considering in each setting:

- Setting 1 (n = 10): specialized institution, part of the public health network, has a multidisciplinary clinical team, including a physician.

- Setting 2 (n=12): specialized institution, part of the public health network, which has a multidisciplinary clinical team, except for a physician.

- Setting 3 (n=7): Specialized institution, part of the public health network, which relies exclusively on medical care.

- Setting 4 (n=6): A specialized institution, part of the private healthcare network with a multidisciplinary clinical team, including a physician.

Materials

Parents and caregivers descriptive information was collected, including gender, age, marital status, socioeconomic class, bond with the child, number of children under care and reports of physical and mental health conditions already diagnosed, as well as questioning about psychiatric or psychological medical follow-up and the use of psychotropic drugs. Children descriptive information collected included: gender, age, age of ASD diagnosis, comorbidities, and use of psychotropic drugs. A summary of the clinical and sociodemographic characteristics can be found in Tables 1 and 2.

All parents and caregivers answered a semi-structured questionnaire prepared by the authors for this study aiming to collect the descriptive data, which included, besides the clinical and sociodemographic characterization, data about the formal and informal community support network received by parents and caregivers and about the health and school support network received by the children.

All children were evaluated in a clinical interview for diagnostic confirmation according to the criteria of DSM-5 and had the clinical severity of the TEA characterized by the Childhood Autism Rating Scale (CARS). CARS, a scale with 15 items may be applied to children from 2 years of age, is used to identifying and distinguishing between the degrees of developmental impairment. It was translated and validated for the Brazilian context (Pereira et al., 2008). Behavior is evaluated in 14 domains affected by ASD, providing a total score between 15 and 60, with a minimum cut of 30. The scores allow to classify the severity of autism into mild, moderate, or severe.

Table 1: Descriptive and comparative data of parents and caregivers in the 4 settings

Parents and Caregivers	Setting 1		Setting 2		Setting 3		Setting 4		
	n	%	n	%	n	%	n	%	Value p
Gender[1]									0,592
Male	2	20%	1	8,3%			1	16,7 %	
Female	8	80%	11	91,7 %	7	100%	5	83,3 %	
Bond with the children[1]									0,642
Mother	7	70%	11	91,7 %	6	85,7 %	5	83,3 %	
Father	2	20%	1	8,3%			1	16,7 %	

Grandfather or Grandmother	1	10%			1	14,3 %			
Marital Status of caregivers									0,503
Single	3	30%	3	25%	1	14,3 %			
Married	6	60%	9	75%	6	85,7 %	6	100%	
Divorced	1	10%							
Schooling[1]									0,121
Illiterate to Incomplete Elementary School	1	10%	1	8,3%	1	14,3 %			
Complete Elementary School to Incomplete High School	3	30%	3	25,0 %					
Complete High School to Incomplete Higher Education	5	50%	5	41,7 %	6	85,7 %	2	33,3 %	
Complete Higher Education to Postgraduation	1	10%	3	25,0 %			4	66,7 %	
Brazil social class criterion[1]									0,013*
B1							3	50%	
B2	1	10%	3	25%	1	14,3 %	3	50%	
C1	4	40%	2	16,7 %	2	28,6 %			
C2	4	40%	5	41,7 %	4	57,1 %			
D	1	10%	2	16,7 %					
Psychiatric/ Psychological Treatment[1]									0,001*
No	10	100 %	6	50%	7	100%	1	16,7 %	
Yes			6	50%			5	83,3 %	
Psychotropic Drug Use[1]									0,003*
No	10	100 %	6	50%	7	100%	2	33,3 %	
Yes			6	50%			4	66,7 %	
Support in the Community[1]									0,020*
No	7	70%	5	41,7 %	1	14,3 %			
Yes	3	30%	7	58,3 %	6	85,7 %	6	100%	
Age[2]									0,410
N	10		12		7		6		
Minimum	24		30		20		20		
Maximum	63		47		68		48		
P25	37,8		33,5		30,0		33,5		
Median	41,0		37,0		38,0		41,5		
P75	50,8		42,3		45,0		48,0		
Number of Children under care[2]									0,108
N	10		12		7		6		
Minimum	1		1		1		1		
Maximum	4		4		3		2		
P25	1,75		2		1		1		

Median	2	2	1	1,5	
P75	3,25	3	3	2	

*There is a significant difference between at least a couple of settings.

[1] Comparisons made through Qui Square test. Reported data as absolute (n) and relative (%) values.
[2] Comparisons made through Kruskal Wallis test. Equal letters indicate statistically equal groups.

Table 2: Descriptive and comparative data of children in the 4 settings

Children	Setting 1		Setting 2		Setting 3		Setting 4		
	n	%	n	%	n	%	n	%	Value p
Gender[1]									0,034*
Male	10	100 %	8	66,7%	7	100%	6	100%	
Female			4	33,3%					
Comorbidity[1]									0,571
No	8	80%	9	75%	5	71,4%	6	100%	
Yes	2	20%	3	25%	2	28,6%			
Psychotropic Drug Use[1]									0,079
No	1	10%	4	33,3%	1	14,3%	4	66,7%	
Yes	9	90%	8	66,7%	6	85,7%	2	33,3%	
Autism Severity (CARS)[1]									0,703
Mild to Moderate	9	90%	10	83,3%	7	100%	5	83,3%	
Severe	1	10%	2	16,7%			1	16,7%	
Size of health support network[1]									0,000*
1 professional					7	100%			
3 professionals from different areas	5	50%	5	41,7%			6	100%	
4 professionals from different areas	5	50%	7	58,3%					
School support network[1]									0,329
No	1	10%	3	25%			2	33,3%	
Yes	9	90%	9	75%	7	100%	4	66,7%	
Age[2]									0,082
N	10		12		7		6		
Minimum	5		3		6		5		
Maximum	10		9		10		6		
P25	6,0		3,3		6,0		5,0		
Median	6,5		5,0		7,0		5,5		
P75	8,5		8,0		8,0		6,0		
ASD diagnosis age[2]									0,026*
N	10		12		7		6		
Minimum	2		1		2		1		
Maximum	6		3		5		4		
P25	2,00		2,00		3,00		1,75		
Median	3,00[a]		3,00[a]		4,00[b]		2,00[a]		
P75	4,25		3,00		5,00		2,50		

*There is a significant difference between at least a couple of settings.

[1] Comparisons made through Qui Square test. Reported data as absolute (n) and relative (%) values.

[2] Comparisons made through Kruskal Wallis test. Equal letters indicate statistically equal groups.

Procedures

The study was submitted to the Research Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais, Brazil, and was approved under report number 2.810.310. The children were selected using a medical record review and should be under regular follow-up and have the diagnosis of ASD, with age equal to or less than ten years at the time of data collection.

Parents and caregivers were recruited through a direct invitation or by telephone. There were allocated a balanced group for a different parental number of years of school. All parents and caregivers invited accepted to participate in the research after receiving detailed explanations about the objectives and methodology used and signed the Free and Informed Consent Term. We used the dates of the children's consultations in the institutions for the collection of clinical and socio-demographic data and the subsequent realization of the focus groups, in order to facilitate the displacement of participants.

Health, school, and community support networks are described in Table 3. The grid of variables was defined to improve the possibilities of maximum internal variations of the study and formulated based on the objectives of the study (Patton & Cochran, 2002). Heterogeneous distribution of selected participants was achieved in the internal variables that correlate with the study objectives: different schooling profiles and varied formats of health, school, and community support networks.

Table 3: Final grid of internal variables of the study

Support Network X **Schooling**	Health care support network with treatment not recommended	Health care support network with recommended treatment (multidisciplinary and interdisciplinary team, including doctor)	Inclusive school support network for the child	Absence of inclusive child support resource	Community support network for parents / caregivers	No community support resource for parents / caregivers
Parents / Caregivers Illiterate to Incomplete	2	1	3	0	2	1

Elementary Education						
Parents / Caregivers Complete Elementary Education to Incomplete Secundary Education	3	3	6	0	1	5
Parents / Caregivers Complete Secundary Education to Incomplete Higher Education	11	7	14	4	12	6
Parents / Caregivers Complete Higher Education to Postgraduation	3	5	6	2	7	1

Qualitative research: focus groups

Our study is characterized by the realization of focus groups with subsequent thematic analysis. According to Tong et al. (2007), the focus groups aim to explore perceptions about health phenomena in groups of people who share the same experience from an individual and collective perspective. Herein, these groups were of parents and caregivers who shared the same experience of assisting children with ASD diagnosis. The focus groups are also ideal for exploring users' opinions about a particular service and provide a deeper understanding of the context and social structure of the selected community (Patton & Cochran, 2002).

Between August 2018 and July 2019, four focal groups were held with the parents and caregivers selected in the four settings, which are clinical settings with different formats of a health support network.

To conduct the focal groups, we used a grid of guiding questions formulated by the authors, aiming to direct to the central question of the research: "What is the perception of parents and caregivers of children diagnosed with ASD about the support networks received (health, school, and community) and about the clinical characteristics of the children assisted?". The systematization of the grid of questions followed the premises necessary in the literature on the subject and the initial hypotheses cited, being one question about which support networks

were received, three questions about the clinical dimensions of the ASD according to the diagnostic criteria of DSM 5 and one final question about the perceptions of the support networks, as presented in Table 4. Nevertheless, it was left open to other questions that might arise, characterizing the mixed inductive-deductive approach.

Table 4: Guide questions and their respective objectives for the development of focus groups with parents and caregivers in the 4 settings

• **INTRODUCTION**: Could you talk about the support that the child you monitoring receives today in treatment (with whom professionals currently follow), at school and also, about the support you receive in the community (whether they participate in any association, social network or community group)? **→ Objective: to know the health support networks, school and community received**
• **GUIDE QUESTION 1**: How do you perceive that the child you accompany does to communicate and express themselves at times when he needs to interact with other people? **→ Objective: approach the perception of the clinical characteristic of social communication**
• **GUIDE QUESTION 2**: How do you assess the interest of the child you accompany to interact and share activities with others? **→ Objective: approach the perception of the clinical characteristic of social interaction**
• **GUIDE QUESTION 3**: How do you perceive the routine of the child that you accompany (what she cares about, what she likes to do, if she does something repetitive in everyday life)? **→ Objective: approach the perception of the clinical characteristics of restricted and repetitive/stereotyped interests**
• **GUIDE QUESTION 4:** You commented about the child`s support today in treatment and about various characteristics of her condition. Do you think this support has been enough for your needs? **→ Objective: know the perception about the health support networks, school and community received**

The focus groups had a maximum duration of 90 minutes and were recorded for later full transcription. The researchers' perceptions were recorded and transcribed together. Data collection was completed after reaching a saturation point; that is, when, in the researchers' evaluation, the data no longer generated new perceptions about the desired dimensions.

Qualitative research: data analysis

The data analysis followed the thematic analysis procedure described by Braun & Clarke (2006), which suggest: performing repeated readings of the data for familiarization; generating a list of initial codes; grouping codes into main and relevant themes; and producing a final narrative analysis report of the content. The previous steps regarding the selection of variables and the grid of guiding questions were based on hypotheses (deductive method), while the thematic analysis phase also proposes to perform an exploratory analysis based on emerging data and contents (inductive method).

The four focus groups were fully transcribed and each one was repeatedly read and coded by 2 independent researchers. A final unanimous list of themes and codes to be applied to the whole data set was generated in a meeting with the three researchers, who could review the interpretations for thematic definition and have their disagreements solved, initially producing 28 codes and eight themes. This systematization allows to go through narrow paths of analysis, in addition to ensure control over the individual biases and maintaining the reliability of the codification.

The data was imported to the MAXQDA software package to management, organization, systematization and analysis of qualitative data. The analysis prioritized a mixed approach, choosing topics considered deductive, which were based on initial assumptions that there would be differences in the perceptions of parents and caregivers in different formats of health networks and socio-demographic conditions. As part of the inductive method, we also chose themes based on emerging contents, which were not previously considered in the initial hypotheses, but which could indicate meanings underlying what was directly asked to parents and caregivers.

The set of these phases seeks to promote fundamental elements of the qualitative methodology such as transparency, validity, reliability, possibility of internal comparison among the groups and with other studies and reflexivity (Patton & Cochran, 2002). Points of convergence and divergences between the settings and the clinical and socio-demographic characteristics were also analyzed and considered in the interpretation and writing of the final narrative report.

Results

Sociodemographic and clinical comparisons between the settings

Although the design of our study is based in qualitative research, data regarding the socio-demographic and clinical characterization of the participants in the four settings were analyzed and compared to provide correlations with the qualitative data in the final report of the narrative content analysis.

The analyses were performed using the statistical package SPSS 20.0. In the Shapiro-Wilk normality test, for the continuous variables, we found the nonnormality of the distribution. Thus, we directed the choice to the Kruskal Wallis test, aiming at comparing three or more independent groups. The central tendency measures used were medians and quartiles. For the categorical variables, we applied the Chi-square test. For all tests, we considered a value of $p < 0.05$ for a statistically significant relationship.

There were significant statistical differences concerning gender and age at diagnosis of ASD and the health support network format. For parents and caregivers, there were significant differences regarding socioeconomic class, psychiatric or psychological treatment, and use of psychotropic drugs, as can be seen in Tables 1 and 2.

In general, the participants were more likely to be women, married, with years of school ranging from complete elementary to incomplete higher education. The parents and caregivers in the private health care network belonged to higher socioeconomic classes, with more extensive support networks in the community, and reported more frequent psychiatric or psychological treatment and the use of psychotropic drugs.

Qualitative analysis

The 28 codes initially generated in a unanimous list drawn up at a meeting by the three researchers were applied to the entire set of transcripts of the four focus groups conducted. During the global data analysis, two codes and five subcodes were added, distributed in eight themes. A total of 1.091 records of the codes mentioned earlier were found, which guided the thematic analysis.

Following the directions of the five guiding questions used in development the focus groups, eight themes with deductive and inductive aspects were generated. Contrary to our

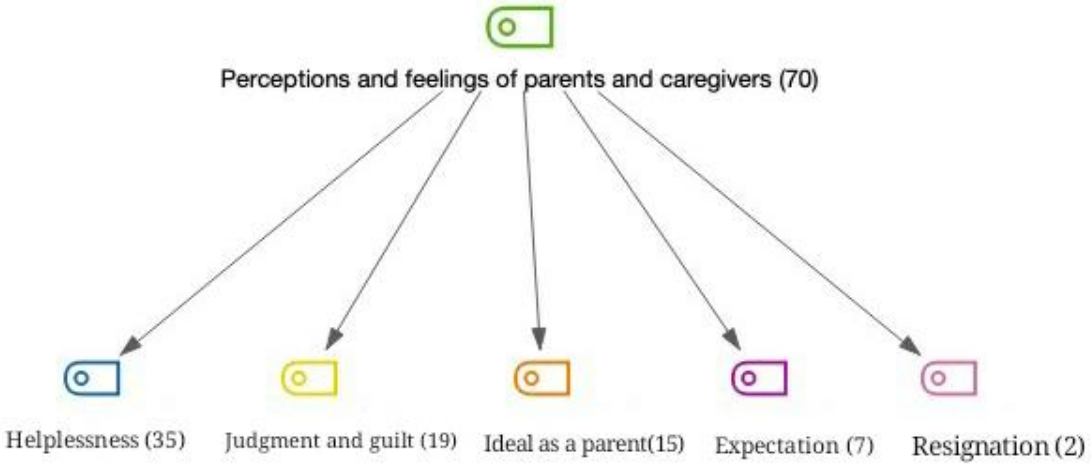
expectations the children's clinical manifestations appeared in lower frequency to other themes. Therefore, we compiled the three themes related to the perceptions about children's clinical manifestations (social communication, social interaction, and repetitive, restricted, and stereotyped interests) in a single large dimension. Thematic maps will be displayed throughout the text, clarifying the code's frequency and the distribution trees used to write the final report.

Although the four settings were analyzed together, one of our objectives was to point out topics of similarity and difference between the participants of the focus groups, taking into account their different socio-demographic and clinical characteristics of their children, as described above. The scores and reflections on these topics will be presented throughout the results and discussion.

Theme: Perceptions and feelings of parents and caregivers

The created codes that were significant and frequent to this theme were: social judgment and guilt, the ideal parent; resignation; expectation; and helplessness, as seen in Figure 1.

Figure 1: Frequency map representation of the theme "perceptions and feelings of parents and caregivers" and their corresponding codes



Regarding judgments and guilt, the parents and caregivers interviewed reinforced their feelings of being judged for working and not just committing themselves to the child's care and being accused of overprotection. Many parents and caregivers, both in the public and private

sectors, reported negative social judgments before the child was diagnosed when they expressed their impressions that something was wrong with the child.

"Since he was a newborn, I saw there was something different about my son. At the clinic, they said that I wanted my son to be sick" (mother of setting 3)

"The pediatrician saw that he was different, but the psychologists disagreed. They said that I was the one who was sick and needed treatment" (mother of setting 4)

Furthermore, parents and caregivers talked about feeling guilty when they could not understand what their child wanted. These feelings were related to ideas that they are not doing the best for the child or offering the best treatment, and especially concerning their family expectations.

"People express no validation to our family's pain" (mother of setting 2)

"I wish I could speak in a place that my son was bothered by the sensory of food and nobody judges me, to be able to say that I need to leave before the party ends and nobody judges me as the family does, so I wouldn't have to blame myself." (mother of setting 4)

Another dimension addressed in this theme was the **ideal as a parent**. Many perceptions about "ideal" parents and caregivers have particular characteristics, such as not being weak or with a right to give up. These parents consider that they should always understand their children's demands, being those who know what is best for the child, believing in their child's potential, being informed and stimulating the child as much as possible, and always being strong and not giving up to difficulties.

"So, everything fails. But the main issue is that we, as parents, cannot fail" (mother of setting 2)

"We are strong because even without support for us, as parents we don't give in" (mother of setting 1)

Regarding **resignation**, some parents and caregivers reported the feeling of submission to the difficulties faced by the children with ASD.

"It seems that we have to comply, because in autism it is like that" (father of setting 2)"

The group of parents and caregivers interviewed also exposed their **expectations**.

