



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**OPINIÃO DE MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO SOBRE OS SERVIÇOS DE
APOIO, SATISFAÇÃO PARENTAL E SUPORTE SOCIAL**

Aluna: Luiza Laroza Selarim
Curso de Graduação: Licenciatura em Educação Especial
Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Cia
Coorientadora: Cariza de Cássia Spinazola

São Carlos
2022



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**OPINIÃO DE MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO SOBRE OS SERVIÇOS DE
APOIO, SATISFAÇÃO PARENTAL E SUPORTE SOCIAL**

Trabalho de conclusão de curso (TCC)
apresentado como requisito para conclusão do
curso de Licenciatura em Educação Especial da
Universidade Federal de São Carlos.

Financiamento: CNPQ e FAPESP

Luiza Laroza Selarim
Orientadora: Fabiana Cia
Coorientadora: Cariza de Cássia Spinazola

São Carlos
2022

Agradecimentos

Agradeço a minha amiga Kananda, que desde o primeiro semestre da universidade foi minha parceira de trabalhos, inclusive me auxiliou muito na minha pesquisa, e sempre se mostrou disposta a me dar apoio quando necessário.

A minha amiga Caroline, que sempre esteve presente durante minha formação, me auxiliando e apoiando.

Ao meu namorado Paulo, que sempre acreditou em mim e na minha capacidade, e é a pessoa que mais me incentiva a crescer na minha profissão.

A minha família por todo o suporte e apoio durante minha graduação.

A minha orientadora Fabiana Cia, que me deu a oportunidade de realizar este trabalho e sempre esteve presente para auxiliar no desenvolvimento da pesquisa.

A minha coorientadora Cariza, que contribuiu muito com seu conhecimento e me auxiliou em cada etapa do desenvolvimento deste e de outros trabalhos durante minha graduação.

Ao CNPQ e a FAPESP pelas bolsas oferecidas de Iniciação Científica, das quais este trabalho é fruto.

Sumário

Resumo	6
1. Introdução	8
1.1. Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner	8
1.2. Famílias de crianças com autismo	13
1.3 Autismo: Estudos e definições	18
2. Método	25
2.1. Aspectos éticos	25
2.2. Participantes	25
2.3. Local de coleta de dados	27
2.4. Medidas avaliativas para os pais, mães e ou responsáveis	27
2.5. Procedimento de coleta de dados	28
2.6. Procedimento de análise de dados	30
3. Resultados	30
a) Informações sobre a escola	30
b) Satisfação parental das mães	64
c) Suporte Social	67
d) Correlação entre as Variáveis	71
4. Considerações Finais	80
APÊNDICE A	89
APÊNDICE B	91

Lista de Tabelas

Tabela 1. Participantes

Tabela 2. Idade que o filho ingressou na escola pública

Tabela 3. Tempo que está na escola atual

Tabela 4. Atendimentos recebidos na escola

Tabela 5. Participação de algum atendimento junto ao filho na escola

Tabela 6. Encaminhamentos para serviços públicos feitos pela escola

Tabela 7. Pontos positivos da escola

Tabela 8. Satisfação com a escola

Tabela 9. Características de uma escola ideal

Tabela 10. Pontos negativos da escola

Tabela 11. Ajuda recebida da escola em relação à dúvidas e necessidades

Tabela 12. Relação com a escola

Tabela 13. Contribuição para que a escola seja melhorada

Tabela 14. Opiniões quanto ao futuro escolar do filho

Tabela 15. Serviços e atendimentos recebidos pelos filhos

Tabela 16. Atendimentos recebidos pela família, após o nascimento do filho

Tabela 17. Necessidades familiares

Tabela 18. Quem a família recorre quando precisa de ajuda

Tabela 19. Ajudas profissionais recebidas pelos familiares

Tabela 20. Serviços que as famílias gostariam de receber

Tabela 21. Informações gerais que os familiares gostariam de mencionar

Tabela 22. Escala de Satisfação Parental

Tabela 23. Grau de satisfação parental das mães

Tabela 24. Média do número de pessoas que as mães podem contar e grau de satisfação com o suporte social recebido

Tabela 25. Correlação das variáveis com os itens da Escala de Satisfação Parental

Tabela 26. Correlação das variáveis com a Satisfação nos itens da Escala de Suporte Social

Tabela 27. Correlação das variáveis com a quantidade de pessoas suportivas nos itens da Escala de Suporte Social

Tabela 28. Correlação entre os fatores da Escala de Satisfação Parental com a satisfação com o suporte recebido e a quantidade de pessoas suportivas nos itens da Escala de Suporte Social

Tabela 29. Correlação dos itens da Escala de Satisfação parental com a média da quantidade de pessoas suportivas

Tabela 30. Correlação dos itens da Escala de Satisfação parental com a média de satisfação com o suporte recebido na Escala de Suporte Social

Tabela 31. Correlação da variável Critério Brasil com a Escolarização das mães participantes da pesquisa

Resumo

Sabe-se que os contextos familiares são fundamentais para o desenvolvimento e a aprendizagem do ser humano, principalmente de famílias de crianças com autismo, devido às particularidades desenvolvimentais que elas possuem. Nesse sentido, os objetivos da pesquisa foram: (a) identificar e analisar os serviços de apoio, a satisfação parental e o suporte social de famílias de crianças com autismo e (b) relacionar a satisfação parental e o suporte social com os dados sociodemográficos das famílias de crianças com autismo. O delineamento da pesquisa é descritivo e correlacional. Participaram da pesquisa 15 mães de crianças com autismo, com idade entre três e oito anos, matriculadas em escolas da rede pública. Os instrumentos utilizados na pesquisa foram: Questionário de caracterização do sistema familiar, Critério Brasil, Questionário de suporte social, Questionário de satisfação parental e um roteiro de entrevista semiestruturado. A coleta ocorreu por entrevista individual, de forma presencial ou remota. Os dados coletados foram quantitativos e qualitativos. Os dados quantitativos passaram por análises de medidas central e dispersão e os dados qualitativos foram analisados por meio de elaboração de categorias. Para correlacionar as variáveis foi utilizado o teste de correlação de Spearman. Os resultados da pesquisa acerca da escolarização das crianças com autismo mostraram que todas as crianças foram matriculadas na Educação Infantil, e somente 4 crianças recebiam o Atendimento Educacional Especializado, mostrando a falta de atendimento nas escolas regulares. Sobre os serviços e necessidades familiares, 9 crianças do estudo frequentavam uma instituição especializada além da escola regular, e o psicólogo foi o profissional mais indicado como interesse das mães para receber atendimento, tanto para elas como para os filhos. Sobre a satisfação parental, apesar do estresse, as mães se sentiam satisfeitas em serem mães, principalmente nos bons momentos com os filhos. Já com o suporte social foi possível perceber que, quanto maior o número de pessoas suportivas, maior a satisfação das mães, e a pessoa suportiva mais indicada foram os próprios filhos. Quanto as correlações têm-se que as positivas foram: a idade das mães com itens relacionados ao tempo com o filho; a idade dos filhos com a importância da parentalidade e com itens referentes ao suporte emocional; a escolarização das mães com a quantidade de pessoas e com a satisfação com suporte emocional recebido. Tem-se como conclusão que os serviços públicos devem ser ofertados para potencializar o desenvolvimento da criança e, com o passar dos anos, as mães tornam-se mais propensas a ter um bom suporte social, aumentando a Satisfação Parental.

Palavras-chave: Educação Especial. Família. Autismo.

Abstract

It is known that family contexts are fundamental for the development and learning of the human being, especially for families of children with autism, due to the developmental particularities they have. In this sense, the research objectives were: (a) to identify and analyze the support services, parental satisfaction and social support of families of children with autism and (b) to relate parental satisfaction and social support with the sociodemographic data of families of children with autism. The research design is descriptive and correlational. Participated in the research 15 mothers of children with autism, aged between three and eight years, enrolled in public schools. The instruments used in the research were: Questionnaire characterizing the family system, Brazil Criterion, Questionnaire of social support, Questionnaire of parental satisfaction and a semi-structured interview script. The collection took place by individual interview, in person or remotely. The data collected were quantitative and qualitative. The quantitative data underwent analysis of central and dispersion measures and the qualitative data were analyzed through the elaboration of categories. To correlate the variables, the Spearman correlation test was used. The results of the research on the schooling of children with autism showed that all children were enrolled in Early Childhood Education, and only 4 children received Specialized Educational Assistance, showing the lack of assistance in regular schools. Regarding services and family needs, 9 children in the study attended a specialized institution in addition to the regular school, and the psychologist was the most indicated professional as the mothers' interest to receive care, for them and for their children. Regarding parental satisfaction, despite the stress, mothers felt satisfied to be mothers, especially in good times with their children. With social support, it was possible to perceive that the greater the number of supportive people, the greater the satisfaction of the mothers, and the most suitable support person was the children themselves. As for the correlations, the positive ones were: the age of the mothers with items related to time with the child; the age of the children with the importance of parenting and items related to emotional support; the mothers' schooling with the number of people and with the satisfaction with emotional support received. It is concluded that public services must be offered to enhance the child's development and, over the years, mothers become more likely to have good social support, increasing Parental Satisfaction.

Keywords: Special Education. Family. Autism.

1. Introdução

Esse Trabalho de Conclusão de Curso faz parte do projeto de pesquisa maior intitulado: "Especificidades das famílias de crianças com deficiência: Mapeamento das características, serviços oferecidos e relação família e escola". Assim, procura-se ampliar o conhecimento sobre famílias de crianças com autismo, considerando medidas que avaliam a opinião dos familiares sobre o serviço de apoio prestado, a satisfação parental e o suporte social, além de embasar-se na perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner para análise dos dados. A partir deste pressuposto, a revisão de literatura conterá três tópicos: (a) Perspectiva bioecológica de Bronfenbrenner, (b) Famílias de crianças com autismo e (c) Autismo: Estudos e definições.

1.1. Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner

Atualmente, múltiplos estudos relacionados com criança, família e desenvolvimento vêm se embasando na perspectiva de Bronfenbrenner, eue teve duas fases, sendo estas: (a) Ecológica, com enfoque no contexto e (b) Bioecológica, que trabalha com o modelo PPCT: o processo, a pessoa, o contexto e o tempo, o qual analisa as interações como fator fundamental para o desenvolvimento. Segundo essa perspectiva, os estudos com famílias e as interações com as crianças devem ser realizados em ambientes naturais, porque dão resultados e consequências reais, diferentemente quando feitos em ambientes artificiais/estruturados (BRONFENBRENNER, 2011).

Desse modo, essa pesquisa será baseada teoricamente na perspectiva Bioecológica de Urie Bronfenbrenner, com o objetivo de entender, de forma ampla, as relações familiares e os fatores que as influenciam durante o tempo. O presente estudo, em específico, terá o foco nas famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

Segundo Bronfenbrenner e Morris (1998), o modelo ecológico de Bronfenbrenner se altera para o modelo bioecológico, com a mudança inicial de comportamento para desenvolvimento, acrescentando a importância do tempo, e com a soma de algumas preposições essenciais: a primeira delas é o foco na pessoa em desenvolvimento e nas suas características biopsicológicas, já que o autor diz que os fatores objetivos e subjetivos experimentados são a fonte para o desenvolvimento humano, então a ênfase deixa de ser nos

contextos. Além disso, são necessárias interações entre atividades e pessoas, objetos e símbolos, denominados processos proximais, que são formas particulares de interação entre o organismo e o ambiente, que ocorrem em períodos longos de tempo (BRONFENBRENNER, 2011).

Para o autor, a definição de desenvolvimento humano é:

(...) mudança duradoura na maneira pela qual uma pessoa percebe e lida com o seu ambiente, (...) é o processo através do qual a pessoa desenvolve uma concepção mais ampliada, diferenciada e válida do meio ambiente ecológico, e se torna mais motivada e mais capaz de se envolver em atividades que revelam suas propriedades, sustentam ou restituíram aquele ambiente em níveis de complexidade semelhante ou maior de forma e conteúdo (BRONFENBRENNER, 1996, p. 5).