"My expectation is there is more support from the government for these children: they should have access to necessary treatment, with all team together, and, talking, the doctor should be someone open to talk and not on a rush to prescribe without knowing what is happening in therapies. The government should look more for the parents too; we need a lot" (father of setting 1)

Most of the parents and caregivers interviewed in all settings pointed out feelings of **helplessness**. Some parents pointed out that they had experienced this feeling mainly at the time of the child's diagnosis.

"I think everyone here has lived an emptiness, like being in a desert alone after the diagnosis" (mother of setting 3)

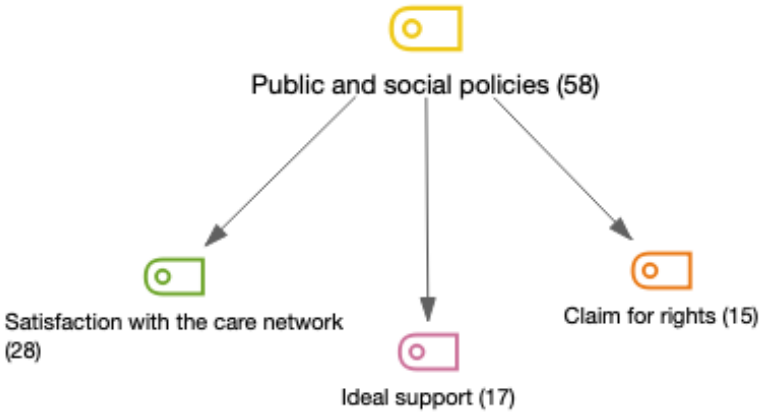
Others pointed out the helplessness associated with the lack of medical support or psychological treatment by the health services, the fact that they do not have help with child care, and the perception of being generally forgotten and abandoned.

"We, parents, are forgotten, abandoned, even being those who suffer more" (mother of setting 2)

Theme: Public and social policies

For this topic, the codes used were: satisfaction with the care network, an ideal of support; and claim for rights, as seen in Figure 2.

Figure 2: Frequency map representation of the theme "public and social policies" and their corresponding codes



Concerning satisfaction with the care network, most parents tended to present more dissatisfaction with the support networks received. Among the reasons listed, the scarcity of resources in relation concerning the child's needs was considered of great importance, which the interviewees believe compromises the clinical evolution.

“I think his development is slow because he never has everything he needs, when he has one, the other is missing” (mother of setting 1)

“We know that our son could be better, he could be communicating more, interacting more, doing more things, being happier and he is not because the support networks don't work in practice” (mother of setting 2)

The parents and caregivers interviewed in setting 1, which has been supported by the multi-professional public health network, pointed out satisfaction with the treatments so far accessible, but reported difficulty in receiving all the care that is indicated for their children, due to the high demand of children for the services.

“The treatments we receive are good, the problem is that we never receive everything we need and we know that this moment for the child is very important” (mother of setting 1)

The parents and caregivers interviewed in setting 4, which rely on the private health network in the multi-professional format, indicated higher satisfaction with the support network, including the health network, due to better guidance from professionals, and significant support to parents and caregivers.

“Now that I have this better support because they explain me what they do” (mother of setting 4)

Regarding the ideal of support, the parents and caregivers interviewed pointed out characteristics that they believe the ideal support network should have: a network that involves the family, the school and the health team; that all the health professionals attended everyone in the same place, as well as with family members and the school; that face-to-face communication between the health professionals was guaranteed, not only through reports or using the parents themselves as a source of information exchange; a more effective school inclusion process and a provided care and treatment for parents and caregivers.

“The ideal would be a treatment with everyone in the same place, because you as professionals, know what the child needs. As parents, we have to keep taking information from one side to the other, having to gather each little piece to know the need for your son, now if you were in the same place, seeing the same steps, it would be easier for everyone” (mother of setting 3)

“I think that everyone dreams of one day being able to have a better inclusion of their children at school (...), that everyone could have access to a place where the whole team could talk and that also welcomes parents, who do not blame them too” (mother of setting 4)

Many parents and caregivers of setting 3, which relies on medical care only, reported that it is ideal to have the other health professionals attending together with the psychiatrist at the same place.

The parents and caregivers exposed their perceptions about the **claim for rights**. In all settings, there were reports that the struggle and initiatives of the parents and caregivers themselves were necessary for children's rights to be guaranteed, both in relation to the health support network and in schools and communities.

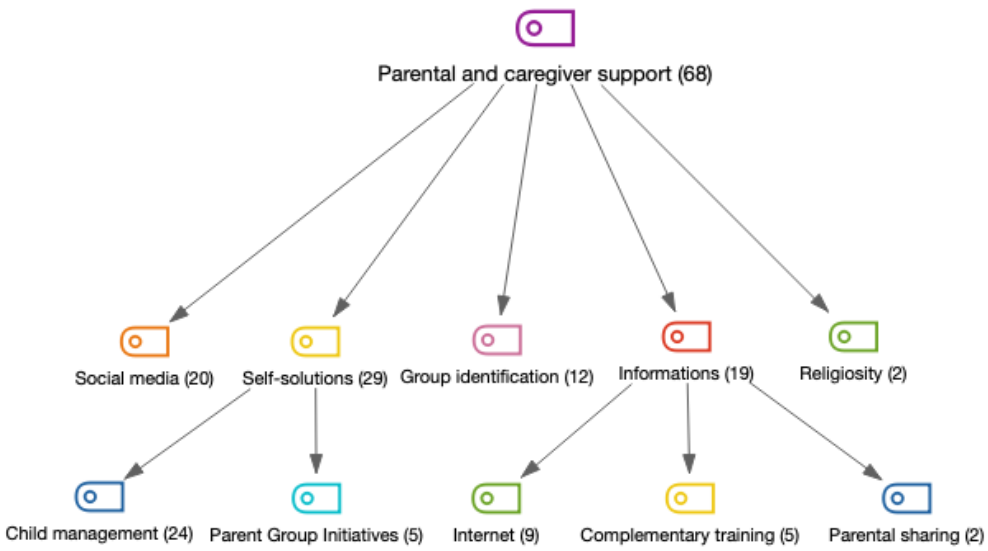
"Inclusion exist only in the law paper. We have to fight to really happen. If we don't fight, our kid won't have the necessary treatments or would have them in a lower frequency (...), we tend to fight to have a community network by ourselves" (mother of setting 2)

"If mothers don't fight, kids' rights don't leave the paper" (mother of setting 3)

Theme: Support for parents and caregivers

For this topic, the codes used were used self-solutions, social networks, information, and group identification. For the code of self-solutions, the sub-codes "initiatives of groups of parents" and "management of children" were applied. For the information code, the subcodes "sharing among parents", "complementary training" and "internet" were applied, as seen in Figure 3.

Figure 3: Frequency map representation of the theme "parental and caregiver support" and its corresponding codes and subcodes



The parents and caregivers interviewed commented on religiosity and religious institutions as critical points in support and personal beliefs.

"I think what helped me the most was the support I received from the people in my church, who gives us strength, it is the only social support, sincerely" (mother of setting 3)

Self-made solutions emerged from the interviews, involving both children's management and the parents' initiatives.

About management of children, the interviewees pointed out several situations in which they managed the children's difficulties developing their strategies empirically, observing the way each one works. Parents and caregivers believe that these strategies contribute significantly to children's development, especially concerning acquiring new learning and autonomy.

"Today, my son does everything because I taught him. I teach him everything, how to ride a bike, how to apologize to people, so he got better" (mother of setting 2)

"What we did by ourselves, which I think that made all the difference, was to start including activities outside school, other than therapies or homework (...) that was to go out cycling, scootering, going to the club" (mother of setting 4)

Within the context of self-solutions, the interviewees also pointed out the importance of their initiatives to form groups of parents, highlighting that, in general, the groups were not an initiative of public policies or of the institutions they attend.

Many interviewed reported that this was the first time they participated in a group of conversation with parents and caregivers.

"In the community, only the groups we set up helped, because the State, the city hall, the health center, they don't care about us" (mother of setting 1)

Respondents brought social media as an important source of support. Many reported using the social media as means to search for information that they cannot obtain from health professionals, to share coping strategies, to seek identification with caregivers who have similar difficulties, to locate possible care errors, above all, to clear up doubts, expose fears, exchange indications from professionals and arrange meetings. Many parents also commented that social media are the only point of support in the community.

"It is the greatest support that we have because it is where we cry. It is where we exchange ideas, get indications of professionals, and put our doubts and achievements" (mother of setting 4)

"I think that without this support from my community, I would have depressed" (mother of setting 2)

Other interviewees pointed out that social media can also cause anxiety in parents and caregivers due to excessive information, misinformation, comparison with other parents and feelings of guilt, besides frustration when they cannot afford the indicated therapies.

"I see that these groups are good, but they also cause much of anxiety in the parents, because I notice an excess of information or parents who say that the treatment 'a' or 'b' result in child improvement (...) and for parents who cannot afford for this treatment, they always have the feeling that they are doing little for the child" (mother of setting 4)

The private health network's parents and caregivers reported participating in more organized social media, with systematic exchanges of activities and meetings, both virtual and face-to-face, involving the families and children.

Interviewees also reported their perceptions about group identification, appearing as an essential source of support. They identified themselves as a cohesive group of parents and caregivers of children diagnosed with ASD. This group would have distinct characteristics concerning parents and caregivers of children without this diagnosis. Factors associated with this identification were the similar difficulties they faced, the possibility of reproducing teaching strategies, the possibility of fighting together and providing mutual support, so that changes and improvements are requested for the whole group, as collective actions.

"We have things to say that we learn that can be useful for other parents. Generally, we are strong; we don't give up" (mother of setting 1)

Many points are vital sources of support, such as sharing relevant information among parents, mainly about the behavioral management of children's behavioral management, educational practices and leisure activities.

"Parent's groups help me a lot; parents bring information to us so we can pass it to other people" (mother of setting 2)

Interviewees comment on seeking information through complementary courses and training to learn how to deal with their children and help school's educators and professionals.

"We study to be able to help our son at home and, sometimes, even to be able to support teachers" (mother of setting 3)

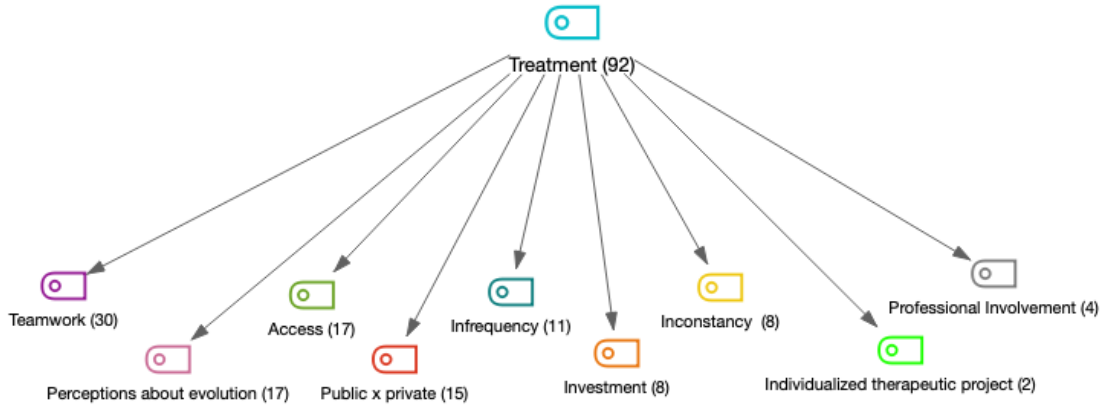
Finally, parents also reported that the Internet is an essential source of searching for information, especially concerning diagnosis and treatment. Some parents and caregivers who did not have access to the Internet or did not know how to use electronic devices were frustrated by not receiving this support.

"In the community, I don't get anything, because I don't know how to use this internet that other people talked about." (mother of setting 1)

Theme: Treatment

For this theme, the codes individualized therapeutic project; teamwork; access; inconstancy; infrequency; professional involvement; investment; public x private; and perceptions about evolution were used (see Figure 4).

Figure 4: Frequency map representation of the topic "treatment" and its corresponding codes



Many interviewees noticed the lack of an individualized therapeutic project for the children under their care, stating that some received only group care due to the high demand of the health services, and highlighted that the professionals' team were not cohesive, acting without standard therapeutic directions and with divergent clinical opinions.

"The information doesn't match, because the professionals do not communicate and look from different angles" (mother of setting 3)

The interviewees brought their perceptions about teamwork, addressing their complaints about how it is delivered. The interviewees believe that this teamwork should include meetings among professionals, with more frequent information sharing, attending in the same place and communication between professional should not be restricted to written reports. The parents and caregivers of the settings with a multi-professional and interdisciplinary team, in the public and private network, exposed positive perceptions about the teamwork.

“I do like it because the professionals meet themselves and talk (...) I think that makes all the difference for any child” (mother of setting 1)

"If the speech therapist does not talk to an occupational therapist, who does not talk to the psychologist, it is not good for parents who need to keep taking information from one place to another (...), so I think this integration is essential" (mother of setting 4)

There are perceptions regarding difficulties with access, inconstancy, frequency, and professional involvement. The interviewees reported difficulties in access to all the specialized professionals in the public health network, resulting in long waiting lines and searching for these professionals in the private health sector, for those who can pay for it. Interviewees in the private health network reported that they had already sought care in the public health network, but they could not access them.

“Although they say they have the team in place, access is very difficult” (mother of setting 1)

Once there is access, the interviewees reported inconstancy of the services offered and professionals available.

“He had the therapist, and now she left the service, and no one comes in to replace her” (mother of setting 1)

Difficulties regarding the infrequency of care were also reported, especially regarding long intervals between consultations and its duration. The interviewees believe that more frequent and more intensive care would be more useful for children.

“So, the professionals here are good, they are great, but they cannot do the treatment they should do, because we know that the autistic person needs more frequent, more intensive treatment” (mother of setting 2)

Some interviewees also reported difficulties about the professional's involvement, pointing out that, often, health team professionals do not get involved with the families, do not listen to their complaints, as well as do not get involved with other members of the health team, especially medical professionals.

“The doctors do not participate; they only read the medical record” (mother of setting 2)

Parents and caregivers of the multi-professional and interdisciplinary team, including the medical professional, reported better perceptions about the professionals’ involvement.

“Here the professionals talk to us; the physician doesn't answer at a run, the speech therapist and the psychologist meet with the doctor, this makes us feel safe” (grandmother from setting 1)

The interviewees put their perceptions about the investment, the differences between the public and private treatments and about the children's development. Many parents and caregivers reported that they needed a large personal investment, such as moving to another city and giving up jobs, a large financial expenditure, and considerable time.

"We start living just for that, it's very tiring, it's exhausting" (mother of setting 2)

"Therapies are much better when they go together, but few people can afford it, we sold everything we had" (mother of setting 4)

Perceptions about differences in treatment in public and private sectors were also discussed. Most parents and caregivers perceive treatment in the public health network as precarious and insufficient and showing frustration for not having access to the private environment. Some interviewees associated the response to treatment occurring only in the private setting. Parents interviewed from the private network reported making financial sacrifices because they believed that these treatments are better than those offered by the public network.

"It was when I looked for a private occupational therapist, that she developed from 8 to 80, and spoke for the first time" (mother of setting 2)

"We can't forget that therapies don't work well in our city, we are all good here because we pay for them, but you can't forget that not everyone can be here" (mother of setting 4)

Finally, parents and caregivers express their perceptions about the children's evolution. Many interviewees related the clinical response of their children to the access to treatment by a multidisciplinary and cohesive team, as opposed to when they only had access to medical treatment with the use of medication. Interestingly they related the clinical improvement to the fact that the children no longer need medications.

"Today he is getting better, and he doesn't even take any more medication, I think because he gets the treatments he needs" (mother of setting 2)

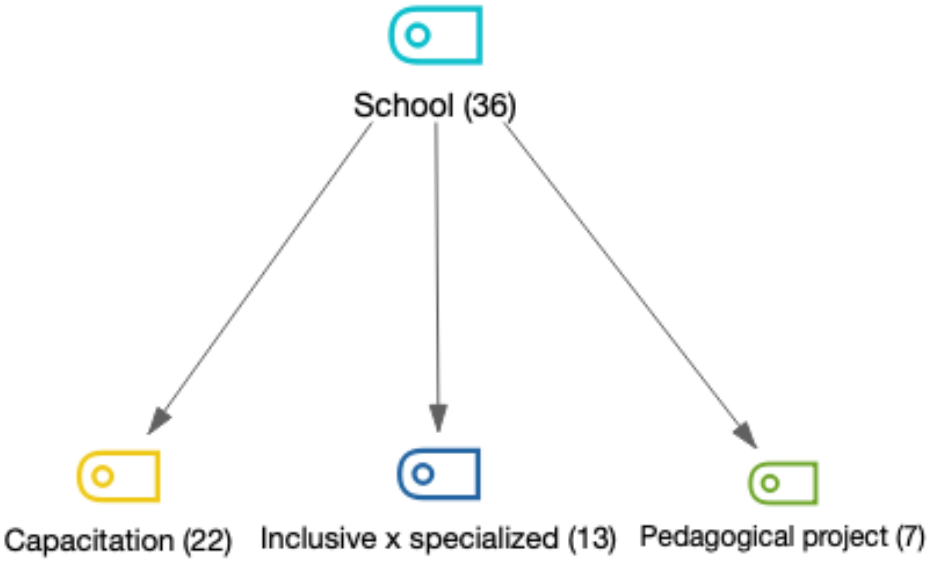
Children's improvement was related by parents with the beginning of schooling, with the precociousness of the beginning of clinical interventions and with aging.

"It was much more serious and after 5 years it seems that it gets a little better, you know? Of course, it depends a lot on getting the treatment(...) and the family helping to" (mother of setting 3)

Theme: School

For this theme, the codes used were: pedagogical project and inclusive x specialized school, as can be seen in Figure 5.

Figure 5: Frequency map representation of the "school" theme and its corresponding codes



Parents and caregivers interviewed, both public and private health care settings, reported their perceptions of the **school's capacitation,** pointing out that teachers and monitors do not receive adequate capacitation, and there are no organized policies in their municipalities to make this happen. They reported moments when the school asks parents to help on how to deal with the children. Educators struggled to understand the children's behavioral and sensorial characteristics and managing behavioral crises.

"The child is there, has a school assistant but we know that it does not work, that there is no preparation, there is no training for this monitor" (mother of setting 4)

Despite the difficulties related to the capacitation of professionals in schools, most parents and caregivers interviewed recognized that schools try to do the best they can, given the conditions they receive.

"I think the school in Brazil is not prepared for children with autism, but I also think they have been trying to do the best for our reality" (mother of setting 3)

The interviewees also reported their perceptions about the children's **pedagogical project**, referring to the absence of an individualized pedagogical project. They also reported feelings of frustration regarding the children's grade approval without the guarantee that they learned.

"At school, I think the support is very flawed; they do the same thing for everyone, nobody does what the child needs" (mother of setting 3)

"What I see is that we receive some support at school, but that we do not have an individualized pedagogical plan (...) it is not a plan for him (...) it is not right" (mother of setting 1)

Regarding **inclusive vs. specialized school**, respondents reported that the inclusion process does not happen in practice, as stated by Brazilian law. The schools often welcome the children but do not implement the whole inclusive process according to their needs.

"Many times, people think that inclusion is just the child being there like everyone else (...) but being there like everyone disrespects their differences" (mother of setting 4)

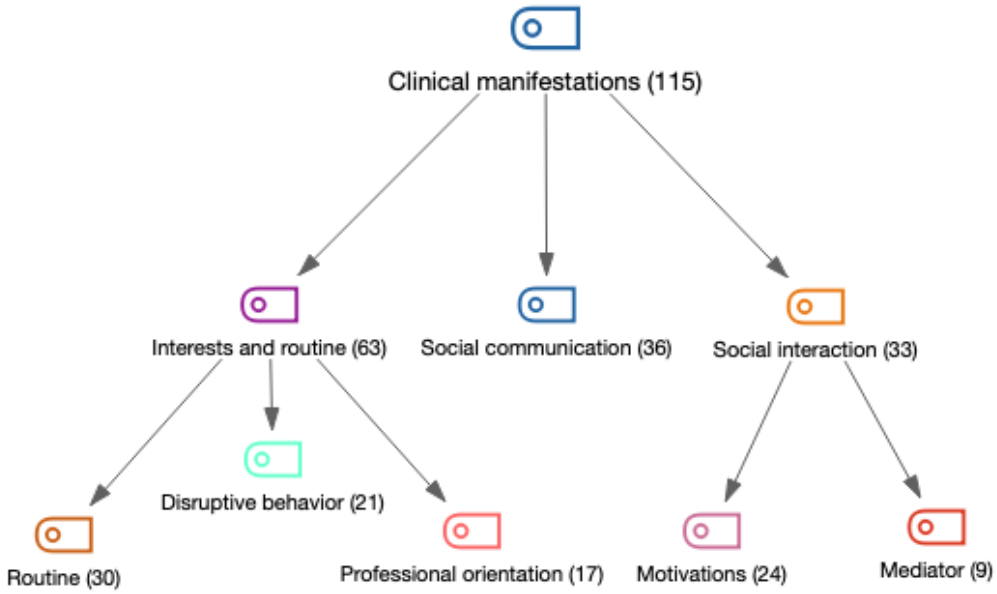
"About the school, everyone agrees that it is not inclusive in practice" (mother of setting 2).

Parents and caregivers believe that there should be a change from inclusive to specialized schools, where they believe that professionals are better trained and prepared, and also from private to public schools, because they believe that public schools are required by law to receive students with special needs, while private schools fail to comply with what is proposed by law and end up not accepting this demand.

Themes related to clinical manifestations: communication and social interaction, interests and routine

The map of the distribution and frequency of the topics concerning children's clinical manifestations can be seen in Figure 6.

Figure 6: Frequency map representation of the "clinical manifestations" themes, their categories and corresponding codes



Regarding **social communication**, many interviewees reported that non-verbal children could carry out effective communication through gestures and conducting body parts. However, about children using spoken language, they found it is tough to start a talk about their feelings and desires. They perceive that children's social communication is facilitated with adults, in safe and known environments through the child's interests but it is difficult when the child is directly requested to talk. They think that children have a desire for communication. However, they do not know how to interact socially, culminating in the use of inappropriate behaviors and aggressive reactions.

"My boy, I realize that he tries to express, he opens his mouth, it seems that the word wants to come out (...), but sometimes he says some things out of the blue, like when he wants something" (mother of setting 1)

In the theme of **social interaction**, the motivations and mediator codes were used. The parents and caregivers interviewed noticed that the children develop social interaction better when faced with clear motivations. Among them, it is worth mentioning: calmer and more controlled environments, presence of children that they know and of different ages, people and situations that arouse their interest and attention, when games are initiated with less rigid rules and when their favorite objects are used.

"My son loves a stroller, and I think that if they did an activity in a stroller, for example, my son would be more interested in playing with another child" (mother of setting 3)

The interviewees perceived that the children desire to interact and make friends, but they need a mediator for this to happen. They cited several situations in which the caregivers or schoolmates themselves performed this mediation, facilitating moments of interaction for the children. Parents and caregivers believe that, in general, the places and schools are not sensitive and prepared to conduct the mediation of social interaction situations with the children who are diagnosed with ASD.

"I realize that my son wants to interact, that he tries and when someone stimulates and mediates he succeeds" (mother of setting 4)

For the topic **interests and routine**, the codes: routine, disruptive behaviors and professional guidance were used. Parents and caregivers reported perceiving the children's marked difficulties with routine changes and the presence of rituals. Those who reported taking care of children with a more flexible routine pointed out the need to offer planning and anticipate any unusual events. Moreover, the routine is generally directed towards specific and repetitive interests, focusing on electronic devices and foreign languages.

"So there is this difficulty of being interested in a few things and of his routine being the way he thinks it has to be" (mother of setting 1)

Some interviewees said that they should contribute to keeping the routine and interests rigid, due to the fear that their children might suffer.

"I really think that we are so afraid of them going through difficulties or not knowing what to do if something goes wrong, that we end up leaving their routine even more rigid, they are more limited" (mother of setting 3)

Parents and caregivers attribute several disruptive behaviors, such as aggressive breakouts, agitation, crying episodes, self-mutilations, escape behavior, irritability, and worsening stereotypies. They relate these behaviors to moments when the routine is changed, or these changes are not anticipated, as well as situations in which there is an attempt to remove children's preferred objects.

"If nobody tells us that we have to prepare the child who has autism to do things, we will live with this child shaking at home, hitting himself, hitting his head and despairing" (mother of setting 2)

Concerning interests and routine, many interviewees reported that they did not receive professional guidance on facilitating the routine and expanding the children's interests. They

believe that the professionals' better guidance can make the difference to a more flexible routine and the development of new interests.

"Sometimes we are negatively stimulating the child, and we do not even know, because nobody talks about how to stimulate positively" (mother of setting 2)

"He struggles to deal with unpredictable things, but nobody teaches us how to improve it" (mother of setting 3)

Discussion

In our study, parents and caregivers of children diagnosed with ASD spoke about their perceptions about the received support network, challenges, and coping strategies. A highlight of our results focused on the findings of the inductive approach. Guiding questions directed the perceptions about the support networks' sufficiency and efficiency and the children's clinical manifestations. The parents' and caregivers' central point of view was the lack of emotional support and adequate information and guidance for themselves, even in different sociodemographic and clinical settings.

Our findings are similar to those described in the systematic review carried out in the Brazilian context by Gomes et al. (2015), especially regarding the difficulties of access to health support resources and the low social and emotional support perceived by parents and family. Additional relevant insights appeared in our study, for which we will highlight this discussion, and, from them, we will raise questions that may direct future research.

In general, parents and caregivers reported perceiving the support network received as insufficient for their needs. This perception follows recent studies that warn about the need for more significant support for parents of children with ASD (Huang et al., 2019) and provides specific services for parents' training and support (Smith-Young et al., 2020). In the study by Pejovic-Milovancevic et al. (2018), 90% of parents reported the need to improve support in schools, at home, and in health services.

Likewise, parents and caregivers reported dissatisfaction with the resources received. However, parents and caregivers of the settings with an integrated health network format (multidisciplinary, including the physician) showed better perceptions. In setting 1, belonging to the public network, the problems faced, such as the dedication of professionals, the infrequency, and inconsistency of care, were similar to other public network settings that did not have a comprehensive health network multidisciplinary and interdisciplinary character.

Our findings agree with those found by Adib et al. (2019) about obstacles influencing the satisfaction of parents and caregivers of children with ASD and the importance of promoting improvements in factors that can increase the satisfaction of this group with the support received.

Parents and caregivers from the private network reported greater satisfaction with the support networks that are less related to the comprehensive treatment format and more related to the support offered to family members, and the guidance received. From this, we question whether the provision of guidance and emotional support for parents and caregivers would have a more significant impact on improving this group's perception than initiatives limited to the organization of the treatment format aimed for the children. However, it is worth mentioning that the parents and caregivers selected for our study assisted children already undergoing treatment, whether integral or not, and were receiving some coverage, albeit partial, of an active health support network, which may impact these findings.

Another relevant point was the interviewees' perception of the feeling of helplessness. Parents and caregivers reported that they felt helpless before the children were diagnosed because when they informed health professionals of the first signs they were identifying on their children, their suspicions were not accepted and legitimized. We questioned whether psychoeducational interventions aimed at parents and caregivers, started earlier, from identifying risk signs to diagnostic confirmation, could contribute to a better perception of this group over time. This suggestion can be further reinforced by the findings of DesChamps et al. (2020) that parents and caregivers of children with ASD present a high level of stress prior to the time when diagnosis is established, in which the diagnosis is established, faced with the first suspicions, warning of the importance of support being initiated early.

These interventions would need to include more information for parents and caregivers about when to suspect a possible ASD diagnosis and the importance of starting appropriate treatments as early as possible. Regarding health care professionals, it would be essential to consider better capacitation so they can assess parents' suspicions and identify the first signs.

The feeling of helplessness has been related to a lack of emotional support. Bozkurt et al. (2019) found perceptions of helplessness and the search for social support related to caregivers' more significant burden. Picardi et al. (2018) had also found a correlation between the higher burden of the caregiver of children with ASD and a lower social support. All parents and caregivers of the private health network reported to receive social support, and most of them have psychological or psychiatric treatment. In public health network settings, most parents did not receive psychological or psychiatric treatment. We question whether offering

mental health support services to parents and caregivers can improve their support network perceptions.

It is also worth mentioning that the parents and caregivers interviewed focused more on the lack of emotional support than the children's clinical manifestations. We expected that the perception of the parents and caregivers interviewed would appear to be more related to the clinical severity of the children. However, the guiding questions allowed questioning the lack of emotional support for the caregiver to be considered a more significant burden than the children's clinical dimensions.

Previous studies correlated negative perceptions on the part of parents to the severity of TEA symptoms in children (Tomeny, 2017; Pejovic-Milovancevic et al., 2018). Previous research indicates that parental stress increases with the severity of the child`s ASD symptoms (Shepherd et al., 2018), as well as the caregiver`s overburden (Baykal et al., 2018). In our study, parents reported negative perceptions related to the clinical manifestations less frequent than expected. Even when the clinical manifestations were mentioned, they were correlated to parent and caregivers' lack of support, and adequate information and guidance. It is important to note that our study included children of mild to moderate clinical severity according to the CARS scale, which may have influenced these findings.

The interviewed parents point out a need for motivation and mediation to promote communication and social interaction, which was generally not provided. Similarly, interviewees believed that they often worsened the children's routine and disruptive behaviors due to a lack of guidance and adequate support from health professionals. More far-reaching studies with larger samples seem to be essential to guide a better understanding of the factors that have the most significant impact on parents' and caregivers' negative perceptions.

All these points to the importance of considering actions aimed at supporting parents and caregivers. In a 2012 study, Karst & Van Heck already pointed out that ASD interventions should consider beyond the child's outcomes, such as the factors related to parents and family members, raising the question that perhaps the child's improvement might not reduce the parents' suffering.

Problems with current therapeutic interventions for ASD that prioritize only working with children rather than building support strategies for parents have been addressed (Hemdi & Daley, 2017); however, few studies analyzed this topic. In a narrative review of 2017, Paz & Wallander pointed out that actions directed to provide emotional support and improvements in the mental health of parents and caregivers were associated with a reduction in stress, depressive and anxious symptoms, in addition to an improvement in general health. These

findings corroborate the importance of deepening studies including mental health support as an emotional support strategy (Almansour et al., 2013), in view of reports of higher overall incidence of depression and anxiety from parents and caregivers of children with ASD (Pandey & Sharma, 2018). Nonetheless, more studies are still needed.

Based on the findings of our study, we suggest new studies that evaluate the inclusion of these strategies to traditional treatment, measuring different approaches that include emotional support, evaluating the effects on the perceptions and health of parents and caregivers and the clinical outcomes of children.

Another relevant question was the interviewees' perception of the search for information and social networks. Parents and caregivers highlighted the high investment made in the search for training and courses, having the Internet as the primary source of ASD information. However, they pointed out finding information that is often mistaken and difficult to understand, and an excess of information that is not useful or does not effectively help in decision making. These findings are in accordance with part of international literature (O'Reilly et al., 2014; Grant et al., 2016; Gibson et al., 2017).

In this same context, parents and caregivers interviewed pointed out to have an essential support source in social networks, where they share coping strategies, information and indications. On the other hand, it can be a source of anxiety due to comparisons and feelings of guilt and frustration. Moreover, it is not available to caregivers without internet access, as was also found by Mclyntre & Brown (2018), who pointed out the sociodemographic variations of informal social support networks.

As in previous studies (Cole et al., 2017; Marsack and Samuel, 2017; Akram et al., 2019), the interviewees pointed out that social networks result from their initiatives. From this, we questioned how psychoeducation actions could strengthen social network use and development, since parents and caregivers relate them to a significant source of support. On the other hand, parents reported that health professionals' participation could disseminate of reliable information, reducing the burden.

We suggest some psychoeducation interventions that health professionals could do using social networks, such as: offering adequate information about the first signs, the beginning, and continuity of treatment; stimulating the link between parents and professionals; helping in the trajectory with support networks; sharing problem-solving strategies; helping in the use of clinical tools and providing simple information about new scientific findings.

In this same direction, parents and caregivers reported suffering due to the pursuit of the father/mother ideal, while the belief that they should be tireless and respond to all of the

children's needs and demands. They also reported a pursuit of an ideal support network, in which the children should receive as many therapeutic interventions as possible. Since beliefs regarding the ideals of father/mother and the ideals of support networks bring suffering to parents and caregivers, we consider the importance of working on these points in psychoeducation interventions, to providing adequate information about treatment, which should be directed to individual needs.

The interviewees pointed out other own initiatives to improve support, such as the advocacy for the access of children's rights and the independent organization of groups of parents, needing to be responsible for the formation of support both for themselves and for the children, which was also found in the study of Andersson et al. (2017).

Self-solutions in the children's management are also perceived as a point of great relevance, considering that the interviewees correlate them to the children's clinical evolution. Therefore, we considered if the psychoeducation interventions should provide validation to the caregivers' knowledge and initiatives about the children and the management strategies found by them, expanding guidance and information from this. In this context, it seems crucial to consider the importance of strengthening official support networks and informal networks to this group's emotional support.

Concerning perceptions about the school theme, interviewees pointed out fewer difficulties in terms of access, but more significant difficulties in training professionals in this environment mainly monitor and support teachers. They also pointed to a movement of change from private to public school and from inclusive to a specialized school to guarantee rights and more capable teams. More far-reaching studies are needed to scale up this perception in other contexts and for many caregivers.

About the treatment theme, in general, positive perceptions were concentrated in the dimensions of integration and teamwork, especially involving the participation of the medical professional; of the welcome and emotional support offered to parents and caregivers and the offer of guidance by health professionals, dimensions that the interviewees related to the clinical evolution of the children.

Finally, parents and caregivers of the private health network placed better perceptions about the support networks. Several factors seem to us related, such as differences in schooling and socioeconomic, as can be seen in Table 1, in the comparison of setting 4, belonging to the private health network, with the other settings, belonging to the public network; the existence of previous support, greater access, and understanding of information and more significant social support. Furthermore, we considered whether other factors could still have a significant

contribution to a better perception in this setting. Development of more organized groups of parents, a greater identification as a cohesive group belonging to the same service, and access to a mental health support network are quite different compared to the public health network settings.

In the study by Karp et al. (2018), children diagnosed with ASD were more inclined to receive more than one support service if your parents had, at least, a university education, as well as in the study by Pandey and Sharma (2018) where the caregiver`s overburden showed a negative correlation with the level of education. In our study, parents and caregivers of the private health setting presented higher levels of education and greater access to mental health support services. We questioned whether our results may have been influenced by these factors, considering that higher education and greater emotional support could relate to better perceptions about networks and services received.

Given our findings and the previous studies cited, we believe that the perceptions of parents and caregivers of children with ASD can assist interventions directed at this group. Contributions in health could consider access difficulties, barriers to specialized treatment, and expectations. Contributions in education could consider the difficulties with school inclusion and the need for individualized pedagogical projects. Contributions for parents and caregivers could consider emotional support, access to mental health support, the provision of adequate information and guidance, the feeling of helplessness, social judgments, and the use of accessible tools for each community, whether technological or face-to-face.

More studies are needed in this field, enabling us to expand, explore, and understand the perceptions exposed by our participants.

Limitations and future directions

Although our study presents significant strengths, such as the possibility of collecting perceptions from parents and caregivers of children diagnosed with ASD in different clinical settings, as well as in different socio-demographic conditions, limitation factors need to be considered and reflected upon.

The limitations of this study include the small sample; the demographically limited region in which it was carried out; the small participation of other relatives, other than mothers; the higher education profile of the participants considering Brazilian population, since the majority of the interviewees had high school education; the small participation of parents and

caregivers of children with severe ASD; and the absence of a previous psychopathological evaluation of parents and caregivers, which may have an influence on the perceptions found.

Our findings may contribute to the future direction of both qualitative and quantitative research. The next studies should explore the perceptions of parents and caregivers of children with ASD about support networks in a multicenter manner, as well as including samples with different profiles of the clinical severity of the children and the schooling of the caregivers.

The replication of the methodology used in our study in countries with different formats of support networks for children with ASD diagnosis and their families may be of great relevance for a greater approach and use of the perception of parents and caregivers and its repercussions on the children assisted. We questioned whether in different support network settings the perception of parents and caregivers directed at the lack of emotional support and adequate guidance and information would also be common.