Além disso, em 1998, Bronfenbrenner e Morris revisaram o conceito, acrescentando ainda que o desenvolvimento é “o processo que se refere à estabilidade e mudanças nas características biopsicológicas dos seres humanos durante o curso de suas vidas e através de gerações” (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998, p. 995).

As interações entre a pessoa em desenvolvimento e as que estão à sua volta são chamadas por Bronfenbrenner de díades, que é o que acontece quando duas pessoas prestam atenção e participam das atividades uma da outra. Existem três tipos de díades: a primeira é do tipo observacional, que é quando uma pessoa presta atenção na atividade do outro e este percebe o interesse de quem o assiste; a segunda é a díade conjunta, em que duas pessoas fazem juntas a mesma coisa, e a última é a díade primária, quando as duas pessoas não estão juntas fisicamente, mas ainda assim tem influência uma sobre a outra, por meio de sentimentos e pensamentos (BRONFENBRENNER, 1996).

O modelo bioecológico de Bronfenbrenner focaliza os estudos em situações contextualizadas com a realidade do ser humano. Porém, são várias as possibilidades de situações e contextos experienciados pelas pessoas, as quais foram classificadas e organizadas de maneira crescente, sendo esses: microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema (BRONFENBRENNER, 2011).

O nível mais baixo, que é o microssistema, é definido pelas relações face a face que o indivíduo em desenvolvimento experimenta, portanto, é nesse sistema que ocorrem os processos proximais, que são as interações entre o organismo e o ambiente ao longo do tempo. Essas interações ocorrem com os aspectos físicos, sociais e simbólicos do ambiente, indo além das características objetivas do meio. Como exemplo, ao nascer, a criança obtém

cuidados no seu ambiente familiar, e esse é o primeiro contexto de interações e relações (NARVAZ; KOLLER, 2004).

O próximo nível, mesossistema é definido pelos microsistemas frequentados pela pessoa em desenvolvimento, portanto, são interdependentes, mas tem influência um sobre o outro. Como exemplo, a criança que frequenta sua casa e uma escola possui a influência desses dois ambientes, e utiliza o aprendizado adquirido em um deles para o outro. Portanto, ao longo do tempo e de acordo com o desenvolvimento da criança, ela vai conhecendo e convivendo com novos ambientes e, assim, criando novos mesossistemas (NARVAZ; KOLLER, 2004). É importante lembrar que a influência entre os ambientes é recíproca, portanto, a criança modifica um meio, e após conviver em outro ambiente, este também será modificado pela criança.

O exossistema, terceiro nível, é composto por situações e ambientes que, de maneira indireta, influenciam no desenvolvimento do sujeito, porém, este não tem uma participação ativa no meio (NARVAZ; KOLLER, 2004). Bronfenbrenner (1986) acredita que existem três exossistemas fundamentais para o desenvolvimento da criança: o trabalho dos pais, a rede de apoio social e a comunidade que a família está inserida (apud POLETTI; KOLLER, 2008). Quando a família possui um apoio, seja em grupos de pais, na escola dos filhos, ou até mesmo dentro da própria família, esse apoio auxilia o dia a dia dos pais e, conseqüentemente, potencializa o desenvolvimento da criança.

Por fim, o macrosistema, que é composto pelos valores, ideologias, crenças e formas de governo, que envolve as diferentes culturas presentes nos ambientes e a forma que influenciam no desenvolvimento das pessoas. É importante analisar que não é só a cultura do lugar onde a pessoa vive, mas também a cultura particular (subcultura) que a pessoa está inserida e a cultura das pessoas que estão em relação com ela (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Por conta do destaque dado, por Bronfenbrenner, para as pessoas no primeiro modelo de sua teoria, foi necessário a segunda fase, denominada Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano, a qual deu mais importância e um papel central para os processos, já que as interações não são somente função do ambiente, mas sim dos processos que relacionam o meio com a pessoa em desenvolvimento em questão. Portanto, a nova perspectiva conta com quatro elementos que se relacionam entre si, sendo estes: o Processo, a Pessoa, o Contexto e o Tempo - Modelo PPCT (NARVAZ; KOLLER, 2004).

O primeiro aspecto da teoria é o Processo, o qual, segundo Bronfenbrenner, opera entre o organismo e o ambiente em suas interações ao longo do tempo, chamados processos

proximais. Esses processos acontecem quando o indivíduo está engajado em uma atividade, por períodos longos de tempo, e essa deve aumentar sua complexidade conforme o andamento, para resultar na aquisição de novos conhecimentos e aprendizados. Além disso, as relações interpessoais devem ser recíprocas, com objetos e símbolos que estimulem a atenção, a exploração e a imaginação. Dessa forma, os processos proximais são influenciados, em sua direção e conteúdo, pelas características da pessoa em desenvolvimento, que é um ser biopsicossocial em constante atividade (NARVAZ; KOLLER, 2004), do contexto em que a pessoa se encontra, das continuidades sociais e mudanças que ocorrem com o passar do tempo, além do período histórico ao qual ela vive (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

O segundo tópico, a Pessoa, envolve as características biopsicológicas e as que foram adquiridas em interação com o ambiente, além disso, considera as modificações nas características ao longo da vida de cada indivíduo. Bronfenbrenner destaca que existem três fatores que influenciam no desenvolvimento e atuam nos processos proximais, são eles: (a) a força, definida como elementos que movimentam os processos, são orientações ativas e iniciativas tomadas por cada pessoa (geradoras), ou colocam obstáculos para eles, como dificuldades em manter um comportamento (desorganizadoras); (b) os recursos biopsicológicos, que garantem o funcionamento dos processos proximais por meio das experiências, habilidades e conhecimentos necessários para cada etapa do desenvolvimento. Os recursos biopsicológicos podem ser deficiências, que limitam o funcionamento integral do organismo, ou competências, que são as habilidades que evoluíram ao longo do desenvolvimento e (c) as demandas, que estimulam ou inibem as reações do ambiente social, contribuindo ou não com os processos proximais (NARVAZ; KOLLER, 2004).

O contexto nessa perspectiva mantém os mesmos conceitos da Teoria Ecológica e inclui o microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema (conceitos anteriormente apresentados).

O quarto e último tópico do modelo PPCT, o tempo, analisa as continuidades e as mudanças na vida das pessoas e como isso afeta o desenvolvimento humano. Ele possui três níveis: o microtempo, referente a continuidade e descontinuidade dentro de episódios dos processos proximais; o mesotempo, referente aos maiores intervalos de tempo entre os episódios dos processos proximais e o macrotempo, que são mudanças na sociedade relacionadas com as gerações, analisando a influência no ciclo de vida do ser humano. Esses níveis tornam possível a observação da pessoa e do seu desenvolvimento em relação aos

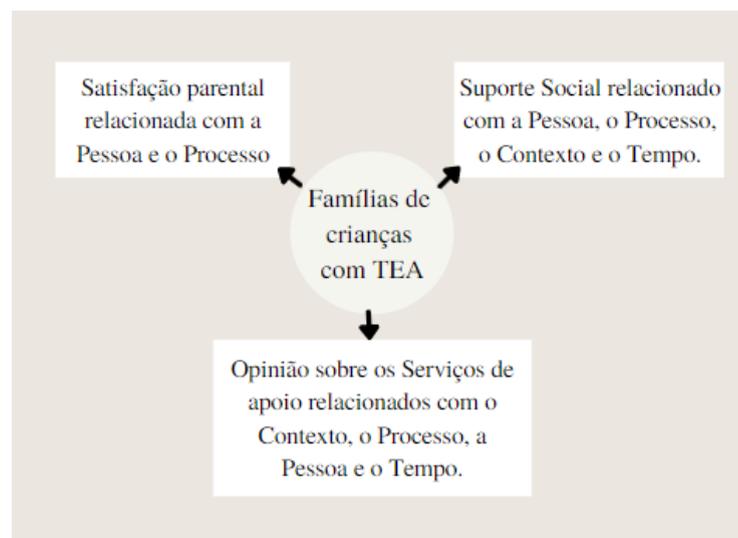
acontecimentos de sua vida, além da relação dinâmica entre o tempo e o ambiente (NARVAZ; KOLLER, 2004).

A abordagem bioecológica leva em consideração os seguintes aspectos: (a) a importância de se analisar as relações entre um indivíduo que vive em um ambiente mutável e os seus aspectos hereditários e (b) que as pessoas são influenciadas e influenciam o ambiente, sendo uma troca mútua de intervenções. Nesses aspectos, entram também as relações e interações familiares sobre o desenvolvimento da criança, e também a influência da criança sobre sua família, considerando o ponto principal dessa teoria: o processo, a pessoa, o contexto e o tempo (BRONFENBRENNER, 2011).

Diante do exposto, esta pesquisa pretende observar a dinâmica familiar e analisar como é o suporte e o apoio social oferecido aos pais e responsáveis por crianças com TEA, além da satisfação parental dos participantes. Esses fatores, em sua análise, vão considerar a relação dinâmica entre a família e as crianças em desenvolvimento em questão, assim como os fatores sociais, políticos e econômicos do contexto da criança.

A Imagem 1 apresenta a relação da Abordagem Bioecológica de Bronfenbrenner com as variáveis exploradas no presente estudo.

Imagem 1 — Relação da Abordagem Bioecológica de Bronfenbrenner com as variáveis exploradas no presente estudo.



Fonte: Elaborado pela autora.

Como o estudo trata especificamente das variáveis familiares de crianças com autismo, o próximo tópico abordará as principais características das famílias de crianças com

autismo, a definição do TEA e, por fim, estudos realizados com famílias de crianças com autismo.

1.2. Famílias de crianças com autismo

No século XXI, a família deixou de ser vista como apenas um casal com filhos biológicos, já que, cada vez mais, surgem famílias de pais solteiros, famílias reconstruídas, com pais adotivos, famílias bi-raciais ou multiculturais, famílias de gays e lésbicas, casais que somente vivem juntos sem o casamento legal, entre outras, além de outras pessoas incorporadas na rede de relações.

A família é uma instituição que conta com pessoas de diferentes gerações em contínua interação através de trocas e apoio entre seus membros, e, mesmo em diferentes configurações, ela é o ponto de referência para o indivíduo em desenvolvimento (HINTZ, 2007).

A chegada de uma criança com deficiência pode fazer com que a família passe por uma reorganização: com a quebra de expectativas para a vida da criança, a família necessita de apoio emocional e auxílio para os cuidados que a deficiência coloca, podendo tomar mais tempo dos pais e sobrecarregando-os, tanto fisicamente como emocionalmente (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012). Ainda assim, a família pode ser mediadora entre a sociedade e o ambiente que desejam para seu filho, fazendo com que os membros da família se adaptem à deficiência e aprendam a lidar com seus sentimentos (BUSCAGLIA, 2006). É importante ressaltar que o grau de adaptação da família à criança com deficiência depende de vários fatores, dentre eles pode-se destacar os fatores econômicos, nível de escolaridade dos pais, da severidade da deficiência, da existência e gravidade das comorbidades da criança (SPINAZOLA, 2016).

A família é o ambiente no qual a criança vai se apropriar de normas, valores e regras sociais, e para que os pais consigam lidar melhor com a deficiência do filho, é necessário que sejam oferecidos suportes e acesso às informações sobre recursos que auxiliem no desenvolvimento de habilidades e qual a forma mais adequada de educação dos filhos (AZEVEDO, 2018).

O desenvolvimento de uma pessoa não é um processo individual e retilíneo, é um processo que acontece de maneira dinâmica entre as pessoas. A criança vai internalizando

conceitos e significados que estão ao seu redor e, assim, vai se constituindo enquanto pessoa e compreendendo o mundo, portanto, o aspecto social é a condição primeira para que o desenvolvimento humano ocorra (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Desse modo, a socialização primária da criança também é responsabilidade da família e é o principal contexto de desenvolvimento humano (DESSEN; BIASOLI-ALVES, 2001), já que é na família que ela vai ter influência para adquirir habilidades, comportamentos e valores contextualizados culturalmente (PEREIRA NETO; RAMOS; SILVEIRA, 2016), e no caso de uma criança com deficiência, por conta dos desafios encontrados no desenvolvimento, essa importância é maximizada (DESSEN; CERQUEIRA-SILVA; 2008).