The set of these findings may direct future methodologies to quantify the perceptions of parents and caregivers of children with ASD from the development of measurement tools and subsequent quantitative studies of the relationship of these variables to clinical outcomes in caregivers and children.

We suggest carrying out studies that use standardized instruments to overload the caregiver and that can follow the results of actions aimed at psychoeducation, emotional support and mental health of parents and caregivers, extrapolating only the actions aimed at training skills and managing children's behaviors, associating traditional treatment with the perceptions of groups of parents and caregivers. Likewise, it will be important to monitor and evaluate early psychoeducation actions with parents and caregivers of children with ASD and the integration of health professionals in formal and informal community networks for the dissemination of reliable and easily assimilated information. The application of the results of our study can also contribute to a better understanding of the factors capable of positively impacting the perception of this group.

References

Akram, B., Batool, M., & Bibi, A. (2019). Burden of care and Suicidal Ideation among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder: Perceived Social Support as a Moderator. Journal of the Pakistan Medical Association, 69(4), 504–508.

Almansour, M. A., Alateeq, M. A., Alzahrani, M. K., Algeffari, M. A., & Alhomaidan, H. T. (2013). Depression and anxiety among parents and caregivers of autistic spectral disorder children. *Neurosciences* , *18*(1), 58–63.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.

Andersson, G. W., Miniscalco, C., & Gillberg, N. (2017). A 6-year follow-up of children assessed for suspected autism spectrum disorder: parents' experiences of society's support. In *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 13, 1783-1796. https://doi.org/10.2147/ndt.s134165.

Baykal, S., Karakurt, M. N., Çakır, M., & Karabekiroğlu, K. (2019). An Examination of the Relations Between Symptom Distributions in Children Diagnosed with Autism and Caregiver Burden, Anxiety and Depression Levels. In *Community Mental Health Journal* (Vol. 55, Issue 2, pp. 311–317). https://doi.org/10.1007/s10597-018-0343-8

Becerra, T. (2017). A Survey of Parents with Children on the Autism Spectrum: Experience with Services and Treatments. In *The Permanente Journal*, 21, 16-009. https://doi.org/10.7812/tpp/16-009.

Bozkurt, G., Uysal, G., & Düzkaya, D. S. (2019). Examination of Care Burden and Stress Coping Styles of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, *47*, 142–147. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.005.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. In *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa.

Brazil. (2014). Care guidelines for rehabilitation of person with autism spectrum disorders. Retrieved from https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf.

Brazil. (2015). Pathways of care for attention to individuals with Autism Spectrum Disorders and their families in the Psychosocial Care Net of the National Health System. Retrieved from https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf.

Breik, N., Kuo, I. F., Bugden, S., Moffat, M., & Alessi-Severini, S. (2018). Treating Children with ASD: The Perspective of Caregivers. *Journal of Pharmacy & Pharmaceutical Sciences: A Publication of the Canadian Society for Pharmaceutical Sciences, Societe Canadienne Des Sciences Pharmaceutiques*, *21*(1s), 74s – 87s.

Cole, L., Kharwa, Y., Khumalo, N., Reinke, J. S., & Karrim, S. B. S. (2017). Caregivers of School-aged Children with Autism: Social Media as a Source of Support. In *Journal of Child and Family Studies*, 26 (12), 3464–3475. https://doi.org/10.1007/s10826-017-0855-9.

Da Paz, N. S., & Wallander, J. L. (2017). Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: A narrative review. *Clinical Psychology Review*, *51*, 1–14. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.10.006.

Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. In *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 156–166. https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1023707.

Derguy, C., Poumeyreau, M., Pingault, S., & M'bailara, K. (2018). A therapeutic education program for parents of children with ASD: Preliminary results about the effectiveness of the ETAP program. *L'Encephale*, *44*(5), 421–428. https://doi.org/10.1016/j.encep.2017.07.004.

DesChamps, T. D., Ibañez, L. V., Edmunds, S. R., Dick, C. C., & Stone, W. L. (2020). Parenting stress in caregivers of young children with ASD concerns prior to a formal diagnosis. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, *13*(1), 82–92.

Drogomyretska, K., Fox, R., & Colbert, D. (2020). Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04455-x.

Gibson, A. N., Kaplan, S., & Vardell, E. (2017). A Survey of Information Source Preferences of Parents of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(7), 2189–2204. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3127-z.

Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araújo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. In *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111–121. https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009.

Grant, N., Rodger, S., & Hoffmann, T. (2016). Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child: Care, Health and Development*, *42*(1), 125–134. https://doi.org/10.1111/cch.12296.

Hemdi, A., & Daley, D. (2017). The Effectiveness of a Psychoeducation Intervention delivered via WhatsApp for mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Kingdom of Saudi Arabia: A randomized controlled trial. *Child: Care, Health and Development*, *43*(6), 933–941. https://doi.org/10.1111/cch.12520.

Hodgetts, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L., & McConnell, D. (2013). Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. In *Social Science & Medicine*, 96, 138–146. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.012.

Hsiao, Y.-J. (2016). Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: roles of parental stress, children's performance, medical support, and neighbor support. In *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 122–130. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.10.008.

Huang, X.-Q., Zhang, H., & Chen, S. (2019). Neuropsychiatric Symptoms, Parenting Stress and Social Support in Chinese Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Current Medical Science*, *39*(2), 291–297. https://doi.org/10.1007/s11596-019-2033-3.

Hus Bal, V., & Lord, C. (2015). Replication of Standardized ADOS Domain Scores in the Simons Simplex Collection. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, *8*(5), 583–592. https://doi.org/10.1002/aur.1474.

Iadarola, S., Pérez-Ramos, J., Smith, T., & Dozier, A. (2019). Understanding stress in parents of children with autism spectrum disorder: A focus on under-represented families. *International Journal of Developmental Disabilities*, *65*(1), 20–30. https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1347228.

Ip, A., Zwaigenbaum, L., & Brian, J. A. (2019). Post-diagnostic management and follow-up care for autism spectrum disorder. In *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 461–468. https://doi.org/10.1093/pch/pxz121.

Karp, E. A., Dudovitz, R., Nelson, B. B., Shih, W., Gulsrud, A., Orlich, F., Colombi, C., & Kuo, A. A. (2018). Family Characteristics and Children's Receipt of Autism Services in Low-Resourced Families. *Pediatrics*, *141*(Suppl 4), S280–S286.

Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *15*(3), 247–277. https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6.

Krakovich, T. M., McGrew, J. H., Yu, Y., & Ruble, L. A. (2016). Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: An Exploration of Demands and Resources. In *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 2042–2053. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2728-2.

Lindsay, G., Ricketts, J., Peacey, L. V., Dockrell, J. E., & Charman, T. (2016). Meeting the educational and social needs of children with language impairment or autism spectrum

disorder: the parents' perspectives. In *International Journal of Language & Communication Disorders*, 51(5), 495–507. https://doi.org/10.1111/1460-6984.12226.

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. In *The Lancet*, 392(10146), 508–520. https://doi.org/10.1016/s0140-6736(18)31129-2.

Marsack, C. N., & Samuel, P. S. (2017). Mediating Effects of Social Support on Quality of Life for Parents of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(8), 2378–2389. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6.

Masi, A., DeMayo, M. M., Glozier, N., & Guastella, A. J. (2017). An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neuroscience Bulletin*, *33*(2), 183–193. https://doi.org/10.1007/s12264-017-0100-y.

McIntyre, L. L., & Brown, M. (2018). Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *43*(1), 93–101. https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1262534.

Nik Adib, N. A., Ibrahim, M. I., Ab Rahman, A., Bakar, R. S., Yahaya, N. A., Hussin, S., & Wan Mansor, W. N. A. (2019). Predictors of Caregivers' Satisfaction with the Management of Children with Autism Spectrum Disorder: A Study at Multiple Levels of Health Care. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *16*(10). https://doi.org/10.3390/ijerph16101684

O'Reilly, M., Karim, K., & Lester, J. N. (2015). Separating "emotion" from "the science": Exploring the perceived value of information for parents and families of children with autistic spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *20*(3), 500–514. https://doi.org/10.1177/1359104514530735.

Pandey, S., & Sharma, C. (2018). Perceived Burden in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Nepal Health Research Council*, *16*(2), 184–189.

Patton, M. Q., & Cochran, M. (2002). A guide to using qualitative research methodology. *Medicine Sans Frontieres*. Retrieved from http://evaluation.msf.org/sites/evaluation/files/a_guide_to_using_qualitative_research_methodology.pdf.

Pejovic-Milovancevic, M., Stankovic, M., Mitkovic-Voncina, M., Rudic, N., Grujicic, R., Herrera, A. S., Stojanovic, A., Nedovic, B., Shih, A., Mandic-Maravic, V., & Daniels, A. (2018). Perceptions on Support, Challenges and Needs among Parents of Children with Autism: the Serbian Experience. *Psychiatria Danubina*, 30(6), 354–364.

Pereira, A., Riesgo, R. S., & Wagner, M. B. (2008). Childhood autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil. In *Jornal de Pediatria*, 84(6), 487-494. https://doi.org/10.2223/jped.1828.

Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., Alessandri, G., Lega, I., & Nardocci, F. (2018). Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health: CP & EMH*, *14*, 143–176.

Ruiz-Robledillo, N., De Andrés-García, S., Pérez-Blasco, J., González-Bono, E., & Moya-Albiol, L. (2014). Highly resilient coping entails better perceived health, high social support and low morning cortisol levels in parents of children with autism spectrum disorder. In *Research in Developmental Disabilities*, 35(3), 686–695. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.12.007.

Russell, S., & McCloskey, C. R. (2016). Parent Perceptions of Care Received by Children With an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*(1), 21–31. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.002.

Shepherd, D., Landon, J., Taylor, S., & Goedeke, S. (2018). Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. *Anxiety, Stress, and Coping*, *31*(3), 277–290.

Smith-Young, J., Chafe, R., & Audas, R. (2020). "Managing the Wait": Parents' Experiences in Accessing Diagnostic and Treatment Services for Children and Adolescents Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Health Services Insights*, 13. https://doi.org/10.1177/1178632920902141.

Szatmari, P., Georgiades, S., Duku, E., Bennett, T. A., Bryson, S., Fombonne, E., Mirenda, P., Roberts, W., Smith, I. M., Vaillancourt, T., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Elsabbagh, M., & Thompson, A. (2015). Developmental Trajectories of Symptom Severity and Adaptive Functioning in an Inception Cohort of Preschool Children With Autism Spectrum Disorder. In *JAMA Psychiatry*, 72(3), 276-283. https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2014.2463.

Tomeny, T. S. (2017). Parenting stress as an indirect pathway to mental health concerns among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *21*(7), 907–911. https://doi.org/10.1177/1362361316655322.

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care: Journal of the International Society for Quality in Health Care / ISQua*, 19(6), 349-357. https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042.

6 DISCUSSÃO

Tendo em vista a organização desta tese em formato de artigos, optou-se por produzir separadamente um capítulo de discussão, o qual pode ser somado às discussões já realizadas nos artigos anteriores, com o objetivo de questionar e discutir possíveis razões para os achados do trabalho realizado como um todo, assim como o que eles podem representar, para, por fim, expor os direcionamentos para uma discussão mais ampla.

Dois pontos apareceram como de grande relevância, em relação tanto com os achados da revisão de literatura qualitativa como com os códigos utilizados na análise temática do artigo original, quais sejam: o apoio emocional e as orientações para pais e cuidadores. Acerca dessas duas dimensões, pontuações serão apresentadas de forma mais direcionada, a partir de códigos que pareceram mais relevantes, visando propor o aprofundamento e o estudo de intervenções que possam atingir as necessidades auto referidas pelos pais e cuidadores nessa área.

6.1 Apoio emocional para pais e cuidadores

Proporcionar apoio emocional para pais e cuidadores é sabidamente importante, tendo em vista os conhecidos impactos de nível de estresse, qualidade de vida e psicopatologias parentais associados aos cuidados de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), justificando uma maior necessidade de suporte emocional para esse grupo[1,2]. Entretanto, não são encontradas, de forma geral, nos serviços que compõem as redes de suporte, estratégias de apoio emocional para esse grupo de forma organizada e sistematizada, em contraste com a organização dos atendimentos ofertados às crianças. Desse modo, a discussão acerca dos códigos relacionados a essa dimensão pode contribuir para esse fim.

Embora não caracterizassem o objetivo direto das perguntas usadas nos grupos focais, os pais e cuidadores entrevistados expuseram com frequência suas percepções acerca de sentimentos de culpa e desamparo e dos julgamentos que sofriam. Sentimentos de culpa apareceram associados aos julgamentos que esse grupo relatava sofrer tanto por parte da comunidade, incluindo os próprios familiares, como dos profissionais de saúde, sobretudo no momento em que compartilharam suas suspeitas acerca do diagnóstico das crianças assistidas. Julgamentos sociais culminando em sentimentos de culpa e alta carga de sofrimento também foram relatados por pais entrevistados em outros países, de acordo com a revisão realizada no referencial teórico[3,4,5,6].

Tanto em cenários pertencentes à rede pública como privada, os pais e cuidadores entrevistados relataram não terem sido acolhidos nos atendimentos anteriores ao diagnóstico, o que vai de encontro aos achados dos estudos incluídos no artigo de revisão, nos quais pais e cuidadores associaram a não legitimação de suas suspeitas com o atraso diagnóstico das crianças [5,6,7,8]. Isso possibilita considerar que intervenções direcionadas ao apoio emocional de pais e cuidadores também precisam incluir o trabalho com os profissionais de saúde, para que esses estejam aptos a apoiar as suspeitas e dificuldades iniciais desse grupo, assim como com os familiares mais próximos, de modo a abordar os possíveis julgamentos que aparecem associados a sentimentos de culpa.

Estratégias e ferramentas que podem ser usadas para promover informação, melhor compreensão, aceitação, cuidados e apoio para os familiares e cuidadores no período de suspeita e confirmação diagnóstica podem incluir o compartilhamento de cartilhas informativas, de histórias pessoais, dispositivos para resposta às dúvidas mais frequentes, orientações acerca dos próximos passos e grupos de apoio facilitados pelos serviços de saúde[9]. Entretanto, é necessário aprofundar, sistematizar e controlar abordagens usando essas ferramentas nos serviços de saúde, envolvendo diretamente os profissionais que estão em contato com os pais e cuidadores durante o período diagnóstico.

Em contrapartida, os pais e cuidadores entrevistados expuseram um ideal de pai/mãe, baseados na premissa de serem infalíveis e incansáveis, o que leva a questionar por quais razões esse grupo precisaria se enxergar frente a um ideal de cuidado mais árduo em relação a outros pais e cuidadores. Poderia isso ter relação com os sentimentos de culpa e com a percepção de julgamentos sofridos, tendo em vista que sugestões de mudanças ou discordâncias por parte dos profissionais de saúde e dos familiares poderiam ser lidas, portanto, como apontando para uma falha desse ideal. Desse modo, intervenções direcionadas ao apoio emocional para esse grupo precisam considerar o trabalho desse ideal e dos sentimentos correlatos, tendo como alguns possíveis direcionadores a normalização das expectativas e dos limites inerentes aos cuidados.

Outra percepção muito frequente foi a do sentimento de desamparo, o qual apareceu em todos os cenários. Questiona-se por qual razão os pais e cuidados se sentem significativamente desamparados, ainda que frequentem cenários teoricamente de maior amparo, como os que contam com uma equipe multidisciplinar, incluindo o profissional médico, e o cenário da rede particular. Alguns fatores foram apontados e parecem relacionados. Os pais e cuidadores referem se sentir esquecidos pelos serviços, por não receberem cuidados específicos para além dos cuidados direcionados às crianças, incluindo a falta de suporte psicológico e médico psiquiátrico.

Apesar de não terem sido avaliadas diretamente as psicopatologias parentais e não haver esses dados para afirmar, a literatura até o momento aponta altos níveis de estresse, ansiedade e depressão entre cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA[10,11], sendo ainda associado o sentimento de desamparo ao baixo suporte emocional[12]. Desse modo, considera-se a importância, como modo de promover suporte emocional para esse grupo, a organização de iniciativas voltadas para os pais e cuidadores nos serviços que prestam atendimentos às crianças e a oferta de acesso aos dispositivos de apoio à saúde mental, avaliando o risco do desenvolvimento ou a ocorrência prévia de transtornos psiquiátricos e garantindo dispositivos de escuta especializada, visto que necessidades de saúde mental não abordadas colocam em risco os pais e cuidadores, assim como as crianças por eles assistidas[13].

Os achados desse estudo vão de encontro à recente revisão sistemática conduzida por Catalano et al. (2018)[13] acerca de intervenções de saúde mental para pais e cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA, na qual propõem diretrizes de apoio médico a esse grupo. 3 temas principais foram encontrados, quais sejam: o acesso ao apoio social, incluindo as redes informais; o treinamento profissional para o desenvolvimento de habilidades e a oferta de conhecimento e informações sobre o TEA. A revisão enfatiza ainda que ações voltadas para a saúde mental de pais e cuidadores precisam incluir as perspectivas e os auto relatos desse grupo em somatória ao desenvolvimento de habilidades para resolução de problemas, o que traria ganhos de qualidade de vida para os familiares e as crianças assistidas.

É importante citar que experiências de intervenções psicológicas são descritas com resultados benéficos para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas, como condições dolorosas, câncer, diabetes mellitus e asma[14], de modo a ser necessário aprofundar se resultados semelhantes seriam encontrados em pais e cuidadores de crianças com TEA.

A satisfação com a rede de suporte recebida também apareceu relacionada ao apoio emocional nas percepções dos entrevistados. Pais e cuidadores que frequentavam os 2 cenários de atendimentos multidisciplinares, os quais incluíam os profissionais médicos, relataram mais percepções de satisfação do que os entrevistados em outros cenários, o que levou inicialmente ao questionamento se a organização da rede de saúde, conforme preconizada pelos documentos regulatórios oficiais brasileiros publicados pelo Ministério da Saúde[15,16], seria o ponto de maior influência para a percepção de satisfação dos pais com as redes recebidas.