Além disso, o modo como a criança lida com sua deficiência depende do suporte familiar que recebe e pelas competências de cada membro, já que há a necessidade de uma reorganização do sistema familiar decorrente da situação da deficiência (GOMES; BOSA, 2004).

Portanto, a família saudável se torna um espaço de apoio, compreensão e aceitação para a deficiência, oferecendo um ambiente seguro para as experiências que garantem a individualidade e a auto-realização de seus membros. Porém, na maior parte das vezes, a ideia de deficiência gera o pensamento de incapacidade, de dependência, sofrimento e culpa, então, muitas famílias sentem que suas expectativas foram quebradas. Esse processo de aceitação se torna ainda mais dolorido quando o diagnóstico é dado de maneira imprópria, já que os profissionais também não se sentem preparados para a notícia (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Os pais, ao tomarem conhecimento da deficiência do filho, passam por quatro fases de enfrentamento: 1) fase de choque, 2) negação, 3) reação e 4) adaptação/aceitação. A fase de choque é quando a família recebe a notícia de que o filho tem alguma deficiência, seguida da fase de negação, que é quando a família não quer aceitar o diagnóstico, tentando encontrar outros resultados que neguem a constatação inicial. Nessa fase, a família sente medo do futuro imprevisível, portanto, é essencial que existam profissionais e uma rede de apoio capaz de escutar suas aflições. A fase de reação é quando a família passa por uma série de sentimentos, como irritação e culpa, que são os primeiros passos para a adaptação. Por fim, a fase de adaptação e aceitação, em que a família aceita a deficiência e vê quais são as necessidades da criança, buscando identificar e entender quais as dificuldades que a deficiência coloca, encontrando maneiras de se adaptar a essa nova vivência, momento em que a família percebe a evolução gradativa de seu filho e os pais se tornam mais participativos nesse desenvolvimento (BATISTA; FRANÇA, 2007; GOITEIN; CIA, 2011).

Devido à deficiência, as famílias se preocupam com a independência e autonomia de seus filhos, e assim, para lidar com a situação, grupos de apoio devem ser oferecidos. Porém, a criação desses grupos, na maioria das vezes, é por instituições filantrópicas, organizações não governamentais ou da comunidade, mas não existe uma sistematização desses grupos, portanto, não se avalia sua efetividade, o que deve ser trabalhado com a família e as necessidades das crianças. Desse modo, torna-se necessário a criação de políticas públicas para aumentar esse apoio aos familiares das crianças com deficiência (GOITEIN; CIA, 2011).

Levando em consideração alguns estudos sobre famílias de crianças com deficiência, Matsukura, Marturano, Oishi e Borasche (2007) realizaram uma pesquisa com o objetivo de avaliar o estresse nas mães de crianças com deficiência e sua relação com o suporte recebido, comparando-as com mães de crianças com desenvolvimento típico, todas em famílias de baixa renda. Foi uma pesquisa qualitativa, com o uso do Inventário de Sintoma de Stress e o Questionário de Suporte Social, aplicados com 75 mães de crianças de até 8 anos. Foi possível perceber que o estresse teve elevada porcentagem em ambos os grupos de mães, mas que as mães de crianças com deficiência possuem menor número de pessoas suportivas. Além disso, notou-se que, quanto menor a satisfação com o suporte social, maior o estresse. Desse modo, torna-se importante a implantação de programas de intervenção em saúde para as famílias de crianças com deficiência, visando o auxílio para gerar o bem estar.

Gualda, Borges e Cia (2013) realizaram uma pesquisa com o objetivo de identificar quais são os recursos e as necessidades das famílias de crianças pré-escolares com necessidades educacionais especiais. Os participantes foram 12 pais de crianças com deficiência matriculadas na pré-escola em uma cidade do interior de São Paulo. Para a coleta de dados, os pais responderam ao Inventário de Recursos do Ambiente Familiar e ao Questionário sobre as Necessidades das Famílias. Percebeu-se que a maior parte das crianças da pesquisa possuem uma família estimuladora, com mães que acompanham o desenvolvimento escolar, além de que 41,6% recebem atendimento em Sala de Recursos Multifuncionais e 25% na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Pelo Questionário de Necessidades das Famílias, foi possível concluir que os pais precisam de mais auxílio para obter informações sobre serviços e apoios para seus filhos, encontro com profissionais adequados, saberem como explicar a deficiência para as pessoas a sua volta, encontrarem serviços de apoio social e educativo para seu filho, pagarem as despesas e encontrarem soluções para seus problemas. Com os resultados, torna-se possível entender quais são as maiores necessidades e subsidiar programas para atender essas demandas.

Silva e Dessen (2014) realizaram uma pesquisa com o objetivo de analisar as características das relações familiares de crianças com deficiência, já que o desenvolvimento dessas crianças é influenciado pela família e o modo como lidam com a situação. Participaram da pesquisa 16 mães, 12 pais e 10 irmãos, além das próprias crianças com deficiência (16). Para o estudo, os participantes responderam uma entrevista semiestruturada de modo individual, e um dos genitores de cada família respondeu ao Questionário de Caracterização do Sistema Familiar. Como resultados, tem-se que as práticas parentais apresentam harmonia, diálogo e compartilhamento nos cuidados com os filhos, mas há maior pressão nos genitores. As relações conjugais são satisfatórias, e as relações fraternas apresentam conflitos, proteção e união entre os irmãos. Portanto, sabe-se que o tipo de deficiência pode influenciar nas relações familiares além de que cada membro da família pode lidar de uma forma diferente. Sugere-se, então, que propostas de educação e reeducação voltadas para o funcionamento de cada família sejam elaboradas.

Outro estudo foi realizado por Azevedo, Cia, Spinazola e Mendes (2015), com o objetivo de avaliar a opinião de mães de crianças com deficiência entre 11 meses e 3 anos de idade sobre um programa de intervenção. O programa ocorreu durante 11 semanas, com encontros semanais, que duravam 2 horas, analisando as práticas parentais e o desenvolvimento infantil da criança e quais são as temáticas de interesse dos pais. Os participantes responderam o instrumento de avaliação da estrutura da intervenção ao final de cada sessão e ao final de todos os encontros. Foi possível perceber que os aspectos melhor avaliados foram a organização durante as sessões de encontro e a oportunidade dada aos participantes para falarem, além de que foi possível esclarecer dúvidas e assim, solucionar dificuldades relacionadas à deficiência dos filhos e suas necessidades. O ponto negativo apontado foi o curto tempo de intervenção. Assim, o programa ofereceu informações e se mostrou eficaz para as práticas de bem-estar familiar, auxiliando no desenvolvimento das crianças Público Alvo da Educação Especial.

Spinazola, Azevedo, Gualda, Cia (2018) realizaram um estudo com o objetivo de identificar as necessidades familiares, o suporte social, os recursos do ambiente familiar e os dados sociodemográficos de famílias de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo. A pesquisa contou com 60 mães de crianças entre zero e seis anos de idade, que responderam ao Critério Brasil, Questionário de Necessidades Familiares, Questionário de Suporte Social e o Inventário de Recursos do Ambiente Familiar. Como resultados, tem-se que independente da necessidade, a maioria delas se relaciona com o horário para as crianças

realizarem suas tarefas de casa, o que pode ser explicado pelas maiores necessidades em outras áreas ou pelo fato de que os pais não dão tanta importância para esse segmento. Além disso, quanto menor o número de pessoas para suporte familiar, maior as necessidades de apoio, e essa necessidade também está ligada com o baixo nível socioeconômico e escolaridade dos filhos. Percebe-se também que a rotina está relacionada com as mães mais velhas, filhos mais velhos, maior escolaridade materna e nível socioeconômico mais elevado. Com o estudo, é possível identificar a necessidade de programas de intervenções e apoio a famílias de crianças com deficiência de acordo com suas características sociodemográficas.

Outra pesquisa realizada pelas mesmas autoras da pesquisa anterior teve como objetivo comparar as necessidades familiares e o suporte social entre famílias de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo, entre 7 meses e 6 anos de idade (20 mães de cada categoria). Foram utilizados como instrumentos para a coleta de dados o Questionário de Necessidades Familiares e o Questionário de Suporte Social. Foi possível perceber que mesmo com diferentes deficiências, as vivências das mães são semelhantes. Porém, tem-se como resultados que as mães de crianças com deficiência física possuem maiores necessidades físicas e possuem menos pessoas suportivas. As mães de crianças com Síndrome de Down necessitam de apoio para o funcionamento da vida familiar. Já as mães de crianças com autismo precisam de ajuda para explicar a situação dos filhos para a sociedade e estabelecer uma comunicação efetiva com eles. Em relação ao Suporte Social, as famílias de crianças com deficiência física apresentaram o menor número de pessoas suportivas, porém, estão mais satisfeitas com o tipo de suporte recebido do que as outras. Com essa pesquisa, torna-se possível a implementação de políticas e programas de apoio para suprir essas necessidades, com o objetivo de diminuir o impacto da deficiência sobre os membros familiares (SPINAZOLA; CIA; AZEVEDO; GUALDA, 2018).

Mesmo com algumas pesquisas sobre o tema, as famílias brasileiras com filhos com deficiência ainda são pouco estudadas, já que é necessário levar em conta as inter-relações entre os subsistemas familiares e analisar como cada membro da família lida com a deficiência (DESSEN; CERQUEIRA-SILVA, 2008). Portanto, não existem resultados conclusivos sobre os sentimentos dos familiares quanto à deficiência de um membro da família (GRISANTE; AIELLO, 2012; SOUZA, 2016).

Neste estudo, o enfoque será nas famílias de crianças com TEA. Dessa forma, primeiramente será explanada as definições e as características do autismo, e na sequência, serão elencados estudos que pesquisaram famílias de crianças com autismo.

1.3 Autismo: Estudos e definições

O autismo foi definido pela primeira vez em 1943, pelo médico Leo Kanner, que descreveu alguns casos por ele estudados como distúrbios autísticos do contato afetivo, já que observou a incapacidade dessas pessoas de se relacionar com o outro de formas usuais e comportamentos incomuns ao ambiente, como movimentos motores estereotipados, resistência à mudança e ecolalia da linguagem. Na época, acreditava-se que o autismo era causado por condutas dos pais perante a seus filhos, ações de frieza e não afetividade. Já nos anos 60, evidências de que o autismo era um transtorno cerebral presente desde a infância começaram a surgir. Em 1978, Michael Rutter definiu o autismo como a soma do atraso e desvio social, problemas de comunicação, comportamentos incomuns e início antes dos 2 anos e meio de idade. Então, em 1980, o autismo foi reconhecido como um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-III) (KLIN, 2006).

As definições mais atuais sobre o autismo estão presentes no DSM-V, em que o TEA é caracterizado pela soma de déficits na comunicação e interação social e pela presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, déficits que devem estar presentes em diferentes contextos. Além disso, esses sintomas devem estar presentes desde a infância, e devem causar uma limitação ou prejuízo no funcionamento diário do indivíduo, seja no âmbito social, educacional ou profissional (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Em relação aos prejuízos nas interações sociais, eles podem ser pelo uso de formas não-verbais de comunicação e interação social, não desenvolvimento de relacionamentos com pessoas ao seu redor, ausência de comportamentos e experiências com outras pessoas e falta de reciprocidade, seja ela social ou emocional. O prejuízo na comunicação pode ser devido ao atraso no desenvolvimento da linguagem verbal, incapacidade de iniciar ou manter um diálogo, uso estereotipado da fala e ausência de imitação social. Nos padrões restritivos e repetitivos de comportamento e interesses estão a repulsa por mudanças na rotina, movimentos estereotipados, e a insistência em realizar sempre a mesma atividade ou preocupação com algum objeto específico. Outras características associadas podem ser a

deficiência intelectual, a presença de habilidades altamente desenvolvidas, hiper ou hipossensibilidade aos estímulos sensoriais e distúrbios do sono ou alimentares (KLIN, 2006).

Como fatores de risco para o TEA, o DSM-V traz duas divisões: fatores ambientais e fatores genéticos e fisiológicos. Os fatores ambientais envolvem idade parental avançada, exposição fetal a ácido valproico, que é um ácido para convulsões, ou baixo peso ao nascer. Como fatores genéticos e fisiológicos, fala-se sobre uma mutação genética com diferentes variações no número de cópias em genes específicos associados ao transtorno, mas isso não acontece em todos os indivíduos com o TEA, e o outro risco parece ser poligênico, com centenas de locus genéticos fazendo pequenas contribuições (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

De acordo com esse documento, o reconhecimento dos sintomas do TEA acontece entre os 12 a 24 meses da vida da criança, sendo visíveis abaixo de 12 meses quando os atrasos no desenvolvimento forem graves e após os 24 meses se forem sintomas mais sutis. Além disso, os comportamentos podem ou não estar presentes e suas manifestações acontecerem com diferentes intensidades (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014). Para Cunha (2011), os sintomas do autismo podem surgir nos primeiros meses de vida e tornam-se mais claros a partir do terceiro ano de vida.

Por não ser um transtorno degenerativo, a aprendizagem e a compensação acontecem ao longo da vida, visto que a dificuldade na comunicação e na linguagem quando criança afetam o desenvolvimento e a aquisição de conhecimento. Portanto, em relação à educação, cada pessoa com o TEA possui determinados comportamentos, sendo assim, programas para a modificação de comportamentos podem ser importantes formas de intervenção precoce, assim, os tratamentos e prejuízos futuros podem ser reduzidos, visando a atuação direta nos comportamentos-alvo (GONÇALVES; CIA; CAMPOS, 2018).

É necessário que as intervenções sejam inseridas logo quando os sinais aparecem, já que, quanto mais cedo começar, melhores são os resultados, devido à maior plasticidade das estruturas anátomo-fisiológicas do cérebro nos primeiros anos de vida (BRASIL, 2014). Mas, para que tais programas de intervenção sejam efetivos, torna-se necessário conhecer as particularidades das famílias de crianças com autismo, já que elas são as principais parceiras e promotoras do desenvolvimento infantil.

Levando em consideração os estudos específicos sobre famílias de crianças com autismo, Sprovieri e Assumpção Jr (2001) avaliaram, quanto à dinâmica familiar, 15 famílias de crianças com autismo, 15 de crianças com síndrome de Down e 15 de crianças com

desenvolvimento típico, entre cinco e 15 anos de idade, utilizando a Entrevista Familiar Estruturada (EFE), para verificar os padrões de funcionamento familiar. Foi possível observar que as famílias de pessoas com autismo possuem mais problemas quanto à saúde emocional, comparada com as outras, já que a vida dessas famílias é em função da pessoa com deficiência e em suas dificuldades (SPROVIERI; ASSUMPCÃO JR, 2001).

Barbosa, Penttengill, Farias e Lemes (2009) realizaram um estudo com o objetivo de entender como as mães de crianças com deficiência são atendidas em uma instituição de reabilitação e quais suas fontes de suporte social para atender suas necessidades, de seu filho e sua família. Para a pesquisa, entende-se que o suporte social pode ser emocional, caracterizado pela demonstração de cuidado com outra pessoa; de informação, quando gera conhecimento e esclarece suas dúvidas; suporte material, que é a oferta de recursos; e suporte de avaliação, que é o feedback sobre como a pessoa está agindo em determinada situação. O estudo é qualitativo e a coleta de dados se deu em uma instituição, com 6 mães. Percebe-se que as mães necessitam de apoio da família, de amigos, da fé e da ocupação, necessitam de esclarecimento sobre as condições do filho, suporte material por meio da estabilidade financeira e apoio da instituição especializada. Portanto, o suporte social é visto como fonte para uma vida saudável e gera bem estar para os membros da família. Além disso, torna-se necessário a oferta de programas de apoio especializados para potencializar as capacidades dos familiares e de intervenções contextualizadas para as crianças.

Matsukura e Menicheli (2011) realizaram uma pesquisa com o objetivo de observar as principais demandas e expectativas das famílias de crianças com autismo. Para isso, aplicaram com seis mães de crianças com autismo (entre quatro e oito anos) o Catálogo de Avaliação do Nível de Independência de Crianças nas Atividades de Vida Diária (AVDs), que aborda aspectos como higiene, alimentação, vestuário e comunicação, e um roteiro de entrevista semiestruturado, que tratava sobre a dependência cotidiana atual e futura e a demanda em relação aos profissionais que prestavam atendimento para as crianças. Como resultados, o comportamento das crianças autistas foi evidenciado, visto que este dificulta a realização de atividades cotidianas. Além disso, as mães destacaram a sobrecarga por serem responsáveis pelos cuidados com os filhos, e foi possível perceber a necessidade de mais informações sobre a deficiência do filho e orientações sobre as ações que deve tomar em determinadas situações, além de como agir em relação aos aspectos do desenvolvimento da criança.

Marques e Dixe (2011) procuraram determinar as necessidades das famílias de crianças e jovens com autismo, por meio do uso de seis questionários, que abordaram dados

sociodemográficos, necessidades das famílias e estado emocional delas. A pesquisa foi realizada com 50 famílias, e como resultados, foi possível analisar que as maiores necessidades eram em relação à falta de informações sobre os serviços oferecidos para as pessoas com autismo, a necessidade de ajuda para solucionar os problemas encontrados, a questão financeira e a necessidade de alguém para cuidar do filho quando os responsáveis não puderem. Além disso, os dados mostraram que 60% das famílias apresentaram flexibilidade para se adaptar, e a maioria dos participantes do estudo não apresentou sintomas depressivos, portanto, é possível concluir que quanto maior a necessidade da família em relação ao autismo do filho, menor era a satisfação com a vida e o bem-estar.

Andrade e Teodoro (2012) realizaram uma revisão da literatura sobre o impacto de uma pessoa com autismo na família e suas implicações no funcionamento familiar. Como resultados, foi possível verificar que o grau do transtorno é um dos pontos mais influentes, além da disponibilidade de redes de apoio social e a personalidade dos pais, portanto, programas de suporte e treinamento para os pais são alternativas para que esses consigam lidar com o autismo de melhores maneiras.

Minatel e Matsukura (2014) fizeram uma pesquisa com 20 famílias de crianças e adolescentes com autismo, utilizando um roteiro de entrevista semiestruturado e uma ficha de identificação, aplicado para a pessoa que mais cuidava da criança/adolescente, com o objetivo de verificar quais são as demandas rotineiras dessas famílias, separando-as em três grupos pelas fases do desenvolvimento da pessoa com autismo: G1 – seis famílias com filhos entre três e seis anos de idade, G2 – nove famílias com filhos entre sete e 11 anos de idade e G3 – cinco famílias com filhos entre 12 e 18 anos de idade. Dos 20 participantes, 16 eram mães, três eram pais e uma era avó. Como resultados, independente da idade da pessoa com autismo, foi possível perceber que a rotina de todos os familiares participantes da pesquisa girava em torno da pessoa com TEA, independente de ser no contexto social ou domiciliar. As maiores dificuldades encontradas no G1 e G2 eram em relação à comunicação com o filho e a aceitar o diagnóstico, além disso, o G2 acrescentava dificuldade com a dependência da pessoa com autismo e seu comportamento, dificuldades também encontradas com o G3.

Felizardo e Ribeiro (2015) analisaram 152 famílias de crianças com deficiência quanto ao bem-estar e suporte social recebido, visto que auxiliavam no funcionamento parental positivo e conseqüentemente, no melhor desenvolvimento da criança. Os pais foram divididos em três grupos: pais de crianças com deficiência intelectual (82), pais de crianças com deficiência física (37) e pais de crianças com autismo (33). Foram utilizados a Escala de

Satisfação com a Vida, o Questionário de Suporte Social e um Questionário Parental. Como resultados, foi possível verificar que as famílias de crianças com autismo recebiam mais suporte social e eram mais satisfeitas com a vida, provavelmente pelo grupo de apoio que frequentavam em uma instituição em Portugal. Portanto, esses grupos podem ser facilitadores do bem-estar social e familiar.

Meimes, Saldanha e Bosa (2015) realizaram uma pesquisa com o objetivo de investigar as crenças e sentimentos de mães de crianças com TEA, com base no modelo biopsicossocial de Bradfort, que analisa as variáveis envolvidas no processo de adaptação familiar em relação a uma condição crônica, com foco para a adaptação materna. O estudo foi feito com casos múltiplos, de modo transversal e exploratório, em que participaram quatro mães de meninos com TEA. Foram utilizadas a Entrevista de Percepção Materna, a Entrevista de Dados Demográficos e Desenvolvimento Infantil e o Questionário de Saúde Geral de Goldberg. Foi possível identificar como fatores positivos para a adaptação materna o apoio social e conjugal recebido por elas, além da capacidade de observar as habilidades infantis de seus filhos. Como pontos negativos, as mães sofrem com a falta de comunicação efetiva com as crianças, pouco acesso aos serviços de saúde, sobrecarga materna e as dificuldades geradas pela deficiência. Portanto, os serviços de intervenção devem começar o mais cedo possível, para que a adaptação seja efetiva e minimize os problemas causados pelo TEA.

Souza (2016) fez um estudo com os objetivos de analisar a relação entre as crianças com autismo e seus pais e identificar as necessidades na perspectiva paterna. Para isso, participaram 15 pais, os quais responderam uma entrevista, o Critério de Classificação Econômica Brasil e o Questionário de Necessidades Familiares. Os resultados apontaram que os pais são mais presentes durante a gestação da mulher, e após o diagnóstico de autismo dos filhos, grande parte dos pais só queriam que o filho tivesse uma vida normal e fosse independente. Além disso, sentiam necessidade de informações sobre a deficiência e qual a maneira adequada para ensinar a criança, portanto, a autora acredita que a figura paterna necessita de maior apoio social e emocional para lidar com a deficiência do filho.

Cossio, Pereira e Rodriguez (2017) realizaram uma pesquisa com seis mães de crianças, entre três e seis anos com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), para analisar os benefícios da Intervenção Precoce e a participação das mães, utilizando uma entrevista semiestruturada. Como resultados, as pesquisadoras observaram que a Intervenção Precoce, quando baseada nas práticas centradas nas famílias, facilita a participação e o reconhecimento das competências dos pais, além destes poderem participar da elaboração do plano de

intervenção e na implementação dele nos contextos naturais. Para os filhos, a Intervenção Precoce melhorou a socialização, autonomia, memória, linguagem, motricidade, e auxiliou até mesmo no desfralde, portanto, para todas as mães a intervenção foi benéfica.

Correa, Simas e Portes (2018) realizaram uma pesquisa com 20 mães de crianças com suspeita de TEA ou já diagnosticadas, entre zero e seis anos, com o objetivo de verificar as metas e estratégias de socialização dessas mães. Para obter os resultados, foi utilizada uma entrevista de metas de socialização e um questionário sociodemográfico, que possibilitaram verificar que a maior meta das mães é em relação à autonomia e à independência da criança, além da preocupação de que os filhos desenvolvam habilidades sociais, e a estratégia de ação mais utilizada para que os filhos se desenvolvam é a centrada em si, em que os genitores são modelos para os filhos.