No cenário pertencente à rede pública, apesar de perceberem maior satisfação, os pais e cuidadores também relataram dificuldades semelhantes às mencionadas nos demais cenários da rede pública, como o baixo acesso, a inconstância e a infrequência dos atendimentos. Essas dificuldades são compartilhadas por pais e cuidadores entrevistados nos estudos selecionados

para o artigo de revisão, que relataram enfrentar barreiras semelhantes nos serviços de saúde pública de seus respectivos países[2,7,17].

Entretanto, no cenário pertencente à rede particular de saúde, a percepção de satisfação dos pais não apareceu relacionada ao fato de não enfrentarem essas problemáticas mencionadas na rede pública, mas sim ao fato de perceberem a oferta de suporte emocional para os cuidadores provinda do serviço e dos profissionais de saúde. Nesse sentido, seria importante considerar, quanto às intervenções de suporte emocional para esse grupo, iniciativas que não se limitassem aos aspectos técnicos organizacionais, como o acesso, a frequência e constância dos atendimentos, visto que, para além desses pontos, a oferta de suporte emocional apareceu associada às percepções de satisfação com as redes de suporte. No artigo de revisão, o apoio emocional apareceu associado tanto às redes de suporte de saúde, como escolar e comunitária, o que enfatiza também a importância dessas iniciativas não se limitarem ao campo da saúde.

É importante ressaltar, entretanto, que, conforme exposto nos estudos incluídos no artigo de revisão conduzidos por Zuckerman et al. (2014)[6], Stahmer et al. (2019)[5] e Smith-Young et al. (2020)[8], o status socioeconômico pode estar correlacionado a uma maior possibilidade de acesso aos serviços, influenciando diretamente as percepções dos pais e cuidadores sobre a satisfação com as redes de suporte e deslocando a queixa de insatisfação para outras temáticas em grupos mais favorecidos.

Apesar das percepções de satisfação com as redes de suporte aparecerem diferentemente entre os cenários, de um modo geral, os pais e cuidadores entrevistados relataram que os suportes recebidos estavam distantes do ideal de suporte que tinham. No estudo de Hartley e Schultz (2015)[18], mães de crianças e adolescentes com diagnóstico de TEA também relataram uma maior proporção de necessidades de suporte não atendidas, através das respostas à versão adaptada do *Family Needs Questionnaire*[19]. Diante da carência de instrumentos específicos que possam mensurar as necessidades de suporte para pais e cuidadores de crianças com TEA, julga-se importante a replicação de estudos com a metodologia utilizada nessa tese visando a construção de instrumentos baseados nos códigos encontrados.

Questiona-se por quais razões os pais e cuidadores enxergam o suporte que recebem, ainda que se organizem conforme o preconizado pelo Ministério da Saúde[15,16], como distantes do ideal. Alguns pontos expostos parecem fundamentais e precisam ser considerados em intervenções de suporte emocional para esse grupo. Entre eles, vale citar ações que integrem a família com a equipe de saúde e com as escolas, possibilitando uma comunicação efetiva que extrapole a troca de relatórios e a utilização dos próprios pais como fonte das informações entre os diferentes ambientes da rede de suporte. No estudo de Hurt et al. (2019)[17], pais e cuidadores

também relataram dificuldades relacionadas à responsabilidade de intermediarem a comunicação entre os diversos dispositivos das redes de suporte. No presente estudo, essas percepções foram expostas inclusive por pais e cuidadores que tinham acesso a equipes multidisciplinares de saúde, o que torna o desafio ainda maior. É importante questionar ainda se no cenário pertencente à rede privada de saúde os pais e cuidadores exerceriam uma maior cobrança de comunicação, alcançando uma maior resposta por parte dos profissionais.

Acredita-se, portanto, que intervenções que possibilitem o maior envolvimento e comunicação entre equipes de saúde, escolas e famílias poderiam impactar a percepção de suporte emocional recebido por esse grupo. Sugere-se que os serviços de saúde possam se reunir regularmente com as demais redes de suporte para elaborar planos conjuntos de apoio às crianças com TEA e suas famílias. Essa estratégia de integração entre as redes pode ser difícil, tendo em vista as barreiras geográficas entre as redes de suporte, o que, entretanto, pode ser facilitado pelo uso das tecnologias e meios de comunicação virtual.

Outro ponto de relevância dos achados desse estudo foi a importância atribuída pelos pais e cuidadores de todos os cenários às auto soluções que encontraram em relação ao manejo das crianças assistidas. Os entrevistados demonstraram ser importante a percepção de que apreenderam um saber acerca de seus filhos e que podem transmitir para outros pais. A partir disso, aposta-se que intervenções direcionadas ao apoio emocional para esse grupo também precisem incluir e valorizar as auto soluções construídas e compartilhadas. Seria importante que os pais e cuidadores não estivessem colocados apenas na posição daqueles que recebem o saber vindo dos profissionais em ações de psicoeducação, mas que também estejam no lugar daqueles que podem ensinar o saber que adquiriram com a experiência de cuidar de crianças com o diagnóstico de TEA.

De igual modo, apareceram as percepções quanto às iniciativas próprias de formação de grupos de pais. Questiona-se por quais razões pais e cuidadores, tanto de cenários públicos como privado, percebem que são responsáveis pela criação dos grupos de pais, os quais não aconteceriam por iniciativas das instituições, o que vai de acordo com os achados de Anderson et al. (2017)[20]. Alguns cuidadores entrevistados, inclusive, chegaram a mencionar que os grupos focais representaram a primeira experiência de encontro com outros pais do mesmo serviço. Dois pontos parecem importante de consideração: o relato já supracitado de que pais e cuidadores se sentiriam abandonados pelos serviços de tratamento das crianças e a percepção frequente da importância da identificação de grupo, como uma fonte de apoio significativa.

Assim, ações voltadas para o suporte emocional de pais e cuidadores devem possibilitar a formação de grupos de pais, assim como fortalecer os já existentes. Vale pontuar que os pais

e cuidadores entrevistados no cenário particular relataram melhor percepção de suporte emocional relacionada à organização de um grupo mais coeso e organizado, o que pode estar relacionado às diferenças socioeconômicas e de escolaridade, considerando que, nesse cenário, os pais e cuidadores poderiam apresentar maior acesso à informação, facilidade de deslocamento e mais oportunidades de lazer.

Esses direcionamentos também apareceram nos estudos do artigo de revisão[5,6,8], reforçando a importância das instituições dos cenários públicos promoverem oportunidades de formação de grupos de pais através de ações de passo a passo para construção de encontros, assim como reuniões de acompanhamento e oferta de manuais orientadores, tendo em vista as possíveis dificuldades para as iniciativas próprias dos pais e cuidadores em meios menos favorecidos.

Os entrevistados relacionaram ainda o apoio emocional com o envolvimento dos profissionais de saúde. Questionamos por quais razões os pais e cuidadores, ainda que em diferentes cenários clínicos, percebem os profissionais de saúde como pouco investidos. Alguns fatores de relevância apareceram associados, como as percepções relacionadas ao fato de não escutarem as queixas dos pais e não envolverem a família no tratamento da criança. Em estudos do artigo de revisão, há relatos de pais e cuidadores entrevistados em outros países de não perceberem empatia por parte dos profissionais de saúde[8] e não receberem o suporte emocional necessário[3,4,17,21].

Importante pontuar que o baixo envolvimento não apareceu associado à formação técnica dos profissionais ou aos resultados clínicos do tratamento das crianças, mas, sobretudo, à oferta de escuta e participação parental, principalmente em relação aos profissionais médicos. Desse modo, intervenções voltadas ao apoio emocional para esse grupo precisam considerar, para além da capacitação técnica dos profissionais, habilidades relacionadas ao acolhimento dos pais e cuidadores como atuantes no tratamento das crianças assistidas.

Outra percepção importante diz respeito ao investimento realizado por pais e cuidadores, seja pessoal e de tempo, seja financeiro, presente tanto nos cenários públicos como privado. Questiona-se como os pais e cuidadores lidam com o investimento necessário para que as crianças recebam os suportes de saúde, escolar e comunitário. Em outros estudos incluídos no artigo de revisão, os investimentos apareceram associados a conflitos familiares, problemas financeiros, dificuldades de cuidado com os irmãos e maiores níveis de estresse[3,7,8]. Desse modo, intervenções direcionadas ao suporte emocional para esse grupo precisam também trabalhar as repercussões do investimento que os pais e cuidadores fazem na trajetória com as redes de suporte.

Por fim, as diferenças culturais também parecem influenciar diferentemente as experiências emocionais de pais e cuidadores e precisam ser consideradas em intervenções voltadas para o suporte emocional desse grupo. Os pais entrevistados por Sopaul T (2019)[21], em Dubai, nos Emirados Árabes, relataram sofrer estigma por parte da comunidade devido ao fato de que gerar uma criança com diagnóstico de TEA é considerado um fardo e um castigo relacionado a questões religiosas e supersticiosas locais, o que também apareceu na percepção dos pais indianos entrevistados por Divan et al. (2012)[3]. Nesses contextos, por questões culturais próprias, o sofrimento dos pais correlacionou-se com os julgamentos acerca de que, por terem filhos com esse diagnóstico, estavam comprometidos em sua reputação social e sofrendo risco da não continuidade de suas famílias. Assim, ressalta-se que os estudos exploratórios locais precisam identificar as principais barreiras culturais enfrentadas por pais e cuidadores para que essas sejam trabalhadas e reduzidas em intervenções direcionadas ao apoio emocional.

Em suma, embora sejam necessários mais estudos para aprofundar o entendimento das percepções dos pais e cuidadores a partir desses códigos, sobretudo em cenários com diferentes características dos que os abordados nessa pesquisa, as intervenções direcionadas ao apoio emocional para pais e cuidadores se destacam como um ponto importante de intervenção no campo da saúde, da educação e da comunidade e precisam incluir as temáticas pontuadas, sobretudo o trabalho dos sentimentos de culpa e desamparo; os julgamentos sofridos por pais e cuidadores; as crenças relacionadas ao ideal de pai/mãe e ao ideal de suporte; a oferta de serviços de acolhimento para pais e cuidadores junto aos cenários de tratamento das crianças, assim como a oferta de dispositivos de suporte à saúde mental; a valorização das auto soluções e o fortalecimento dos grupos de pais; o trabalho direcionado às habilidades de escuta e de acolhimento parental por parte dos profissionais de saúde e a identificação dos desafios enfrentados em consequência às diferenças culturais próprias a cada meio.

6.2 Orientações para pais e cuidadores

As orientações apareceram como dimensões ligadas às percepções dos pais e cuidadores também importantes nos achados desse estudo, guardando ainda relação com as intervenções de apoio emocional.

Os pais e cuidadores entrevistados relataram a importância dos grupos de pais e das redes sociais como fontes de informação e de orientações, de compartilhamento de estratégias de enfrentamento e de indicações. Em estudos do artigo de revisão, pais e cuidadores também

relataram ter nos grupos de pais uma fonte importante de redução de solidão e estresse e de compartilhamento de informações e conhecimentos[3,4,5,21]. Entretanto, no presente estudo, os grupos de pais e as redes sociais também apareceram associados ao compartilhamento de orientações equivocadas e de informações inadequadas, gerando comparações entre os pais e agravando sentimentos de culpa e julgamentos, o que vai de encontro com outros relatos da literatura, em que pais e cuidadores perceberam que as informações compartilhadas muitas vezes eram equivocadas, não ajudavam na tomada de decisões e geravam sofrimento[22,23,24].

Pontua-se que intervenções direcionadas para orientações de pais e cuidadores podem considerar a consultoria por parte dos profissionais de saúde para os grupos de pais e as redes sociais, de modo a possibilitar a difusão de informações e orientações confiáveis, reduzindo o ônus associado[23]. De igual modo, considera-se as consultorias voltadas para a orientação das escolas, tendo em vista os relatos dos pais e cuidadores de buscarem capacitações e formações para auxiliar os profissionais do campo da educação.

Outro aspecto relevante foi a busca por orientações e informações na internet. Questiona-se as razões para que, mesmo pais e cuidadores com acesso a equipes multidisciplinares de saúde, busquem mais informações na internet acerca do diagnóstico e tratamento das crianças assistidas. Já foram relatadas anteriormente as percepções dos pais e cuidadores desse estudo de não serem envolvidos pelos profissionais de saúde no tratamento das crianças, assim como não terem suas queixas escutadas, o que poderia ser uma das razões, associada à facilidade e imediatismo do acesso às informações na internet, em comparação com os momentos de encontro com os profissionais. Considera-se, a partir disso, que intervenções de orientações para pais e cuidadores precisam ofertar informações também de forma presencial, durante os atendimentos de saúde, tendo em vista a não garantia de confiabilidade de todas as informações divulgadas nos meios tecnológicos e o fato de muitos pais não terem acesso à internet, conforme mencionado pelos entrevistados. As disparidades sociodemográficas impactando o acesso às redes de suporte sociais informais também foram encontradas por McLyntre & Brown (2018)[25].

A percepção sobre o envolvimento dos profissionais também relacionou-se com as orientações, de modo que intervenções direcionadas para essa dimensão podem propiciar efeitos nas percepções dos pais nas duas dimensões, tendo em vista que os achados desse estudo apontam que quando são envolvidos no tratamento, os pais e cuidadores se sentem mais apoiados emocionalmente e melhor orientados.

Entretanto, questiona-se por quais razões os pais e cuidadores entrevistados percebem de modo diferente a falta de orientações dos profissionais de saúde e dos profissionais da

educação. De um modo geral, os pais e cuidadores pontuaram que os profissionais das escolas não fornecem orientações porque não são capacitados e por não receberem recursos suficientes, mas que fazem o melhor que está ao alcance diante das condições das escolas, em contraste com os profissionais de saúde, que seriam capacitados, mas não forneceriam orientações por não buscarem o envolvimento parental no tratamento.

Em estudos incluídos no artigo de revisão, os pais e cuidadores entrevistados em outros países também relataram reconhecer que a escola fornecia todo o apoio possível frente às barreiras que enfrentavam, em contraste com os profissionais de saúde[26,27]. Essas percepções reforçam a importância de considerar intervenções no campo do envolvimento dos pais e cuidadores com as equipes de saúde, extrapolando apenas questões relativas à capacitação técnica dos profissionais nesse meio.

Os pais e cuidadores entrevistados relacionaram ainda as orientações às disparidades entre os setores **público x privado**. Questiona-se por quais razões esse grupo considerou o tratamento na rede privada de saúde como superior ao da rede pública. Dois pontos são importantes de discussão. O primeiro, diz respeito à expectativa acerca de não enfrentarem as dificuldades apontadas na rede pública, como o baixo acesso, a inconstância e a infrequência dos atendimentos. Entretanto, um segundo ponto, que apareceu relacionado à maior satisfação dos pais e cuidadores da rede privada de saúde, foram as orientações recebidas dos profissionais, em conjunto com o apoio emocional. Considera-se que intervenções que busquem sistematizar a oferta de orientações, junto à oferta de suporte emocional, para os pais e cuidadores podem contribuir para a melhoria das percepções desse grupo também em cenários da rede pública de saúde.

Em contrapartida, todavia, também são importantes ações de psicoeducação que possam fornecer orientações adequadas aos pais e cuidadores acerca dos tratamentos de saúde e abordar suas expectativas nesse campo, de modo que a qualidade atribuída não dependa exclusivamente do caráter público ou privado do setor de atendimento.

Os pais e cuidadores entrevistados relacionaram ainda a falta de orientações com aspectos das **manifestações clínicas** das crianças assistidas, associando a erros no manejo de comportamentos disruptivos, ao uso de medicações e a mais lenta evolução das crianças, acreditando que, se fossem melhor orientados, os ganhos clínicos para as crianças seriam maiores. Questiona-se por quais razões os pais e cuidadores localizam significativa carência de orientações mesmo que hoje os meios tecnológicos possam fornecer um mais fácil e amplo acesso a informações.

Considera-se que, embora os pais e cuidadores pontuem a importância das auto soluções, também valorizam a oferta de orientações e demandam direcionamentos sobre o que fazer diante das dificuldades das crianças e dos comportamentos disruptivos, reforçando a importância também das ações de psicoeducação, as quais devem incluir orientações sobre como auxiliar as crianças em relação às dificuldades clínicas e aos comportamentos disruptivos, pois esses também foram relacionados aos julgamentos sociais, guardando relação com o apoio emocional. Meios para orientação acerca desses conteúdos podem envolver a oferta de cartilhas, vídeos, encontros e conferências, de modo acessível e de acordo com as possibilidades de acesso de cada comunidade.

No estudo de Ludlow et al. (2012)[4], incluído no artigo de revisão, os pais e cuidadores associaram os comportamentos desafiadores das crianças com o sofrimento de um maior estigma social. Essas relações reforçam a importância de somar as abordagens de orientações de pais e cuidadores, da forma tradicionalmente como é realizada, em relação ao treinamento de habilidades, às abordagens de apoio emocional e à oferta de orientações auto referidas como necessárias, desse modo não sendo essas abordagens exclusivas e sim complementares.

Por fim, uma percepção frequente foi a não legitimação das suspeitas dos pais diante dos primeiros sinais clínicos das crianças por parte dos profissionais de saúde. Questiona-se se o acolhimento e as orientações fossem ofertados no início da trajetória dos pais e cuidadores encontraríamos melhores percepções por parte desse grupo acerca das redes de suporte. Acredita-se que ações de psicoeducação precoce, que possam fornecer orientações adequadas não apenas para pais e cuidadores, no que tange à suspeição dos primeiros sinais das crianças, mas também treinamento para os profissionais de saúde quanto à importância do acolhimento dessas suspeitas e da intervenção precoce, assim como para as escolas e a comunidade como um todo, podem contribuir para a redução de percepções negativas sobre as redes de suporte, marcadas por julgamentos, insatisfação e consequente falta de apoio emocional.

É certo que as melhores intervenções direcionadas para pais e cuidadores de crianças com TEA ainda são um ponto de discussão, o qual exige estudos em diferentes cenários e acompanhamento longitudinal. Contudo, a partir do que foi constatado nos achados dos trabalhos realizados nessa tese, defende-se que as intervenções devam considerar essas temáticas, buscando sistematizar, testar e validar abordagens voltadas para o apoio emocional e para a oferta de orientações, acompanhando os efeitos que venham a produzir nas percepções de pais e cuidadores de crianças com TEA acerca das redes de suporte recebidas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Tomeny, TS. "Parenting stress as an indirect pathway to mental health concerns among mothers of children with autism spectrum disorder." *Autism* 21.7 (2017): 907-911.