Mapelli, Barbieri, Castro, Bonelli, Wernet e Dupas (2018) realizaram uma pesquisa com o objetivo de conhecer as experiências das famílias no cuidado de crianças com TEA. Sendo uma pesquisa descritiva e qualitativa, foi utilizado o Interacionismo Simbólico como referencial teórico, já que ele valoriza a interação do indivíduo e suas experiências. Participaram da pesquisa 15 famílias de crianças com TEA de duas cidades do interior do estado de São Paulo, e a coleta de dados se deu por meio de uma entrevista semiestruturada, que foi analisada por meio da Análise de Narrativa. Foi possível perceber que a família nota comportamentos sinais do TEA, mas acreditam que seja só características da personalidade da criança, portanto, quando o diagnóstico é definido, a família fica aflita. Percebe-se também que a mãe é a cuidadora principal, enquanto o pai permanece como responsável pelo sustento financeiro da família. A criança com deficiência ainda sofre preconceitos e discriminações, preocupando os familiares em relação à inserção social, portanto, torna-se necessário profissionais que promovam a adaptação familiar e auxílio para lidar com a deficiência.

Das doze pesquisas elencadas anteriormente, cinco delas estão diretamente relacionadas à verificação das necessidades familiares (Matsukura e Menicheli; Marques e Dixe; Minatel e Matsukura; Souza; Correa, Simas e Portes), porém, nenhuma delas com a mesma forma de coleta e análise de dados, sendo uma delas específica para a análise das necessidades paternas (Souza) e uma delas para as necessidades de socialização das mães (Correa, Simas e Portes). Além disso, duas pesquisas buscaram entender o funcionamento familiar (Sprovieri e Assumpção Jr.; Andrade e Teodoro) e uma pesquisa analisou as diferentes experiências familiares nos cuidados voltados à criança com TEA (Mapelli, Barbieri, Castro, Bonelli, Wernet e Dupas). Duas outras pesquisas analisaram o suporte social

recebido pelas famílias com relação ao seu bem estar (Barbosa, Penttengill, Farias e Lemes; Felizardo e Ribeiro). De maneira isolada, uma das pesquisas analisou as crenças e os sentimentos maternos referentes aos filhos com TEA (Meimes, Saldanha e Bosa) e uma analisou os benefícios da intervenção precoce (Cossio, Pereira e Rodriguez). Dessas pesquisas, quatro especificaram idades, as quais foram: dos cinco aos quinze anos (Sprovieri e Assumpção Jr.), dos quatro aos oito anos (Matsukura e Menicheli), dos três aos seis anos (Cossio, Pereira e Rodriguez) e dos zero aos seis anos (Correa, Simas e Portes).

Para a coleta de dados dessas pesquisas foram utilizados diversos instrumentos: entrevista semiestruturada, Escala de Satisfação com a Vida, Entrevista Familiar Estruturada, Questionário de Suporte Social, Questionário Parental, Entrevista de Percepção Materna, Entrevista de Dados Demográficos e Desenvolvimento Infantil, Questionário de Saúde Geral de Goldberg, Critério de Classificação Econômica Brasil, Questionário de Necessidades Familiares, Entrevista de Metas de Socialização e Questionário Sociodemográfico, além de observações dos pesquisadores.

Então, foi possível perceber que nenhuma delas trabalhou com as variáveis que este estudo busca tratar: serviços de apoio, satisfação parental e suporte social, sendo satisfação parental os sentimentos e percepções que os pais têm diante dos cuidados, responsabilidades e demandas com os filhos, que requer tempo, paciência e recursos diversos devido aos percursos desafiadores (FREYSINGER, 1994 apud MARTINS, 2008), e suporte social sendo as relações sociais com grau de envolvimento afetivo, emocional e instrumental, podendo ser de relações familiares, conjugais, amigáveis e organizacionais, que são mecanismos importantes para a superação, resiliência e adaptação das pessoas (ORNELAS, 1994), além de que se diferenciam quanto à faixa etária das crianças com autismo e na utilização de um delineamento correlacional.

Considerando que as famílias de crianças com autismo podem ter características específicas e que tal investigação pode embasar programas educativos com as mesmas, este estudo teve por objetivos: (a) identificar e analisar os serviços de apoio, a satisfação parental e o suporte social de famílias de crianças com autismo e (b) relacionar a satisfação parental e o suporte social com os dados sociodemográficos das famílias de crianças com autismo.

O estudo está organizado em: 1. Introdução, 2. Metodologia, 3. Resultados e Discussões, sendo que esses estão divididos em cinco categorias, sendo elas (a) informações sobre a escola; (b) serviços e necessidades familiares; (c) satisfação parental das mães; (d)

satisfação das mães com o suporte social recebido e (e) correlação entre as variáveis, 4. Considerações finais 5. Referências Bibliográficas.

2. Método

2.1. Aspectos éticos

Essa pesquisa faz parte de um projeto de pesquisa de doutorado intitulado: "Especificidades das famílias de crianças com deficiência: Mapeamento das características, serviços oferecidos e relação família e escola", que foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CAEE = 88918518.0.0000.5504). Ressalta-se que todas as participantes receberam juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) para sua participação, informações acerca dos objetivos da pesquisa. Foram assegurados o sigilo da identidade das participantes e estas tiveram total autonomia em relação à participação no estudo.

2.2. Participantes

A Tabela 1 se refere a caracterização dos participantes.

Tabela 1 — Caracterização dos participantes

Mães	Idade	Escolarização	Profissão	Idade Filho	Sexo	Escola	Critério Brasil
M1	36	Superior Completo	Desempregada	3	M	Educação Infantil	A2
M2	31	Ensino Médio Completo	Auxiliar de cozinha e faxina	5	M	Educação Infantil	B2
M3	41	Ensino Médio Completo	Dona de Casa	8	M	Ensino Fundamental I e instituição	C1
M4	35	Superior Completo	Enfermeira	3	M	Educação Infantil	B2
M5	48	Pós Graduação	Professora	8	M	Ensino Fundamental I e instituição	B2

M6	41	Ensino Fundamental Incompleto	Dona de Casa	8	M	Ensino Fundamental I	C1
M7	45	Ensino Médio Completo	Diarista	4	M	Educação Infantil e instituição	C1
M8	33	Ensino Médio Completo	Funcionária Pública	7	M	Ensino Fundamental I	B2
M9	40	Ensino Médio Completo	Auxiliar de cabeleireiro	7	M	Ensino Fundamental I e instituição	C1
M10	35	Superior completo	Consultora de vendas	3	M	Educação Infantil	B2
M11	33	Ensino Médio Completo	Autônoma	8	M	Ensino Fundamental I e instituição	C1
M12	35	Superior Completo	Desempregada	8	F	Ensino Fundamental I e instituição	B2
M13	40	Ensino Médio Completo	Cuidadora Especial	8	M	Ensino Fundamental I	C1
M14	30	Ensino Fundamental Incompleto	Dona de casa	5	M	Educação Infantil	C2
M15	39	Ensino Médio Incompleto	Dona de casa	6	M	Ensino Fundamental I	C2

Nota: Os valores do Critério Brasil se referem às classes econômicas das famílias, e variam de A1 (42-46 pontos), A2 (35-41 pontos), B1 (29-34 pontos), B2 (23-28 pontos), C1 (18-22 pontos), C2 (14-17 pontos), D (8-13 pontos) e E (0-7 pontos), sendo que quanto maior a pontuação, melhor a renda média da família.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Fizeram parte da presente pesquisa 15 mães de crianças com autismo. Tais participantes tinham um (a) filho (a) com autismo, na faixa etária de três a oito anos matriculados na rede pública de ensino. Como critérios de inclusão na pesquisa tem-se: aceitar participar da pesquisa, ter um filho ou ser responsável por uma criança com autismo, entre três e oito anos de idade; e a criança deveria estar matriculada na rede pública de ensino, na fase da Educação Infantil ou nos anos iniciais do Ensino Fundamental.

A idade média das mães foi de 37,46 anos, variando de 30 a 48 anos. Em relação ao poder aquisitivo, de acordo com o instrumento Critério Brasil, 6,6% das famílias eram classificadas como A2, 40% como B2, 40% como C1 e 13,3% como C2. Nenhuma das

famílias se encaixou nos grupos A1 e B1. Quanto aos filhos, a média de idade foi de 6,06 anos, variando entre três e oito anos de idade.

Quanto às características dos filhos das participantes, 40% estavam na Educação Infantil e 60% no Ensino Fundamental I. Ainda, 40% das crianças frequentavam outras instituições especializadas além da escola regular. Ainda, 93,3% das crianças do estudo eram do sexo masculino, enquanto que 6,7% do sexo feminino. Além disso, 33,3% das mães possuíam empregos com registro, 40% eram donas de casa e 26,6% faziam serviços gerais, como faxineiras e auxiliares de cozinha.

2.3. Local de coleta de dados

O local de coleta de dados foi determinado pelas participantes, podendo ser nas residências delas, nas dependências das escolas onde os seus filhos estudavam ou nas dependências da universidade na qual o projeto está vinculado. Todos esses locais se localizavam em um município de médio porte do interior do estado de São Paulo. A maioria da coleta de dados ocorreu na residência das mães, com um encontro com duração de cerca de 2 horas. As coletas duraram cerca de 4 meses. Além disso, a coleta de dados se deu também de modo remoto, devido a pandemia da COVID-19, por meio de chamadas no *Google Meet*, *Whatsapp* e *E-mail*, quando síncrono, com duração de cerca de 2 horas, por meio da leitura e preenchimento pela pesquisadora, e quando assíncrono, com duração de cerca de 2 dias para recebimento das respostas pelas mães, sendo que os documentos foram enviados via e-mail para elas. Algumas preencheram digitalmente e outras imprimiram e enviaram fotos.

2.4. Medidas avaliativas para os pais, mães e ou responsáveis

Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa ABEP, 2011): Trata-se de um questionário que avalia a posse de bens de consumo duráveis e o grau de instrução do chefe de família. Os dados fornecem a classificação do poder aquisitivo, que são divididas em cinco classes (A, B, C, D e E), sendo que as classes A, B e C são subdivididas em A1, A2, B1, B2, BC1 e C2. Ainda, a classe A representa maior poder aquisitivo e a classe E menor poder aquisitivo.

Questionário de suporte social – QSS (traduzido e validado por MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002): Tal instrumento foi construído para avaliar o contexto social no qual a família está inserida. É composto por 27 questões relativas ao suporte emocional ou ao suporte instrumental. Cada questão solicita duas partes de respostas e fornece dois escores. Na primeira parte, relaciona o número de pessoas que o respondente percebe como fontes de suporte social, podendo listar até nove possibilidades (ou a opção “nenhum”) e seu escore é denominado SSQ-N. Na segunda parte, o indivíduo informa sobre sua satisfação com esse suporte, em escala de seis pontos, fornecendo o escore SSQ-S. O instrumento pode fornecer dados relativos aos membros que compõem a rede social do indivíduo quando se solicita ao respondente que caracteriza sua relação com a pessoa que fornece o apoio. Ressalta-se que as autoras do instrumento autorizaram o uso para a presente pesquisa.

Escala de satisfação Parental (HALVERSON; DUKE, 1991) adaptada por Martins (2008): Esta escala é composta por 29 afirmações, divididas em três dimensões, sendo: prazeres da parentalidade, fardos da parentalidade e importância da parentalidade. As respostas a estas afirmações são a partir de uma escala Likert (1 = discordo sempre, 2 = discordo frequentemente, 3 = discordo ocasionalmente, 4 = não concordo, nem discordo, 5 = concordo ocasionalmente, 6 = concordo frequentemente e 7 = concordo sempre). Além disso, há uma afirmação final sobre o grau de satisfação parental, totalizando 30 questões. A afirmação 30 varia também em uma escala de sete pontos (1 = extremamente insatisfeito, 2 = bastante insatisfeito, 3 = pouco satisfeito, 4 = satisfeito, 5 = muito satisfeito, 6 = extremamente satisfeito e 7 = não poderia ser melhor). A Escala de Satisfação Parental foi autorizada pelos autores para ser utilizada na presente pesquisa.

Roteiro de entrevista semiestruturado: O roteiro de entrevista foi elaborado por integrantes do grupo de pesquisa ao qual o projeto está vinculado. Contém um total de dezoito perguntas, sendo onze delas na parte A, a respeito da escolarização e informações sobre a escola da criança, e sete delas na parte B, que se referem às redes de apoio. O roteiro passou pela avaliação de duas juízas (doutorandas), que concordaram com as questões.

2.5. Procedimento de coleta de dados

Essa pesquisa possui dois delineamentos: descritivo e correlacional. O delineamento descritivo tem como foco a caracterização de uma população, como por exemplo, descrição de opiniões, crenças e atitudes de uma população específica (GIL, 2002). O correlacional tem como princípio o de analisar como as variáveis se relacionam entre si ou co-variam. Estudos correlacionais são importantes para embasar estudos experimentais (COZBY, 2006; PESTANA; GAGEIRO, 2005; SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2006).

Em relação a coleta de dados, um texto explicativo foi escrito com os objetivos da pesquisa, como ela seria realizada e quais são os participantes público alvo da pesquisa. Então, este texto foi impresso e colado no caderno de crianças que estudavam em uma escola municipal, com os contatos da pesquisadora, de telefone e w-mail, para que a família pudesse entrar em contato caso houvesse o interesse de participação. O mesmo texto foi publicado em grupos do facebook, como no grupo da universidade, em grupos do Whatsapp de familiares de crianças com TEA e enviados para Organizações Não Governamentais (ONGs) e Instituições. Após a manifestação de interesse de participação da pesquisa pelas mães, foi marcada uma reunião presencial ou de forma remota.

Para oito participantes, a coleta de dados ocorreu em suas residências. Para essas oito famílias, o encontro teve duração de cerca de uma hora, em que os instrumentos foram aplicados nessa ordem: (a) leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; (b) Critério Brasil; (c) Questionário de suporte social (QSS); (d) Escala de satisfação Parental e (e) Roteiro de entrevista semiestruturado. Os questionários foram impressos pela pesquisadora e preenchidos por ela, de acordo com as respostas das famílias. As respostas referentes ao roteiro de entrevista semiestruturado foram gravadas, a fim de garantir a totalidade das informações na transcrição da entrevista para posterior análise dos dados obtidos.

Para as outras sete famílias, a coleta se deu de modo online devido a pandemia da COVID-19. Então, a pesquisadora procurou os familiares via redes sociais, realizando o contato por meio de mensagens para verificar o interesse na participação. Após o aceite, foi combinado, com cada participante, como as coletas se dariam. Algumas famílias optaram por chamadas via Google Meet, outras responderam via áudios no Whatsapp, mensagens de texto e via E-mail. A ordem de aplicação dos instrumentos foi a mesma utilizada com os participantes que tiveram a coleta em modo presencial.

2.6. Procedimento de análise de dados

Por meio dos instrumentos: Questionário Critério Brasil, Questionário de Suporte Social e Escala de Satisfação Parental foram obtidos dados quantitativos, os quais foram analisados usando métodos descritivos (medidas de tendência central e dispersão). Para relacionar as variáveis familiares entre si e os dados sociodemográficos das famílias, foi utilizado o teste de correlação de Spearman (COZBY, 2006; SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2006).

Os dados obtidos no roteiro de entrevista foram qualitativos e foram analisados por meio de categorias, com base nas questões, sendo elas: escolarização da criança e necessidades familiares. Para garantir a fidedignidade das categorias elaboradas, dois juízes as analisaram e chegaram na concordância. A categorização constitui-se na classificação de elementos que compõem um conjunto, agrupando-as, nesse caso, em temáticas comuns expressas nas respostas analisadas (FRANCO, 2008).

3. Resultados

Os resultados a seguir serão divididos em cinco partes: (a) informações sobre a escola; (b) serviços e necessidades familiares; (c) satisfação parental das mães; (d) satisfação das mães com o suporte social recebido e (e) correlação entre as variáveis, sendo as partes (a) e (b) da entrevista semiestruturada, parte (c) do Questionário de Satisfação Parental, parte (d) do Questionário de Suporte Social e parte (e) com dados da entrevista e de todos os questionários.

a) Informações sobre a escola

A Tabela 2 mostra a idade que as crianças da pesquisa entraram na escola pública.

Tabela 2 — Idade que o filho ingressou na escola pública

Idade que ingressou na escola pública	F	%
3 anos	4	26,6
2 anos	3	20
6 meses	2	13,3
4 anos	2	13,3
5 anos	2	13,3
8 meses	1	6,6
9 meses	1	6,6

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

A Tabela 2, acerca da idade que as crianças com TEA participantes da pesquisa ingressaram na escola pública, teve um resultado variado, já que tiveram crianças que entraram na escola pública com somente oito meses de idade e outras com cinco anos, mas, a predominância se deu com três e dois anos de idade, sendo 26,6% e 20%, respectivamente.

Com os resultados, é possível verificar que, das 15 crianças participantes da pesquisa, quatro delas entraram na escola após terem completado quatro anos de idade, que é a idade que a matrícula e acesso à educação se tornam obrigatórios. As outras entraram na escola com idades inferiores. Mas, todas as crianças já estavam matriculadas com cinco anos de idade. Tal fator é importante, pois a Educação Infantil torna-se obrigatória a partir dos quatro anos de idade. A matrícula na Educação Infantil torna-se importante, pois de acordo com a Lei nº 12.796, a Educação Infantil tem como objetivo o desenvolvimento integral da criança, complementando o trabalho feito pela família e pela comunidade (BRASIL, 2013).

Porém, muitas famílias de crianças com deficiência não matriculam seus filhos nessa etapa de Ensino, pois não tem clareza dos ganhos que isso traria para a criança e têm medo acerca de como a escola lidará com a deficiência do filho. Por isso, ao nível macrossistêmico (BRONFENBRENNER, 2011), apesar de ter políticas públicas sobre a importância da Educação Infantil para o desenvolvimento da criança, a escola deve dialogar com os responsáveis para sanar dúvidas e como forma de conscientização.

Sabe-se que a escola de Educação Infantil deve estar preparada para receber os alunos com TEA e incluí-los no contexto escolar, analisando o contexto familiar da criança. Ainda, o desenvolvimento dessa criança deve ser mediado pelo professor em todos os quesitos, sejam eles cognitivo, intelectual e social, com enfoque na interação com os colegas da sala de aula e

com a organização do ambiente. De fato, a Educação Infantil é o ambiente que serve de base para que as crianças desenvolvam seus aspectos físicos, psicológicos, intelectuais e sociais, possibilitando seu autoconhecimento, autonomia e aquisição de novos conhecimentos (PAULA; PEIXOTO, 2019).

Se a escola tiver um ambiente acolhedor e atento às necessidades da criança com TEA, é possível que ela tenha benefícios em seu desenvolvimento, incluindo ganhos acadêmicos e no repertório social, que darão base para o ingresso no Ensino Fundamental. De acordo com Bronfenbrenner, a escola é propiciadora de processos proximais, à medida que proporciona interações positivas e desafiadoras para as crianças (BRONFENBRENNER, 2011).

A Tabela 3 mostra o tempo que as crianças da pesquisa frequentavam a escola atual.

Tabela 3 — Tempo que as crianças frequentavam a escola atual

Tempo que está na escola atual	F	%
2 anos	6	40
Menos de 1 ano	3	20
1 ano	3	20
2 anos e meio	2	13,3
1 ano e meio	1	6,6

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Na Tabela 3 verifica-se que 40% das crianças do estudo estavam matriculadas na mesma escola há dois anos, enquanto 20% estavam na escola há um ano e 20% estavam a menos de um ano. Como menor frequência de respostas, tem-se que 13,3% estavam na mesma escola há dois anos e meio, e somente uma das crianças, que representava 6,6% dos participantes da pesquisa, estava na mesma escola há um ano e meio. Ao nível mesossistêmico (BRONFENBRENNER, 2011), a permanência na mesma escola pode ser um indicativo de que ela está sendo eficaz no desenvolvimento da criança com deficiência, além de promover relações produtivas com os familiares. No entanto, nessa pesquisa não foi investigada a variável de satisfação dos pais com a escola dos filhos, assim como as causas dos filhos permanecerem na mesma escola.

A Tabela 4 mostra os atendimentos recebidos na escola.

Tabela 4 — Atendimentos recebidos na escola

Atendimentos recebidos na escola	F	%
Nenhum	7	46,5
Atendimento Educacional Especializado (contraturno)	3	18,7
Professor acompanhante (todos os dias)	3	18,7
Professor de apoio (sala de aula, 2 vezes na semana)	2	12,5
Atendimento Educacional Especializado (mesmo horário da aula regular)	2	12,5
Agente educacional	1	6,2
Cuidador	1	6,2

Nota: Existem mais de uma categoria por participante.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Quanto aos atendimentos recebidos na escola, a Tabela 4 mostra que serviços como Atendimento Educacional Especializado no contraturno e professor acompanhante para os alunos todos os dias na sala de aula comum eram oferecidos. No entanto, dos 15 participantes da pesquisa, somente três participantes da Educação Infantil e três do Ensino Fundamental I recebiam esse tipo de atendimento.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) de 1996, lei nº 9.394/96, estabelece a educação inclusiva, dizendo, no capítulo V da sessão da Educação Especial, no artigo 59, que, para os alunos com Necessidades Educacionais Especiais, deve-se ser assegurado

Currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização, específicos para atender às suas necessidades; terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências [...], professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns; educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins [...] acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular (BRASIL, 1996, p. 19-20).

Por isso, vê-se que o professor especializado é garantido em lei, mas infelizmente, não é uma realidade colocada em prática para todas as crianças que necessitam, como pode ser ilustrado pela fala da M1;

M1: Ele fazia o atendimento do AEE, da prefeitura ele recebia isso aí, agora com a mudança de horário ele não está recebendo mais.

Para que o AEE fosse garantido, diversas políticas foram elaboradas, garantindo acesso à classe comum para os alunos PAEE e ao serviço de AEE que acontece na Sala de Recursos Multifuncionais (SRM), sendo esta uma forma de atendimento indicado para alunos com TEA, definida como “[...] um espaço organizado com equipamentos de informática, ajudas técnicas, materiais pedagógicos e mobiliários adaptados, para atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos (BRASIL, 2007a).

O AEE deve estar presente no Projeto Político Pedagógico da Escola, construído com a colaboração da família e da comunidade com os objetivos de

- I - prover condições de acesso, participação e aprendizagem no ensino regular e garantir serviços de apoio especializados de acordo com as necessidades individuais dos estudantes;
- II - garantir a transversalidade das ações da educação especial no ensino regular;
- III - fomentar o desenvolvimento de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino e aprendizagem; e
- IV - assegurar condições para a continuidade de estudos nos demais níveis, etapas e modalidades de ensino. (BRASIL, 2011, p. 1)

E deve ser prestado como

- I - complementar à formação dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, como apoio permanente e limitado no tempo e na frequência dos estudantes às salas de recursos multifuncionais; ou
- II - suplementar à formação de estudantes com altas habilidades ou Superdotação. (BRASIL, 2011, p. 1).

Pode ser que no modelo que o AEE está sendo ofertado, não consiga atingir a realidade de alguns alunos e famílias. Apesar de não ter sido alvo de investigação no presente estudo, dados de pesquisa em âmbito nacional apontam que o AEE na SRM pode ser problemático quando oferecido no contraturno, com dificuldades de transporte para a escola nos dois turnos, e também é problemático quando ofertado no mesmo turno da classe comum, já que, para isso, o aluno é retirado da aula para receber o atendimento no AEE. Outro ponto a ser pensado é que muitas escolas possuem ensino integral, deixando, como única opção, que o aluno perca alguma aula regular para receber o atendimento (PASIAN; MENDES; CIA, 2017).