2. Russell, S; Cynthia, RM. "Parent perceptions of care received by children with an autism spectrum disorder." *Journal of Pediatric Nursing* 31.1 (2016): 21-31.

3. Divan, G, et al. "Challenges, Coping Strategies, and Unmet Needs of Families with a Child with A utism Spectrum Disorder in G oa, I ndia." *Autism Research* 5.3 (2012): 190-200.

4. Ludlow, A, Charlotte Skelly, and Poul Rohleder. "Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder." *Journal of health psychology* 17.5 (2012): 702-711.

5. Stahmer, AC., et al. "Caregiver voices: Cross-cultural input on improving access to autism services." *Journal of racial and ethnic health disparities* 6.4 (2019): 752-773.

6. Zuckerman, KE., et al. "Latino parents' perspectives on barriers to autism diagnosis." *Academic pediatrics* 14.3 (2014): 301-308.

7. Elder, JH, Susan, B. "Identifying the barriers to early diagnosis and treatment in underserved individuals with autism spectrum disorders (ASD) and their families: A qualitative study." *Issues in Mental Health Nursing* 37.6 (2016): 412-420.

8. Smith-Young, J, Roger; Rick, A. "“Managing the Wait”: Parents’ Experiences in Accessing Diagnostic and Treatment Services for Children and Adolescents Diagnosed With Autism Spectrum Disorder." *Health Services Insights* 13 (2020): 1178632920902141.

9. Banach, M, et al. "Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents." *Social work with groups* 33.1 (2010): 69-83..

10. Hsiao, YJ "Pathways to mental health-related quality of life for parents of children with autism spectrum disorder: roles of parental stress, children’s performance, medical support, and neighbor support." *Research in Autism Spectrum Disorders* 23 (2016): 122-130.

11. Derguy, C., et al. "A therapeutic education program for parents of children with ASD: Preliminary results about the effectiveness of the ETAP program." *L'Encephale* 44.5 (2018): 421.

12. Bozkurt, G, et. al. "Examination of care burden and stress coping styles of parents of children with Autism Spectrum Disorder." *Journal of Pediatric Nursing* 47 (2019): 142-147.

13. Catalano, Denise, Linda Holloway, and Elias Mpofu. "Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) systematic review." *International journal of environmental research and public health* 15.2 (2018): 341.

14. Eccleston, C, et al. "Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness." *Cochrane Database of Systematic Reviews* 4 (2015).

15. Brasil, Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtorno do espectro do autismo. (2014).

16. Brasil, Ministério da Saúde. Linha de cuidado para atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde. (2015).

17. Hurt, L, et al. "Understanding and improving the care pathway for children with autism." *International journal of health care quality assurance* (2019).

18. Hartley, SL; Haley, M. Schultz. "Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder." *Journal of autism and developmental disorders* 45.6 (2015): 1636-1648.

19. Siklos, S; Kimberly, A. Kerns. "Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome." *Journal of autism and developmental disorders* 36.7 (2006): 921-933.

20. Andersson, GW; Carmela, M; Nanna, G.. "A 6-year follow-up of children assessed for suspected autism spectrum disorder: Parents' experiences of society's support." *Neuropsychiatric disease and treatment* 13 (2017): 1783.

21. Sopaul, T. "An Interpretative Phenomenological Analysis of Families Affected by Autism in Dubai." *Dubai Medical Journal* 2.3 (2019): 82-89.]

22. O'Reilly, M, Khalid, K; Jessica, NL. "Separating 'emotion'from 'the science': Exploring the perceived value of information for parents and families of children with autistic spectrum disorder." *Clinical child psychology and psychiatry* 20.3 (2015): 500-514.

23. Grant, NS. "Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders." *Child: care, health and development* 42.1 (2016): 125-134.

24. Gibson, A;.Samantha, K; Emily, V. "A survey of information source preferences of parents of individuals with autism spectrum disorder." *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47.7 (2017): 2189-2204.

25. McIntyre, LL; Mallory, B. "Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder." *Journal of intellectual & developmental disability* 43.1 (2018): 93-101.

26. Iadarola, S. et al. "Services for children with autism spectrum disorder in three, large urban school districts: Perspectives of parents and educators." *Autism* 19.6 (2015): 694-703.

27. Mutabbakani, R; Carol, C. "Mothers' Perspectives on the Inclusion of Young Autistic Children in Kuwait." *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2020): 1-12.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

7.1 Reflexões e questionamentos a partir dos achados desse estudo

A realização desse estudo coloca em destaque questionamentos e reflexões importantes, as quais podem gerar desdobramentos clínicos e teóricos. A pesquisa qualitativa não se propõe a gerar achados generalizáveis, pois a frequência com que questões são encontradas não indicam necessariamente sua importância, nem são a premissa de achados semelhantes frente à reprodutibilidade em outros meios. Entretanto, são dados ricos e válidos para aprofundar a compreensão de cenários ainda pouco explorados, direcionando as perguntas orientadoras para pesquisas de maior alcance.

A prevalência de Transtorno do Espectro Autista (TEA) em todo o mundo vem crescendo exponencialmente ao longo das últimas décadas. Ainda assim, seguimos com grandes desafios sobre como acolher e apoiar pacientes com esse diagnóstico e suas famílias, os quais sabidamente enfrentam barreiras e dificuldades na trajetória com as redes de suporte.

Os achados desse estudo apontam que, em diversos países, os quais apresentam distintas condições demográficas, socioeconômicas e de organização do sistema de saúde, pais e cuidadores de crianças com TEA percebem dificuldades semelhantes com as redes de apoio de saúde, escolar e comunitária. Podemos citar: a busca por diagnóstico, marcada por longas esperas, por dificuldades de acesso a serviços e a profissionais especializados, além do não acolhimento das suspeitas iniciais dos cuidadores; a baixa oferta de equipes multidisciplinares especializadas e integradas; a falta de orientações e informações confiáveis; as dificuldades de implementação prática da educação inclusiva por limitada oferta de capacitação aos educadores, poucos recursos físicos disponíveis e carência de projetos pedagógicos individualizados; além de restrito apoio emocional para pais e cuidadores nas mais diferentes instâncias de redes. Essas dificuldades são ainda percebidas pelos pais e cuidadores como impactadas pelas características próprias às suas comunidades, exigindo que os estudos explorem localmente as necessidades de suporte.

O ponto alto desse estudo diz respeito aos achados indutivos, que vão de encontro aos dos estudos selecionados na revisão sistemática de literatura conduzida, envolvendo pesquisas qualitativas em outros continentes. Os pais e cuidadores entrevistados percebem como ponto de grande relevância para as dificuldades com as redes de suporte o baixo apoio emocional e a falta de informações e orientações adequadas nas dimensões de saúde, escolar e comunitária.

Isso exige que os próprios cuidadores sejam responsáveis por organizar os suportes para si e as crianças que assistem, realizando iniciativas de apoio mútuo, entre as quais podemos destacar os grupos de pais, as redes sociais e os movimentos de advocacia na luta pelos direitos de seus filhos. Essas redes informais de suporte foram consideradas de grande relevância, sendo fonte de apoio emocional, de compartilhamento de experiências e de estratégias de superação frente aos julgamentos sociais; de indicações e informações, porém, em outra vertente, também acarretaram comparações que geravam sofrimento e trocas de informações equivocadas e cientificamente não comprovadas.

Mesmo em cenários que seguiam os formatos de redes de suporte de saúde preconizados pelo Ministério da Saúde, os pais e cuidadores desse estudo perceberam as redes como insuficientes para suas necessidades. Melhores percepções e relatos de satisfação com as redes de suporte apareceram mais relacionadas ao apoio e às orientações recebidas e menos aos aspectos técnicos dos atendimentos e às manifestações clínicas das crianças, em contraste com estudos anteriores que relacionavam as percepções negativas dos cuidadores com a gravidade clínica das crianças com TEA assistidas.

Diante disso, questiona-se a importância de associar às práticas clínicas vigentes tradicionais abordagens que utilizem as percepções de pais e cuidadores, pois, muitas vezes, essas práticas podem estar mais direcionadas às dimensões comportamentais das crianças e ao treinamento de pais, sem necessariamente priorizar as intervenções de psicoeducação, as quais podem permitir o fornecimento de informações e orientações acessíveis, de fácil compreensão e credíveis, e de suporte emocional para pais e cuidadores, diante dos relatos de impactos financeiros, sociais e familiares, investimentos, sobrecarga e altos níveis de estresse relacionados aos cuidados de crianças com TEA. Essas intervenções, inclusive, podem ser implementadas em localidades distantes e com poucos recursos econômicos, sendo importante considerar a possibilidade de serem de fácil aplicação, baixo custo e possível grande impacto, o que exige um maior aprofundamento para a mensuração.

Novas pesquisas são necessárias para explorar as percepções de pais e cuidadores de crianças com TEA de forma multicêntrica, englobando outras regiões do país. Questiona-se se em localidades distantes dos grandes centros metropolitanos e com distintas características geográficas e culturais seriam encontradas percepções semelhantes as dos pais e cuidadores entrevistados nesse estudo.

Esses achados produzem ainda a reflexão acerca da importância de considerar as demandas e necessidades percebidas pelos pais e cuidadores para a organização e implementação das estratégias de suporte direcionadas a esse grupo, de modo que as políticas

de cuidados não se estabeleçam apenas de maneira padrão a nível nacional, mas também estejam adaptadas às características das diferentes comunidades. Para isso, faz-se necessário aprofundar os fatores que impactam as percepções de pais e cuidadores de forma positiva e negativa e acompanhar prospectivamente intervenções que somem as percepções dos pais e cuidadores às questões técnicas dos atendimentos das crianças com TEA.

7.2 Propostas e direcionamentos para pesquisas futuras

As percepções dos pais e cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA são um instrumento rico e promissor para explorar as necessidades de suporte desse grupo. A partir dos achados desse estudo, propõe-se que as percepções dos pais e cuidadores possam auxiliar na estruturação de intervenções que utilizem os códigos e temas encontrados como referências. Para os pais e cuidadores entrevistados, alguns direcionamentos poderiam ser usados para intervenções, tomando como exemplo: na dimensão dos cuidados de saúde (acesso, inconstância, infrequência, trabalho em equipe, envolvimento dos profissionais, ideal de suporte), na dimensão dos cuidados do campo escolar (inclusão, capacitação, projeto pedagógico individualizado) e na dimensão dos cuidados do campo comunitário (desamparo, julgamentos, sentimentos de culpa, grupos de pais, redes sociais, informações, identificação de grupo).

Para a continuidade do método científico, pesquisas qualitativas devem gerar pesquisas quantitativas, as quais também devem gerar novas investigações qualitativas e assim por diante. Dois pilares de direcionamentos para pesquisas futuras são propostos a partir dos achados: 1) A replicação da metodologia utilizada nesse estudo para avaliar as percepções de pais e cuidadores de crianças com TEA em outras localidades com diferentes características socioeconômicas, demográficas e culturais e 2) A utilização desses achados para a criação de metodologias futuras de quantificação das percepções desse grupo, com a elaboração de instrumentos de mensuração e estudos quantitativos que possam avaliar as relações de variáveis clínicas e sociais com desfechos para os cuidadores e as crianças assistidas. A partir disso, será possível o desenvolvimento de estratégias para abordagens dos pais e cuidadores mesclando as necessidades referidas (como as estratégias de orientação e de suporte emocional) às abordagens tradicionais vigentes, acompanhando e avaliando os impactos dessas com os instrumentos quantitativos que forem desenvolvidos.

Por fim, espera-se que as perguntas, reflexões e direcionamentos elaborados a partir das percepções dos pais e cuidadores entrevistados possam contribuir para novas pesquisas

qualitativas e quantitativas na área, assim como produzir efeitos na prática clínica, de modo a somar para a qualidade de vida de crianças com TEA, seus familiares e cuidadores em nosso meio.

APÊNDICE I - QUESTIONÁRIO APLICADO PARA PAIS E CUIDADORES

Local da coleta: _____
Data: _____

Nome da criança: _____

Idade: _____

Idade do diagnóstico de TEA: _____

Instituição em que é acompanhada: _____

Faz acampanhamento com quais profissionais e especialidades: _____

Os profissionais atuam todos no mesmo local? ( ) Sim ( ) Não

Os profissionais se reúnem com regularidade? ( ) Sim ( ) Não

Escolaridade (ano e nome da escola): _____

Recebe alguma rede de apoio escolar (projeto de inclusão, professor-monitor, adaptação curricular)? Se sim, citar quais: _____

Faz uso de alguma medicação? Se sim, citar quais: _____

Tem o diagnóstico de alguma comorbidade clínica/genética ou psiquiátrica (deficiência intelectual, transtorno do déficit de atenção e/ou hiperatividade, transtornos de ansiedade, transtornos do humor, transtornos alimentares)? Se sim, citar quais: _____

Nome do(a) cuidador (a): _____

Vínculo com a criança: _____

Idade: _____

Estado civil: _____

Número de filhos: _____

Escolaridade: ( ) Analfabeto a ensino fundamental incompleto ( ) Ensino fundamental completo a ensino médio incompleto ( ) Ensino médio completo a ensino superior incompleto ( ) Ensino superior completo a pós-graduação

Renda familiar mensal: _____

Casa própria? _____

Número de cômodos na casa _____ Número de banheiros _____ Empregados domésticos _____ Automóveis próprios _____ Computador próprio _____ Lava-

louças _____ Geladeira _____ Freezer _____ Lava-roupas _____ DVD _____ Microondas _____ Motocicleta _____ Secadora de roupas _____ (respostas em 0, 1, 2, 3 ou mais de 4)

Água encanada em casa? ( ) Sim ( ) Não

Mora em rua pavimentada? ( ) Sim ( ) Não

Faz acompanhamento psicológico? ( ) Sim ( ) Não

Faz acompanhamento psiquiátrico? Se sim, citar motivo: _____

Faz uso de medicações? Se sim, citar quais: _____

Participa de alguma rede comunitária para cuidadores de crianças com TEA (associação de pais, reuniões, grupos de apoio, rede sociais etc)? Se sim, citar quais: _____

Se o cuidador entrevistado não for o chefe da família, perguntar sobre o mesmo:

Nome completo: _____

Escolaridade: _____

Entrevistador: _____

Assinatura: _____

APÊNDICE II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa "**VARIAÇÕES PSICOPATOLÓGICAS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: ESTUDO DE ANÁLISE DISCURSIVA DE PAIS E CUIDADORES** ". Este documento busca oferecer todas as informações necessárias sobre a pesquisa citada. Sua participação é muito importante, mas a decisão de participar deve ser livremente tomada por você.

Nesta pesquisa pretendemos atingir o **OBJETIVO** de realizar ampla caracterização clínica das manifestações do Transtorno do Espectro Autista, a partir do discurso dos pais e cuidadores de crianças que receberam esse diagnóstico. Acreditamos que os pais e cuidadores, sendo aqueles que estão mais próximos e que convivem a maior parte do tempo com essas crianças, podem fornecer informações ricas e detalhadas sobre as manifestações de cada uma delas. Acreditamos que isso poderá nos ajudar a criar formas de tratamento mais específicas, assim como atuar junto aos fatores que possam ter relação com essas diferenças.

Para isso, adotaremos os seguintes **PROCEDIMENTOS**: a pesquisa será realizada através da aplicação de escalas, questionários e entrevista aos e pais e principais cuidadores de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. Em um primeiro momento, será realizada anamnese clínica e questionário formulado para a pesquisa, o qual inclui dados sóciodemográficos e de acesso à rede de apoio de saúde e escolar. Em um segundo momento, serão aplicadas escalas clínicas já validadas, quais sejam: a escala CARS, para caracterização clínica do Transtorno do Espectro Autista; a escala SNAP-IV, para caracterização da comorbidade com Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade; e a escala WISC-III, para caracterização da comorbidade com Deficiência Intelectual. Por fim, será realizada entrevista gravada com pais ou principais cuidadores das crianças participantes, abordando as principais dimensões e marcos clínicos do Transtorno do Espectro Autista. As entrevistas serão posteriormente transcritas e analisadas em correlação com os instrumentos das fases anteriores e com as informações dos outros pais ou cuidadores que participarem da pesquisa.

Essa pesquisa inclui **RISCOS** aos seus participantes, mas a equipe estará à disposição para minimizá-los caso ocorram. Não serão realizados procedimentos físicos dolorosos, entretanto há riscos de que você se sinta desconfortável emocionalmente ou moralmente diante de alguma pergunta realizada. Se isso acontecer, você pode informar imediatamente ao

pesquisador, que tentará realizar a pergunta novamente da forma mais confortável possível. Você também pode optar por não responder à alguma pergunta, caso não queira ou não se sinta à vontade.

Também assim, apesar de não haver **BENEFÍCIOS** diretos aos participantes, os dados encontrados nos auxiliarão a melhor compreender a variedade das manifestações clínicas de crianças com Transtorno do Espectro Autista, os fatores associados e agravantes, servindo de substrato para o direcionamento de medidas de intervenção e terapêuticas voltadas para as diferentes necessidades de grupos individualizados de crianças.

Para participar deste estudo o Sr. (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira**.** Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito à indenização. O Sr. (a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar e a qualquer tempo e sem quaisquer prejuízos. Desse modo, o Sr.(a) pode sair da pesquisa a qualquer momento, mesmo que tenha aceitado participar inicialmente.

A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é atendido (a) pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, assim como na forma em que seu tratamento é realizado nesse serviço.

Os resultados obtidos por esta pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou qualquer material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. O (A) Sr. (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, no **Laboratório de Neurociências da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais,** e a outra será fornecida ao Sr. (a), de modo que há espaço para duas rubricas no espaço abaixo. Os dados, materiais e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos e, após esse tempo, serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº 466/12; 441/11 e a Portaria 2.201 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____, fui informado (a) dos objetivos, métodos, riscos e benefícios da pesquisa **"VARIAÇÕES PSICOPATOLÓGICAS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: ESTUDO DE ANÁLISE DISCURSIVA DE PAIS E CUIDADORES"**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar, assim como posso entrar em contato com o COEP descrito abaixo, a qualquer momento, no caso de dúvidas éticas.