Ainda, na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI), de 2008, a inclusão deve ser assegurada para alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, o que inclui os alunos com TEA, sendo esta inclusão essencial para a aprendizagem e participação ativa desses sujeitos. É importante destacar que de acordo com a PNEEPEI, o direito à educação é

disponibilizado desde a educação infantil até o ensino superior, em uma sala de aula regular com direito ao Atendimento Educacional Especializado (AEE) quando necessário, além de que a Educação Especial é uma modalidade de ensino transversal a todos os níveis de ensino (BRASIL, 2008).

Serviços como AEE no mesmo horário da aula regular, auxílio de um agente educacional, professor de apoio na sala de aula duas vezes por semana e cuidador foram citados, cada um deles por um dos participantes.

M6: Eu vou entrar com um recurso porque ele tem direito. E faz muita diferença né. A professora só cuida dele como cuida da sala inteira, não tem nenhuma adaptação para ele.

M7: Olha, ele estuda de manhã e à tarde ele tem reforço, no horário contrário, com a professora de Educação Especial. Ele vai toda segunda-feira.

M9: Sim. Ele tem uma professora de apoio duas vezes na semana, durante as aulas. E na parte da tarde, tem duas horas de atendimento sozinho com a professora, 3 vezes por semana, e tem uma cuidadora também, que no caso é para 3 alunos contando com ele.

Mas, a maior porcentagem de respostas dadas pelas mães foi que não recebiam serviço, citada por 46,5% delas. Tal dado merece destaque, pois, em 2012, com a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA e a Lei Berenice Piana, foi alegado, para todos os efeitos legais, que o TEA se enquadra em uma deficiência, e no artigo 3 da Lei nº 12.764, afirma que são direitos da pessoa com TEA

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;
II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;
III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo: a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; b) o atendimento multiprofissional; c) a nutrição adequada e a terapia nutricional; d) os medicamentos; e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;
IV - o acesso: a) à educação e ao ensino profissionalizante; b) à moradia, inclusive à residência protegida; c) ao mercado de trabalho; d) à previdência social e à assistência social (BRASIL, 2012).

Por isso, mais serviços deveriam ser oferecidos para as crianças com TEA, como fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, equoterapia, musicoterapia, entre outros serviços que promovam o bem estar e qualidade de vida dessas crianças. Principalmente, o professor de Educação Especial na sala de aula comum, para que a inclusão escolar seja colocada em prática e o aluno consiga se desenvolver e tenha êxito em seu processo de aprendizagem.

Ressalta-se que muitas vezes a escola disponibiliza o serviço de apoio, atua com ações para os alunos serem atendidos ou mesmo serem diagnosticados e encaminhados para outros serviços extras. Mas, pode encontrar barreiras até que o serviço chegue no destino previsto, como disponibilidade de profissionais, conciliar a agenda de atividades das famílias com as das crianças (muitas vezes os pais trabalham e não dispõem de muito tempo ou mesmo a criança já recebe outros serviços de apoio), entre outros fatores. Para além disso, nesse grupo de participantes pode-se ter alunos que não necessitam de apoio.

De acordo com Bronfenbrenner e seu modelo bioecológico, o indivíduo é influenciado pelo ambiente em que vive por meio dos processos proximais, como são chamadas as interações que acontecem ao longo do tempo (BRONFENBREENER; MORRIS, 1998). Por isso, torna-se importante que a criança interaja com diferentes tipos de serviços ao longo de seu desenvolvimento, pois cada um proporcionará experiências enriquecedoras diretamente para a criança e sua família e indiretamente um serviço pode influenciar diretamente o outro, ao nível exossistêmico (BRONFENBRENNER, 2011).

A Tabela 5 mostra se os responsáveis participavam de algum atendimento junto ao filho na escola.

Tabela 5 — Participação de algum atendimento junto ao filho na escola

Participação de algum atendimento junto ao filho na escola	F	%
Nunca participou	9	60
Participou, pois foi convidado	3	20
Apenas reuniões	2	13,3
Participou, pois pediu	1	6,6

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

A Tabela 5 mostra que, quando perguntado se as mães já participaram com os filhos de algum atendimento na escola, 60% responderam que nunca participaram, enquanto 20% participaram, devido a um convite da escola, 13,3% só participaram de reuniões e 6,6% participou de um atendimento, mas, precisou pedir para poder participar.

M1: Não, na escola não. Só me chamaram pra conversar quando teve o diagnóstico, depois do diagnóstico uma coisinha ou outra, mas não é com muita frequência não.

M2: Não. Eu participei porque eu pedi, mas convidada não.

Um contato direto entre familiares e profissionais dos atendimentos é importante, visto que conseguem trocar informações a respeito da criança e trabalhar juntos para uma melhor evolução. Cabe à escola promover acesso aos pais para que os mesmos possam se sentir acolhidos e também possam participar dos atendimentos que o filho recebe, sendo uma forma de conhecer o trabalho do professor, como também de passar e receber informações sobre a criança em desenvolvimento. Mesmo que a adesão de alguns pais seja pequena, a escola pode oferecer alternativas para que tal participação ocorra de forma mais efetiva.

De fato, a relação família e escola de crianças com deficiência é de extrema importância visto que normalmente as famílias são o elo de comunicação entre os serviços que a criança com deficiência frequenta e a escola, podendo passar informações dos profissionais e dos professores. Além disso, as crianças podem ter algum comportamento peculiar ou mesmo formas de aprender que as famílias conhecem e podem passar para a escola e vice-versa (MARINS; CIA, 2019). Ainda, os benefícios dessa comunicação e trabalho entre profissionais e familiares pode ser ilustrado pela fala de uma das entrevistadas.

M3: Não, imagina... A professora dele de apoio não fala nada... “olha, esse meio do ano eu achei que ele melhorou em tal coisa”, isso é legal pra mim [...]. Eu não quero que ele dê esse salto, mas só que elas me falem no que ele está focando mais... Eu preciso desse ponto, porque quando ele tinha 3 anos, veio uma professora substituir outra que estava de licença, ele não pegava no lápis, aí ela falou “você me ajuda e eu te ajudo”, ele começou a pegar no lápis... Essa ponte é demais para mim, não precisava de mais nada.

Uma relação positiva entre os membros da escola e a família da criança com deficiência, permite que a família tenha confiança na escola e que também veja a escola como um suporte social, na medida que pode oferecer apoio e informação. Essa relação é fonte de processos proximais, pois envolve ganhos no repertório familiar e acadêmico do aluno com deficiência, pensando em relações ao nível microsistêmico, quando ocorre em interações face a face. Ao nível mesossistêmico (BRONFENBRENNER, 2011), sabe-se que um ambiente influenciará o outro de forma positiva, quando tal relação for produtiva (MARINS; CIA, 2019).

Ainda, as oportunidades de participação da família na escolarização dos filhos faz com que os responsáveis se sintam mais acolhidos, valorizando ainda mais a escola e desenvolvendo o interesse por participar das atividades escolares, tarefas de casa, entre outros (BORGES; CIA, 2020).

A Tabela 6 mostra os encaminhamentos para serviços públicos feitos pela escola, segundo a opinião das famílias.

Tabela 6 — Encaminhamentos para serviços públicos feitos pela escola

Encaminhamentos para serviços públicos feitos pela escola	F	%
Nenhum encaminhamento	12	80
APAE	3	20
Equoterapia	1	6,6
Projeto de Leitura	1	6,6

Nota: Existem mais de uma categoria por participante.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Quando perguntado sobre encaminhamentos feitos pela escola para serviços públicos, a predominância de respostas foi de que a escola nunca fez nenhum encaminhamento, sendo esta a resposta de 80% das participantes da pesquisa.

É importante que a escola encaminhe a criança com deficiência ou mesmo os familiares das crianças com deficiência para serviços de apoio, como rede de saúde, psicólogos, terapias, entre outros, pois os mesmos podem ser uma rede de apoio para as famílias. Além disso, em muitos contextos, as famílias só conseguem acesso a tais serviços se a escola fizer o encaminhamento para o aluno, além da necessidade de encaminhamento para uma avaliação diagnóstica, quando o professor e a escola desconfiarem de que a criança possui alguma necessidade educacional especial. No entanto, a escola pode enfrentar questões burocráticas para encaminhar os seus alunos, as quais não têm controle sobre as mesmas. Professores e dirigentes escolares muitas vezes encaminham as crianças ou mesmo conversam com os pais sobre as possibilidades de a criança receber serviços de apoio, mas não conseguem otimizar os serviços que são externos aos escolares e muitos pais não têm recursos financeiros para buscar os serviços.

Ressalta-se que uma equipe multidisciplinar torna-se essencial durante a trajetória de vida dos alunos com deficiência. Seria importante ter uma equipe composta por psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, médicos, professores regulares, professores especializados, entre outros, em que todos dividem a responsabilidade acerca do desenvolvimento dos alunos, melhorando a qualidade dos serviços prestados com a constante interação entre esses profissionais (SILVA; FERREIRA, 2014).

De acordo com Bronfenbrenner e Morris, o desenvolvimento da criança acontece com efetividade quando ela se envolve ativamente com o ambiente físico e social à sua volta, além

das relações pessoais que criam nesses ambientes. Essas relações, nomeadas díades, tem influência mútua de uma pessoa para a outra, por isso, pode contribuir para esse desenvolvimento (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998). Então, o contato da criança com deficiência com os profissionais da equipe multiprofissional é essencial.

Para a instituição de ensino especial, 20% das crianças foram encaminhadas. Esta Instituição Especializada busca promover qualidade de vida para as pessoas com deficiência por meio de uma equipe multiprofissional, com serviços como professores especializados, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, pedagogia, nutrição, psicopedagogia, odontologia, psiquiatria, pediatria e enfermagem. Além disso, para o melhor desenvolvimento dos alunos, a APAE utiliza do Currículo Funcional e Natural, ensinando conteúdos que são práticos e necessários para o cotidiano, com foco na independência desses alunos.

M7: Não foi a escola que encaminhou não, foi a médica. A escola nunca fez nenhum tipo de encaminhamento. Aí quando a escola foi fazer, ele já estava na APAE, porque eu já tinha ido atrás. Ele já tinha passado pela psicóloga e estava só esperando o laudo com a neurologista. Aí depois ele não ficou nessa escola. Nessa escola não tinha suporte, não tinha professora.

Ainda, uma criança da pesquisa foi encaminhada tanto para a Equoterapia, que é uma terapia realizada com cavalos, buscando o desenvolvimento biopsicossocial das crianças com deficiência, quanto para um Projeto da Leitura ofertado para alunos da rede municipal de ensino, que trabalha com as dificuldades de leitura e escrita dos alunos, com atividades realizadas na sala de informática da Universidade com o auxílio de professores tutores.

Então, torna-se necessário que informações e conhecimentos sobre as deficiências, direitos legais e atendimentos adequados sejam compartilhados entre familiares e profissionais, para que as crianças tenham seu desenvolvimento e aprendizagem efetivados. Além disso, a escola deve buscar o contato com a família para que juntos decidam e solicitem pelos melhores serviços que cada aluno necessite. Se famílias e escolas conhecem os direitos e deveres de ambas e têm uma boa relação, favorece o desenvolvimento e o aprendizado do aluno com deficiência, pois cada instância sabe quais devem ser suas ações. (BORGES; CIA, 2020; MARINS; CIA, 2019).

A Tabela 7 mostra os pontos positivos da escola, segundo a opinião das famílias.

Tabela 7 — Pontos positivos da escola

Pontos positivos da escola	F	%
Relação com os professores	8	53,3
Relação com a direção	6	40,0
Funcionários atenciosos	4	26,6
Relação com os amigos	2	13,3
Melhora do bem estar da criança	2	13,3
Festas	1	6,6

Nota: Existem mais de uma categoria por participante.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

A Tabela 7, acerca dos pontos positivos da escola que as crianças estavam matriculadas no momento da pesquisa, mostra que 53,3% das participantes da pesquisa apontaram uma boa relação com os professores, sendo este o ponto positivo mais indicado, seguido da boa relação com a direção da escola, apontado por 40% das participantes e funcionários da escola atenciosos, apontado por 26,6%.