Declaro que concordo em participar desta pesquisa e que estou ciente que esse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido seguirá em duas vias, com espaço destinado para rubricas abaixo, que deve ser assinado por mim e pelo pesquisador, o qual me deu a oportunidade de ler e esclarecer todas as minhas dúvidas.

Nome completo do participante Data

Assinatura do participante

Nome completo do Pesquisador Responsável: Débora Marques de Miranda
Endereço: Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Laboratório de Neurociências – Av. Prof. Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia
CEP: 30130-100 / Belo Horizonte – MG
Telefones: (31) 971380711
E-mail: debora.m.miranda@gmail.com

Assinatura do pesquisador responsável Data

Nome completo do Pesquisador: Emmanuely Macedo Santana De-Nardin
Endereço: Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Departamento de Saúde Mental – Av. Prof. Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia
CEP: 30130100 / Belo Horizonte – MG
Telefones: (31) 982495767
E-mail: emmanuelymacedo@hotmail.com

Assinatura do pesquisador (doutoranda) Data

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar a qualquer momento:

COEP-UFMG - Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG
Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005.
Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP: 31270-901.
E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Tel: (31) 34094592.

ANEXO I - CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL

Alterações na aplicação do Critério Brasil, válidas a partir de 16/04/2018

A metodologia de desenvolvimento do Critério Brasil que entrou em vigor no início de 2015 está descrita no livro *Estratificação Socioeconômica e Consumo no Brasil* dos professores Wagner Kamakura (Rice University) e José Afonso Mazzon (FEA /USP), baseado na Pesquisa de Orçamento Familiar (POF) do IBGE.

A regra operacional para classificação de domicílios, descrita a seguir, resulta da adaptação da metodologia apresentada no livro às condições operacionais da pesquisa de mercado no Brasil.

As organizações que utilizam o Critério Brasil podem relatar suas experiências ao Comitê do CCEB. Essas experiências serão valiosas para que o Critério Brasil seja permanentemente aprimorado.

A transformação operada atualmente no Critério Brasil foi possível graças a generosa contribuição e intensa participação dos seguintes profissionais nas atividades do comitê:

Luis Pilli (Coordenador) - LARC Pesquisa de Marketing
Bianca Ambrósio - Kantar
Bruna Suzzara – Ibope Inteligência
Luciano Pontes – Kantar Ibope Media
Margareth Reis – GFK
Paula Yamakawa – Ibope Inteligência
Renata Nunes - Data Folha
Sandra Mazzo - IPSOS
Sidney Fernandes - Kantar IBOPE Media

A ABEP, em nome de seus associados, registra o reconhecimento e agradece o envolvimento desses profissionais.

SISTEMA DE PONTOS

Variáveis

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Escolaridade da pessoa de referência	
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1
Fundamental II completo / Médio incompleto	2
Médio completo / Superior incompleto	4
Superior completo	7

Serviços públicos		
	Não	Sim
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

Distribuição das classes

As estimativas do tamanho dos estratos atualizados referem-se ao total Brasil e resultados das macrorregiões, além do total das 9 Regiões Metropolitanas e resultados para cada uma das RM's (Porto Alegre, Curitiba, São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Brasília, Salvador, Recife e Fortaleza).

As estimativas para o total do Brasil e macrorregiões são baseadas em estudos probabilísticos nacionais do Datafolha e IBOPE Inteligência. E as estimativas para as 9 Regiões Metropolitanas se baseiam em dados de estudos probabilísticos da IPSOS e Kantar IBOPE Média (LSE).

Classe	Brasil	Sudeste	Sul	Nordeste	Centro Oeste	Norte
1 - A	2,8%	3,5%	3,4%	1,3%	4,3%	1,1%
2 - B1	4,6%	5,6%	6,0%	2,5%	6,2%	2,1%
3 - B2	16,4%	19,6%	20,9%	9,5%	20,3%	9,9%
4 - C1	21,6%	24,5%	26,0%	15,9%	22,2%	16,6%
5 - C2	26,1%	26,3%	26,8%	25,0%	27,6%	25,8%
6 – D-E	28,5%	20,5%	16,9%	45,8%	19,4%	44,6%
total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Classe	9 RM'S	POA	CWB	SP	RJ	BH	BSB	SSA	REC	FOR
1 - A	4,4%	4,2%	6,0%	5,1%	2,6%	4,6%	12,9%	2,7%	2,7%	2,6%
2 - B1	6,4%	6,8%	7,7%	7,5%	4,9%	6,7%	11,8%	4,5%	5,2%	3,0%
3 - B2	19,0%	22,6%	22,7%	22,7%	15,9%	18,2%	23,3%	13,3%	15,4%	11,3%
4 - C1	23,1%	24,0%	25,8%	26,8%	21,7%	24,1%	20,0%	20,5%	15,1%	16,5%
5 - C2	26,2%	25,3%	24,1%	26,1%	28,1%	25,9%	20,4%	29,9%	23,9%	26,5%
6 – D-E	20,9%	17,1%	13,8%	11,8%	26,8%	20,4%	11,6%	29,0%	37,6%	40,2%
total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Cortes do Critério Brasil

Classe	Pontos
1 - A	45 - 100
2 - B1	38 - 44
3 - B2	29 - 37
4 - C1	23 - 28
5 - C2	17 - 22
6 - D	11 - 16
7 - E	1 - 10

Estimativa para a Renda Média Domiciliar para os estratos do Critério Brasil

Abaixo são apresentadas as estimativas de renda domiciliar mensal para os estratos socioeconômicos. Os valores se baseiam na **PNADC 2017** e representam aproximações dos valores que podem ser obtidos em amostras de pesquisas de mercado, mídia e opinião. A experiência mostra que a variância observada para as respostas à pergunta de renda é elevada, com sobreposições importantes nas rendas entre as classes. Isso significa que a pergunta de renda não é um estimador eficiente de nível socioeconômico e não substitui ou complementa o questionário sugerido abaixo. O objetivo da divulgação dessas informações é oferecer uma ideia de característica dos estratos socioeconômicos resultantes da aplicação do Critério Brasil.

Estrato Sócio Economico	Renda média domiciliar
A	23.345,11
B1	10.386,52
B2	5.363,19
C1	2.965,69
C2	1.691,44
D-E	708,19
TOTAL	**2.908,32**

PROCEDIMENTO NA COLETA DOS ITENS

É importante e necessário que o critério seja aplicado de forma uniforme e precisa. Para tanto, é fundamental atender integralmente as definições e procedimentos citados a seguir.

Para aparelhos domésticos em geral:

Devem ser considerados todos os bens que estão dentro do domicílio em funcionamento (incluindo os que estão guardados) independente da forma de aquisição: compra, empréstimo, aluguel, etc. Se o domicílio possui um bem que emprestou a outro, este não deve ser contado pois não está em seu domicílio atualmente. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

Banheiro

O que define o banheiro é a existência de vaso sanitário. Considerar todos os banheiros e lavabos com vaso sanitário, incluindo os de empregada, os localizados fora de casa e os da(s) suíte(s). Para ser considerado, o banheiro tem que ser privativo do domicílio. Banheiros coletivos (que servem a mais de uma habitação) não devem ser considerados.

Empregados Domésticos

Considerar apenas os empregados mensalistas, isto é, aqueles que trabalham pelo menos cinco dias por semana, durmam ou não no emprego. Não esqueça de incluir babás, motoristas, cozinheiras, copeiras, arrumadeiras, considerando sempre os mensalistas.

Note bem: o termo empregado mensalista se refere aos empregados que trabalham no domicílio de forma permanente e/ou continua, pelo menos cinco dias por semana, e não ao regime de pagamento do salário.

Automóvel

Não considerar táxis, vans ou pick-ups usados para fretes, ou qualquer veículo usado para atividades profissionais. Veículos de uso misto (pessoal e profissional) não devem ser considerados.

Microcomputador

Considerar os computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks. **Não considerar**: calculadoras, agendas eletrônicas, tablets, palms, smartphones e outros aparelhos.

Lava-Louça

Considere a máquina com função de lavar as louças.

Geladeira e Freezer

No quadro de pontuação há duas linhas independentes para assinalar a posse de geladeira e freezer respectivamente. A pontuação será aplicada de forma independente:

Havendo uma geladeira no domicílio, serão atribuídos os pontos (2) correspondentes a posse de geladeira;
Se a geladeira tiver um freezer incorporado – 2ª porta – ou houver no domicílio um freezer independente serão atribuídos os pontos (2) correspondentes ao freezer. Dessa forma, esse domicílio totaliza 4 pontos na soma desses dois bens.

Lava-Roupa

Considerar máquina de lavar roupa, somente as máquinas automáticas e/ou semiautomática. O tanquinho NÃO deve ser considerado.

DVD

Considere como leitor de DVD (Disco Digital de Vídeo ou Disco Digital Versátil) o acessório doméstico capaz de reproduzir mídias no formato DVD ou outros formatos mais modernos, incluindo videogames, computadores, notebooks. Inclua os aparelhos portáteis e os acoplados em microcomputadores.
Não considere DVD de automóvel.

Micro-ondas

Considerar forno micro-ondas e aparelho com dupla função (de micro-ondas e forno elétrico).

Motocicleta

Não considerar motocicletas usadas exclusivamente para atividades profissionais. Motocicletas apenas para uso pessoal e de uso misto (pessoal e profissional) devem ser consideradas.

Secadora de roupas

Considerar a máquina de secar roupa. Existem máquinas que fazem duas funções, lavar e secar. Nesses casos, devemos considerar esse equipamento como uma máquina de lavar e como uma secadora.

Modelo de Questionário sugerido para aplicação

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicilio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.
Vamos começar? No domicílio tem_____ (LEIA CADA ITEM)

		QUANTIDADE QUE POSSUI			
ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de *freezers* independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES

Este critério foi construído para definir grandes classes que atendam às necessidades de segmentação (por poder aquisitivo) da grande maioria das empresas. Não pode, entretanto, como qualquer outro critério, satisfazer todos os usuários em todas as circunstâncias. Certamente há muitos casos em que o universo a ser pesquisado é de pessoas, digamos, com renda pessoal mensal acima de R$ 30.000. Em casos como esse, o pesquisador deve procurar outros critérios de seleção que não o CCEB.

A outra observação é que o CCEB, como os seus antecessores, foi construído com a utilização de técnicas estatísticas que, como se sabe, sempre se baseiam em coletivos. Em uma determinada amostra, de determinado tamanho, temos uma determinada probabilidade de classificação correta, (que, esperamos, seja alta) e uma probabilidade de erro de classificação (que, esperamos, seja baixa).

Nenhum critério estatístico, entretanto, tem validade sob uma análise individual. Afirmações frequentes do tipo *"... conheço um sujeito que é obviamente classe D, mas pelo critério é classe B..."* não invalidam o critério que é feito para funcionar estatisticamente. Servem, porém, para nos alertar, quando trabalhamos na análise individual, ou quase individual, de comportamentos e atitudes (entrevistas em profundidade e discussões em grupo respectivamente). Numa discussão em grupo um único caso de má classificação pode pôr a perder todo o grupo. No caso de entrevista em profundidade os prejuízos são ainda mais óbvios. Além disso, numa pesquisa qualitativa, raramente uma definição de classe exclusivamente econômica será satisfatória.

Portanto, é de fundamental importância que todo o mercado tenha ciência de que o CCEB, ou qualquer outro critério econômico, não é suficiente para uma boa classificação em pesquisas qualitativas. Nesses casos deve-se obter além do CCEB, o máximo de informações (possível, viável, razoável) sobre os respondentes, incluindo então seus comportamentos de compra, preferências e interesses, lazer e hobbies e até características de personalidade.

Uma comprovação adicional da adequação do Critério de Classificação Econômica Brasil é sua discriminação efetiva do poder de compra entre as diversas regiões brasileiras, revelando importantes diferenças entre elas.

ANEXO II - ESCALA CARS – CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE

1 - Relacionamento interpessoal	
Pontos	Sintomas
1	**Sem evidencia de dificuldade ou anormalidade:** o comportamento da criança é apropriado para a idade. Alguma timidez, inquietação ou prejuízo pode ser observado, mas não a um nível diferente (atípico) quando comparado com outra de mesma idade.
1,5	
2	**Grau leve de anormalidade:** A criança evita olhar o adulto nos olhos; evita o adulto; demonstra dificuldade quando é forçado a tal; é extremamente tímido; não é tão sociável com um adulto quanto uma criança normal de mesma idade; fica agarrada aos familiares de forma mais intensa que outras de mesma idade.
2,5	
3	**Grau moderado:** A criança as vezes demonstra isolamento. Há necessidade de esforço persistente para obter sua atenção. Há um contato mínimo por iniciativa da criança (o contato pode ser impessoal).
3,5	
4	**Grau severo: A criança é isolada realmente, não se dando conta do que o adulto está fazendo; nunca responde as iniciativas do adulto ou inicia contato. Somente as tentativas muito intensas para obter sua atenção tem algum efeito positivo.**

2 - Imitação	
Pontos	sintomas
1	**Apropriada:** A criança imita sons, palavras e movimentos que são apropriados para seu nível de desenvolvimento.
1,5	
2	**Grau leve de anormalidade:** A criança imita comportamentos simples como bater palmas ou palavras isoladas na maior parte do tempo. As vezes reproduz uma imitação atrasada (após tempo de latência)
2,5	
3	**Grau moderado:** A criança só imita as vezes e mesmo assim precisa de considerável persistência e auxílio do adulto. Frequentemente reproduz uma imitação atrasada.
3,5	
4	**Grau severo:** A criança raramente ou mesmo nunca imita sons, palavras, ou movimentos mesmo com auxílio de adultos ou após período de latência.
3 - Resposta emocional	
Pontos	sintomas
1	**Resposta apropriada para a idade e situação:** A resposta emocional (forma e quantidade) demonstra sintonia com a expressão facial, postura corporal e modos.
1,5	
2	**Grau leve de anormalidade:** A criança ocasionalmente demonstra alguma inadequação na forma e quantidade das reações emocionais. Às vezes as reações são não relacionadas a objetos ou acontecimentos do “entorno”.
2,5	
3	**Grau moderado:** Há presença definitiva de sinais inapropriados na forma e quantidade das respostas emocionais. As reações podem ser inibidas ou exageradas, mas também podem não estar relacionadas com a situação. A criança pode fazer caretas, rir ou ficar estática apesar de não estarem presentes fatos que possam estar causando tais reações.
3,5	

4	**Grau severo:** As respostas são raramente apropriadas as situações: quando há determinado tipo de humor é muito difícil modificá-lo mesmo que se mude a atividade. O contrário também é verdadeiro podendo haver enorme variedade de diferentes reações emocionais durante um curto espaço de tempo mesmo que não tenha sido acompanhado por nenhuma mudança no meio ambiente.

4 – Uso corporal	
Pontos	Sintomas
1	**Apropriada:** A criança se move com a mesma facilidade, agilidade e coordenação que outra da mesma idade.
1,5	
2	**Grau leve de anormalidade:** Algumas peculiaridades "menores" podem estar presentes como movimentos desajeitados, repetitivos, coordenação motora pobre, ou presença rara de movimentos não usuais descritos no próximo item.
2,5	
3	**Grau moderado:** Comportamentos que são claramente estranhos ou não usuais para outras crianças de mesma idade. Podem estar presente: peculiar postura de dedos e corpo, auto-agressão, balançar-se, rodar e contorcer-se, movimentos serpentiformes de dedos ou andar na ponta dos pés.
3,5	
4	**Grau severo:** Movimentos frequentes ou intensos (descritos acima) são sinais de comprometimento severo do uso do corpo. Estes comportamentos podem estar presentes apesar de um persistente trabalho de modificação comportamental assim como se manterem quando a criança está envolvida em atividades.

5 - Uso de objetos	
Pontos	Sintomas
1	**Uso e interesse apropriado:** A criança demonstra interesse adequado em brinquedos e outros objetos relativos a seu nível de desenvolvimento. Há uso funcional dos brinquedos.
1,5	
2	**Grau leve de anormalidade:** A criança apresenta menos interesse pelo brinquedo que a criança normal ou há um uso inapropriado para a idade (bater o brinquedo no chão ou colocá-lo na boca).
2,5	
3	**Grau moderado:** Há muito pouco interesse por brinquedos e objetos ou o uso é disfuncional. Pode haver um foco de interesse em uma parte insignificante do brinquedo, ficar fascinado com o reflexo de luz do objeto, ou eleger um excluindo todos os outros. Este comportamento pode ao menos ser parcialmente ou temporariamente modificável.
3,5	
4	**Grau severo:** A criança pode apresentar os sintomas descritos acima porém com uma intensidade e frequência maior. Há significativa dificuldade em distrair a criança quando está "ocupada" com estas atividades inadequadas e é extremamente difícil modificar o uso inadequado do uso dos objetos.

6 - Resposta a mudanças	
Pontos	Sintomas

1	**Idade apropriada na resposta:** Apesar da criança notar e comentar sobre as mudanças de rotina, há uma aceitação sem grandes distúrbios.
1,5	
2	**Grau leve de anormalidade:** Quando o adulto tenta modificar algumas rotinas a criança continua com a mesma atividade ou no uso dos mesmos materiais, porém pode ficar facilmente "confusa" assim com aceitar a mudança. Ex: fica muito agitada quando é levada numa padaria diferente / o caminho para a escola é mudado, mas é acalmada facilmente.
2,5	
3	**Grau moderado:** Há resistência as mudanças da rotina. Há uma tentativa de persistir na atividade costumeira e é difícil acalmá-la; ficam raivosos ou tristes quando há modificação.
3,5	
4	**Grau severo:** Quando ocorrem mudanças a criança apresenta reações graves que são difíceis de serem eliminadas. Se são forçadas a modificarem a rotina podem ficar extremamente irritados/raivosos ou não cooperativos e talvez respondam com birras.

7 – Resposta visual	
Pontos	Sintomas
1	**Idade apropriada na resposta:** O uso do olhar é normal para a idade. A visão é usada junto com os outros sentidos como a audição e tato, como forma de explorar os objetos.
1,5	
2	**Grau leve de anormalidade:** A criança precisa ser lembrada de vez em quando para olhar para os objetos. A criança pode estar mais interessada em olhar para espelhos e luzes que outras crianças da mesma idade, ou ficar olhando para o espaço de forma vaga. Pode haver evitação do olhar.
2,5	
3	**Grau moderado:** A criança precisa ser lembrada a olhar o que está fazendo. Podem ficar olhando para o espaço de forma vaga; evitação do olhar; olhar para objetos de modo peculiar; colocar objetos muito próximos aos olhos apesar de não terem déficit visual.
3,5	
4	**Grau severo:** Há uma persistência recusa em olhar para pessoas ou certos objetos e podem apresentar outras peculiaridades no uso do olhar em graus extremos como os descritos acima.

8 – Resposta auditiva	
Pontos	Sintomas
1	**Idade apropriada na resposta:** O uso da audição é normal para a idade. A audição é usada junto com os outros sentidos como a visão e tato.
1,5	
2	**Grau leve de anormalidade:** Pode haver falta de resposta a certos sons, assim como uma hiper-reação. As vezes a reação é atrasada, as vezes é necessário a repetição de um determinado som para "ativar" a atenção da criança. A criança pode apresentar uma resposta catastrófica a sons estranhos a ela.
2,5	

3	**Grau moderado:** A resposta aos sons podem variar: ignorá-lo das primeiras vezes, ficar assustado com sons de seu cotidiano, tampar os ouvidos.
3,5	
4	**Grau severo:** Há uma sub ou hiper-reatividade aos sons, de uma forma extremada, independentemente do tipo do som.

9 – Resposta e uso do paladar, olfato e do tato	
Pontos	Sintomas
1	**Normal:** A criança explora novos objetos de acordo com a idade geralmente através dos sentidos. O paladar e olfato são usados apropriadamente quando o objeto é percebido como comível. Quando há dor resultante de batida, queda, ou pequenos machucados a criança expressa seu desconforto, porém sem uma reação desmedida.
1,5	
2	**Grau leve de anormalidade:** A criança persiste no levar e manter objetos na boca, em discrepância de outras da mesma idade. Pode cheirar ou colocar na boca, de vez em quando, objetos não comestíveis. A criança pode ignorar ou reagir de forma exacerbada a um beliscão ou alguma dor leve que numa criança normal seria expressada de forma adequada (leve).
2,5	
3	**Grau moderado:** Pode haver um comportamento de grau moderado de tocar, cheirar, lamber objetos ou pessoas. Pode haver uma reação não usual a dor de grau moderado, assim como sub ou hiper-reação.
3,5	
4	**Grau severo:** Há um comportamento de cheirar, colocar na boca, ou pegar objetos - pela sensação em si - sem o objetivo de exploração do objeto. Pode haver uma completa falta de resposta a dor assim como uma hiper-reação a algo que é só levemente desconfortável.

10 - Medo e nervosismo	
Pontos	Sintomas
1	**Normal:** O comportamento é apropriado a situação e a idade da criança.
1,5	
2	**Grau leve de anormalidade:** De vez em quando a criança demonstra medo e nervosismo que é levemente inapropriado (para mais ou menos) quando comparado a outras de mesma idade.
2,5	
3	**Grau moderado:** A criança apresenta um pouco mais ou um pouco menos de medo que uma criança normal mesmo quando comparado a outra de menor idade colocada em situação idêntica. Pode ser difícil entender o que está causando o comportamento de medo apresentado, assim como é difícil confortá-la nessa situação.
3,5	
4	**Grau severo:** Há manutenção de medo mesmo após repetidas experiências de esperado bem-estar. Na consulta de avaliação a criança pode estar amedrontada sem razão aparente. É extremamente difícil acalmá-la. Pode também não apresentar medo/sentido de auto-conservação a cachorros não conhecidos, a riscos da rua e trânsito, como outras que as da mesma idade evitam.

11 - Comunicação verbal	
Pontos	Sintomas
1	**Normal:** A comunicação verbal é apropriada a situação e a idade da criança.
1,5	
2	**Grau leve de anormalidade:** A fala apresenta um atraso global. A maior parte da fala é significativa, porém pode estar presente ecolalia ou inversão pronominal em idade onde já não é normal sua presença. Algumas palavras peculiares e jargões podem estar presentes ocasionalmente.
2,5	
3	**Grau moderado:** A fala pode estar ausente. Quando presente a comunicação verbal pode ser uma mistura de fala significativa + fala peculiar como jargões; comerciais de TV; jogo de futebol; reportagem sobre o tempo + ecolalia + inversão pronominal. Quando há fala significativa podem estar presentes um excessivo questionamento e preocupação com tópicos específicos.
3,5	
4	**Grau severo:** Não há fala significativa; há grunhidos, gritos, sons que lembram animais ou até sons mais complexos que se aproximam da fala humana. A criança pode mostrar persistente e bizarro uso de conhecimento de algumas palavras ou frases.

12 - Comunicação não-verbal	
Pontos	Sintomas
1	**Normal:** A comunicação não-verbal é apropriada a situação e a idade da criança.
1,5	
2	**Grau leve de anormalidade:** O uso da comunicação não-verbal é imaturo, p.ex: a criança somente aponta/mostra sem precisão o que quer numa situação em que a criança normal de mesma idade aponta ou demonstra por gestos de forma mais significativa o que quer.
2,5	
3	**Grau moderado:** A criança é incapaz, geralmente, de expressar necessidades e desejos através de meios não-verbais, assim como é, geralmente, incapaz de compreender a comunicação não-verbal dos outros. Pegam na mão do adulto o levando ao objeto desejado, mas são incapazes de mostrar através de gestos o objeto desejado.
3,5	
4	**Grau severo:** Há somente uso de gestos bizarros e peculiares que não aparentam significado. Demonstram não terem conhecimento do significado de gestos ou expressões faciais de terceiros.
13 - Atividade	
Pontos	Sintomas
1	**Normal:** A atividade é apropriada a situação e a idade da criança, quando comparada a outras.
1,5	
2	**Grau leve de anormalidade:** Pode haver uma leve inquietação ou alguma lentidão de movimentos. O grau de atividade interfere somente de forma leve na performance da criança. Geralmente é possível encorajar a manter um nível adequado de atividade.
2,5	

3	**Grau moderado:** A criança pode ser inquieta e ter dificuldade de ficar quietar. Pode aparentar ter uma quantidade infinita de energia e não querer/ter vontade de dormir a noite. Pode também ser letárgica e exigir grande esforço para modificação deste comportamento. Podem não gostar de jogos que requeiram atividade física e assim "passar" por preguiçosos.
3,5	
4	**Grau severo:** Há demonstração de níveis de atividade em seus extremos: hiper ou hipo, podendo também passar de uma para outra. É difícil o manejo desta criança. Quando há hiper-atividade ela está presente em todos os níveis do cotidiano, sendo necessário quase que um constante acompanhamento por parte de um adulto. Se a criança é letárgica é muito difícil motivá-la a alguma atividade.

14 - Nível e consistência da resposta intelectual	
Pontos	Sintomas
1	**Normal:** A criança é inteligente como uma criança normal de sua idade não havendo nenhuma habilidade não-usual ou problema.
1,5	
2	**Grau leve de anormalidade:** A criança não é tão inteligente quanto uma criança de mesma idade e suas habilidades apresentam um atraso global em todas as áreas, de forma equitativa.
2,5	
3	**Grau moderado:** Em geral a criança não é tão inteligente quanto outra de mesma idade, entretanto há algumas áreas intelectivas que o funcionamento beira o normal.
3,5	
4	**Grau severo:** Mesmo em uma criança que geralmente não é tão inteligente quanto uma normal de mesma idade, pode haver um funcionamento até melhor em uma ou mais áreas. Podem estar presentes certas habilidades não-usuais como p.ex: talento para música, ou facilidade com números.

15 - Impressão geral	
Pontos	Sintomas
1	**Não há autismo:** A criança não apresentou nenhum sintoma característico de autismo.
1,5	
2	**Autismo de grau leve:** A criança apresentou somente alguns poucos sintomas ou grau leve de autismo.
2,5	
3	**Autismo de grau moderado:** A criança apresentou um número de sintomas ou um moderado grau de autismo.
3,5	
4	**Autismo de grau severo:** A criança apresentou muitos sintomas ou um grau severo de autismo.

Pontuação

- A contagem total do teste será feita no final,
- Durante a coleta das informações deve-se ter em mente que o comportamento da criança deve ser balizado com outra (normal) de mesma idade.
- As “notas” variam de 1 a 4.
- A “nota” 1 significa que o comportamento está dentro dos limites da normalidade para outra criança de mesma idade.
- A “nota” 2 é “dada” para quando houver pequena anormalidade, quando comparada a outra criança de mesma idade.
- A 3 indica que a criança examinada apresenta um grau moderado de comprometimento no assunto pesquisado.
- A 4 é para aquela cujo comportamento é severamente anormal para a idade.
- Os meios pontos são para serem usados quando o comportamento situar-se entre os dois itens,

Resultado final:

- Normal: 15 – 29,5,
- Autismo leve/moderado: 30 – 36,5,
- Autismo grave: acima 37.

ANEXO III - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Variações Psicopatológics do Transtorno do Espectro Autista: Estudo de análise discursiva dos pais e cuidadores

Pesquisador: Débora Marques de Miranda

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 93992318.3.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.810.310

Apresentação do Projeto:

Estudo observacional de caracterização das variações psicopatológicas de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista a partir da análise discursiva de 50 pais e cuidadores. Os dados encontrados serão correlacionados com variáveis sóciodemográficas, o acesso à rede de apoio de saúde, escolar e comunitária, além de variáveis clínicas relacionadas à gravidade do quadro e comorbidade com outros Transtornos do Neurodesenvolvimento.

Segundo a hipótese do projeto, o discurso de pais e cuidadores é um importante recurso que permite a exploração clínica e melhor entendimento das variações psicopatológicas de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Nos critérios definidos no projeto estão: a)Inclusão: Crianças com idade inferior a 8 anos de idade, que preencham os critérios para diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, em acompanhamento psiquiátrico ambulatorial regular e cujo responsável legal aceite assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assim como a criança assinar o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). b)Critério de Exclusão:

Histórico de trauma crânio-encefálico, histórico de convulsões, histórico de síndromes genéticas, histórico de deficiência auditiva ou visual, histórico ou evidências atuais de psicose infantil, negativa da assinatura do TCLE por parte do responsável legal ou do TALE por parte da criança.

No TCLE informa os procedimentos metodológicos: "a pesquisa será realizada através da aplicação de escalas, questionários e entrevista aos e pais e principais cuidadores de crianças diagnosticadas

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos,6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

com Transtorno do Espectro Autista. Em um primeiro momento, será realizada anamnese clínica e questionário formulado para a pesquisa, o qual inclui dados sóciodemográficos e de acesso à rede de apoio de saúde e escolar. Em um segundo momento, serão aplicadas escalas clínicas já validadas, quais sejam: as escalas CARS e SRS-2, para caracterização clínica do Transtorno do Espectro Autista; a escala SNAP-IV, para caracterização da comorbidade com Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade; e a escala WISC-III, para caracterização da comorbidade com Deficiência Intelectual. Por fim, será realizada entrevista gravada com pais ou principais cuidadores das crianças participantes, abordando as principais dimensões e marcos clínicos do Transtorno do Espectro Autista. As entrevistas serão posteriormente transcritas e analisadas em correlação com os instrumentos das fases anteriores e com as informações dos outros pais ou cuidadores que participarem da pesquisa."

Objetivo da Pesquisa:

Foram definidos no projeto:

Objetivo Primário: Realizar caracterização clínica das variações psicopatológicas de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista a partir de atributos discursivos dos pais ou cuidadores.

Objetivo Secundário: 1. Avaliar a influência da idade cronológica e do sexo sobre a apresentação e gravidade dos sintomas de crianças com Transtorno do Espectro Autista a partir do discurso de pais ou cuidadores.2.Caracterizar a associação entre os sintomas do Transtorno do Espectro Autista e a comorbidade com Deficiência Intelectual e/ou Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade a partir do discurso de pais ou cuidadores.3. Avaliar a associação entre os sintomas do Transtorno do Espectro Autista e o acesso à rede de apoio familiar, escolar e terapêutico a partir do discurso de pais ou cuidadores.4. Correlacionar medidas de caracterização e gravidade clínica já bem estabelecidas para o Transtorno do Espectro Autista com atributos discursivos de pais ou cuidadores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

No TCLE aos responsáveis descreve:

"Essa pesquisa inclui RISCOS aos seus participantes, mas a equipe estará à disposição para minimizá-los caso ocorram. Não serão realizados procedimentos físicos dolorosos, entretanto há riscos de que você se sinta desconfortável emocionalmente ou moralmente diante de alguma pergunta realizada. Se isso acontecer, você pode informar imediatamente ao pesquisador, que tentará realizar a pergunta novamente da forma mais confortável possível. Você também pode optar por não responder à alguma pergunta, caso não queira ou não se sinta à

vontade. Também assim, apesar de não haver BENEFÍCIOS diretos aos participantes, os dados encontrados nos auxiliarão a melhor compreender a variedade das manifestações clínicas de crianças com Transtorno do Espectro Autista, os fatores associados e agravantes, servindo de substrato para o direcionamento de medidas de intervenção e terapêuticas voltadas para as diferentes necessidades de grupos individualizados de crianças."

No TALE informa: "Pode ser desconfortável ou existe algum RISCO para você de participar dessa pesquisa? Nós gostaríamos que você soubesse que é muito importante para nós que você se sinta confortável em todos os momentos da pesquisa. Nossos testes são feitos apenas através de perguntas, como falamos antes, por isso não haverá nenhum procedimento que cause dor. Haverá o risco de que você se sinta desconfortável com alguma pergunta ou

observação. Se isso acontecer, pode falar para nós a qualquer momento, que tentaremos repetir a pergunta de uma forma mais confortável. Estaremos dispostos a ouvir seus pensamentos e preocupações e ajudá-lo a lidar com eles. Você pode também não responder à pergunta se não quiser e nós não ficaremos chateados, tá? Você também pode pedir para sair da pesquisa, é só avisar aos seus pais e aos pesquisadores. Você não perderá nada com isso. "

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa resguardando os aspectos éticos, conforme a Resolução CNS 466/12, com centro co-participante Hospital das Clínicas Universidade Federal de Minas Gerais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Folha de rosto preenchida e assinada.
- Aprovação da Câmara Departamental da Saúde Mental da FM/UFMG.
- Anuência da Unidade Clínica Médica Hospitalar do HC-UFMG/Ebserh.
- Declaração da Gerência de Ensino e Pesquisa HC-UFMG/Ebserh (GEP HC-UFMG/Ebserh)
- TCLE apresentado como carta convite, assegurando a voluntariedade, o anonimato, e a desistência a qualquer momento do projeto, sem qualquer prejuízo.
- TALE descreve: "Você precisa participar? Você pode escolher se quer participar ou não. Nós falamos sobre essa pesquisa com seus pais ou responsáveis e também estamos pedindo o acordo deles. Se você quiser participar dessa pesquisa, seus pais ou responsáveis também terão que concordar. Mas, se você não desejar fazer parte dessa pesquisa, não é obrigado, até mesmo se seus pais concordarem... Como faremos essa pesquisa? Nós vamos convidar você e seus pais, ou seus cuidadores, para conversar com um pesquisador. Ele sentará com vocês e pedirá que respondam várias perguntas que estão em alguns questionários e algumas escalas que já são

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

usadas em outras pesquisas. Sobre o que serão essas perguntas? Sobre diversas coisas da vida de vocês, por exemplo: a sua idade, onde vocês vivem, quantas pessoas moram na sua casa, a renda da sua família, como é a escola que você frequenta, como é o local onde você faz tratamento e também perguntas sobre como você nasceu e como vem se desenvolvendo até a idade de agora. Isso mesmo, nós vamos apenas conversar com vocês e fazer perguntas para conhecer você melhor. Fácil, não é? Depois, nós vamos entrevistar seus pais ou cuidadores e perguntaremos a eles várias informações sobre a história da sua vida e as coisas que você faz na sua rotina, por exemplo, como você se comunica, como brinca, o que gosta de fazer, com quem convive, entre outras coisas. Por que perguntaremos para eles? Porque sabemos que eles convivem com você a maior parte do tempo e conhece várias coisas sobre a sua vida, então eles também podem nos ajudar. Nós vamos gravar essa entrevista e depois vamos escutar as entrevistas dos pais ou cuidadores de outras crianças que também participarem da pesquisa para ver se as respostas são parecidas ou diferentes... Você gastará dinheiro ou faltará à escola por causa dessa pesquisa? Não. Tentaremos aproveitar o mesmo dia em que você vem à consulta para fazer nossa pesquisa, assim podemos evitar que você perca mais horas escolares ou que seus pais ou cuidadores gastem para vir até esse serviço novamente. Não precisa se preocupar com isso."

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sou, S.M.J., favorável à aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o COEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1106592.pdf	09/07/2018 11:53:22		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TALE_corrigido.pdf	09/07/2018 11:52:24	Emmanuely Dantas Macedo Gonçalves Santana	Aceito

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Continuação do Parecer: 2.810.310

Ausência	TALE_corrigido.pdf	09/07/2018 11:52:24	Emmanuely Dantas Macedo Gonçalves Santana	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_corrigido.pdf	09/07/2018 11:52:13	Emmanuely Dantas Macedo Gonçalves Santana	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Parecer_DEPE_HC_UFMG.pdf	05/06/2018 23:18:00	Emmanuely Dantas Macedo Gonçalves Santana	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Parecer_Departamento.pdf	05/06/2018 23:17:39	Emmanuely Dantas Macedo Gonçalves Santana	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Parecer_Chefia_Clinica_Medica.pdf	05/06/2018 23:17:22	Emmanuely Dantas Macedo Gonçalves Santana	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Parecer_Chefia_da_Unidade.pdf	05/06/2018 23:16:05	Emmanuely Dantas Macedo Gonçalves Santana	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	05/06/2018 23:14:34	Emmanuely Dantas Macedo Gonçalves Santana	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_Assinada.pdf	05/06/2018 23:12:56	Emmanuely Dantas Macedo Gonçalves Santana	Aceito
Outros	93992318parecer.pdf	09/08/2018 12:24:24	Vivian Resende	Aceito
Outros	93992318aprovacao.pdf	09/08/2018 12:24:44	Vivian Resende	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

BELO HORIZONTE, 09 de Agosto de 2018

Assinado por:
Vivian Resende
(Coordenador)

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos,6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br