Sabendo que os pontos positivos indicados são fatores que envolvem a relação entre as famílias participantes do estudo e das escolas em que os filhos estão matriculados, vê-se a importância da aproximação e interação entre eles. A escola tem a função legal de conduzir a educação formal, certificando os conhecimentos adquiridos pelos alunos, enquanto a família deve auxiliar o aluno na trajetória escolar e participar ativamente de seu desenvolvimento.

Ainda, existem diferentes relações entre a escola e a família, que aqui serão citadas. A primeira delas é quando a escola quer educar a família. Nesse tipo de relação, a escola, por meio de reuniões e debates, demonstram seus projetos pedagógicos e convidam palestrantes para falar de assuntos gerais, mas, os canais de escuta são poucos e o acolhimento dos familiares é superficial. A segunda é quando a escola se abre para a participação familiar, com realização de atividades comunitárias, oficinas para geração de renda, entre outros. Nesse tipo de relação os familiares são parte da comunidade escolar, mas, ainda se mantêm distantes da ação pedagógica (CASTRO; RAGATTIERI, 2009).

O terceiro tipo de relação é o de interação com vista a melhorar os indicadores educacionais, com orientações para que as famílias participem e tenham interesse pelo desenvolvimento educacional de seus filhos, além de monitoramento das metas estabelecidas pelo município para a escola por meio do Índice de Desenvolvimento da Educação Básica (IDEB). Nela, os professores solicitam auxílio dos pais para que as metas sejam cumpridas,

sendo da responsabilidade de todos os envolvidos. O quarto e último tipo de relação entre a família e a escola é a relação que inclui o aluno, por meio de conversas com os familiares, visitas domiciliares, troca de informações com outros profissionais que interagem com a família, com vista a identificar e conhecer as condições de vida dos alunos, para que o planejamento educacional seja feito a partir do contexto familiar (CASTRO; RAGATTIERI, 2009).

Desse modo, os resultados apresentados na tabela mostram que, para os familiares de crianças com TEA, uma boa relação com os professores, gestão escolar e funcionários são fatores que tornam a escola positiva para os alunos, como ilustram as falas da M9 e M13:

M9: É uma escola onde encontrei apoio para meu filho e para mim. Tanto a diretora como a professora me dão um ótimo suporte, então sim, eu me sinto satisfeita.

M13: Para mim, a escola é nota mil, porque é uma escola muito boa, meu filho se desenvolveu, ele conseguiu aprender a socializar, é lá que ele está conseguindo alcançar os objetivos dele e o que eu espero dele. Eu estou satisfeita com tudo, tanto com a direção, como com a professora, a professora acompanhante da educação especial, são minhas heroínas, porque eu não tenho ninguém em casa para me ajudar, mas na escola tenho uma equipe e tanto.

Esses dados são indicativos de que as escolas estão abertas para conversas com os familiares, de modo que estes participem ativamente do planejamento e do desenvolvimento educacional de seus filhos, com o constante compartilhamento de informações e de responsabilidades (CHRISTOVAM; CIA, 2015; BORGES; CIA, 2020).

Com menores frequências, foram citados fatores como a boa relação da criança com TEA com os colegas de classe, a melhora do bem estar da criança e as festas comemorativas promovidas pela escola. É interessante destacar a boa relação das crianças com TEA com seus pares, assim como a melhora do bem estar da criança. Tais fatores podem ser indicativos de que a escola promove ações para que as crianças Público Alvo da Educação Especial (PAEE) mantenham relações com a turma e que se preocupam com o bem estar e com o desenvolvimento socioemocional do seu alunado.

Os processos proximais da teoria de Bronfenbrenner, como dito anteriormente, acontecem nas relações entre a criança e as pessoas próximas a ela, com interações que permanecem em períodos estendidos de tempo. Esses processos podem acontecer com familiares, professores e com os colegas de classe (MARTINS; SZYMANSKI, 2004), por isso, torna-se importante que a criança desenvolva boas relações com professores, funcionários da escola e colegas de classe, relações essas que influenciarão em seu desenvolvimento. Ainda, os alunos precisam ter possibilidades e meios para aprender e se

desenvolver, então, os processos proximais devem ser proporcionados por meio de interesses e conhecimentos que a criança já tem, para que ela possa significar sua aprendizagem (BRONFENBRENNER, 2011).

A Tabela 8 mostra a satisfação dos familiares com a escola.

Tabela 8 — Satisfação com a escola

Satisfação com a escola	F	%
Se sente satisfeita	9	60
Não se sente satisfeita	5	33,3
Não sabe	1	6,6

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

A Tabela 8 mostra que 60% das participantes do estudo se sentiam satisfeitas com a escola onde seus filhos estavam matriculados. Pode-se dizer, com base nos dados das entrevistas, que os fatores que geram satisfação para as mães são bons funcionários, bons professores, relacionamento com professores e com a direção escolar, e eventos dados pela escola. Por outro lado, 33,3% das participantes não se sentiam satisfeitas, citando a falta de profissionais capacitados para lidarem com seus filhos e, principalmente, a falta do professor de Educação Especial para acompanhar o aluno em sala de aula. Além dessas respostas, uma das participantes disse não saber, já que seu filho estava na escola há pouco tempo.

A satisfação com a escola torna-se importante, pois pode ser um indicativo da qualidade da escola em relação a inclusão, como também possivelmente a gestão escolar e os professores estão realizando ações para favorecer a inclusão escolar dos alunos. A satisfação parental é precursora de uma boa relação com a escola, assim como favorece a confiança que os pais sentem pelas ações que a escola faz e propõe (BORGES; CIA, 2020; CHRISTOVAM; CIA, 2015).

Além disso, para que a família se sinta satisfeita, como dito anteriormente, é necessário que haja um vínculo com a escola em que o filho está matriculado, já que essa relação influencia diretamente na criança em formação e, como diz Bronfenbrenner, “a capacidade de uma criança de aprender a ler nas séries elementares pode depender tanto de como ela é ensinada quanto da existência e natureza de laços entre a escola e a família” (BRONFENBRENNER, 1996, p.5).

Pais satisfeitos com a escola passam para os filhos aspectos positivos que a escola proporciona e, conseqüentemente, favorecem o aprendizado e o desenvolvimento da criança.

A Tabela 9 mostra as características citadas pelas mães de uma escola ideal para seus filhos.

Tabela 9 — Características de uma escola ideal

Características de uma escola ideal	F	%
Inclusiva	5	33,3
Aberta para ouvir as necessidades individuais	3	20
Ter professor de Educação Especial para acompanhar a criança	3	20
Atendimento Educacional Especializado	1	6,6
Receptiva	1	6,6
Materiais adaptados	1	6,6
Rotina	1	6,6
Atendimentos para a criança com deficiência (AEE, TO, fono, etc)	1	6,6

Nota: Existem mais de uma categoria por participante.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Quando questionadas sobre quais eram as características de uma escola ideal, na Tabela 9, foi possível identificar que cinco das 15 entrevistadas responderam que gostariam de uma escola inclusiva para seus filhos. Diante disto, pode-se verificar a necessidade de as políticas públicas existentes serem colocadas em prática para que essa inclusão seja efetiva para os alunos. Ou seja, as escolas necessitam de apoio governamental para que consigam implementar práticas inclusivas efetivas.

Três mães também responderam sobre o desejo de ter um professor de Educação Especial para acompanhar a criança, aspecto esse garantido pela lei nº 12.764, que, em seu artigo 3, garante como direito o acesso à educação e acrescenta que, se comprovada a necessidade, a pessoa com TEA incluída nas classes comuns de ensino regular tem direito a acompanhante especializado, sendo este o professor de Educação Especial (BRASIL, 2012). Este professor, estabelecendo relações próximas com a criança e com a família, possibilita processos proximais no nível microssistêmico (BRONFENBRENNER, 2011), sendo, um para o outro, fonte de informação e apoio com o mesmo objetivo de promover a qualidade do desenvolvimento e aprendizagem da criança com deficiência.

Outros pontos indicados uma vez cada um foram: Atendimento Educacional Especializado na escola, uma escola receptiva, materiais adaptados, desenvolvimento de uma

rotina para os alunos, e atendimentos extras para os alunos com deficiência, como terapia ocupacional, fonoaudiólogo, entre outros.

A questão de ter profissionais de saúde dentro da escola é mencionada com frequência pelos pais, principalmente de crianças pequenas, uma vez que facilitaria para os pais não terem que levar os filhos em vários atendimentos (MARINS; CIA, 2019). No entanto, questiona-se se cabe a escola ter os profissionais da saúde em sua unidade. O que poderia ser mais plausível seria a possibilidade de as escolas terem contato maior com os profissionais de saúde ou conseguirem acesso maior para os profissionais que atendem os seus alunos PAEE, que são externos à escola.

A Tabela 10 mostra os pontos negativos da escola, segundo a opinião das famílias.

Tabela 10 — Pontos negativos da escola

Pontos negativos da escola	F	%
Falta de professor de Educação Especial	4	26,6
Falta de apoio para momentos fora da sala de aula (banheiro, intervalo, etc)	3	20
Sem pontos negativos	3	20
Grande quantidade de crianças numa mesma sala de aula	1	6,6
Resistência à cobranças	1	6,6
Falta de entendimento frente às necessidades individuais dos alunos PAEE	1	6,6
Estrutura física precária	1	6,6
Atendimento Educacional Especializado no contraturno (dificuldade de mobilidade para a família)	1	6,6

Nota: Existem mais de uma categoria por participante.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Em relação aos aspectos negativos da escola, a Tabela 10 mostra que a falta do professor de Educação Especial e a falta de apoio para momentos fora da sala de aula, como uso do banheiro, no intervalo, etc. foram mais apontados.

Como se sabe, crianças com TEA possuem dificuldades de socialização com o meio, por isso, para que a inclusão escolar seja efetiva, deve-se pensar em todos os ambientes escolares e em todos os quesitos que farão parte do cotidiano educacional desse aluno. Para isso, é necessário que a escola conte com uma boa equipe de professores e outros profissionais capacitados para atender estes alunos, além de uma prática pedagógica

compartilhada com a família e de mudanças no currículo para que este se adeque às necessidades de cada aluno com autismo (BARBOSA *et al.* 2013).

M4: Os pontos negativos foi que a partir do momento que ele recebeu o laudo que ele tem autismo, ele tem direito a ter uma professora auxiliar, e quando foi levado isso pra diretora, ela falou que não vai fazer diferença nenhuma por causa da idade dele... Então isso é um ponto negativo.

Por esses motivos, torna-se importante a existência do professor de Educação Especial na sala de aula regular para acompanhar o aluno, sendo que este deve trabalhar colaborativamente com o professor da sala de aula comum, com a escola de um modo geral e com a família, para que a criança tenha seu processo de ensino-aprendizagem efetivo.

O sistema de ensino colaborativo consiste em uma parceria entre os professores de Educação Regular e os professores de Educação Especial, na qual um educador comum e um educador especial dividem a responsabilidade de planejar, instruir e avaliar os procedimentos de ensino a um grupo heterogêneo de estudantes. (FERREIRA *et al.* 2007, p. 01).

Desse modo, como apontado pelas mães, torna-se necessário haver profissionais capacitados na escola em todos os quesitos, sejam eles inspetores de alunos, merendeiros, serviços gerais, direção, secretaria, entre outros, para que os alunos com TEA sejam auxiliados nos momentos que sentirem necessidade, em todos os ambientes escolares, como mostram as falas das M8 e M15.

M8: No momento é a falta de apoio para ele no intervalo da escola, porque ele não faz amigos com facilidade, ele tem... como eu disse... muita dificuldade para socializar né, então ele acaba ficando sozinho muitas vezes e eu percebo que isso mexe com ele.

M15: Não ter professor acompanhante para as crianças especiais e nem inspetores suficientes para acompanhar nos intervalos.

Por meio dessas falas fica evidente a importância de todos os agentes escolares também terem comportamentos que favoreçam a inclusão escolar da criança com TEA, considerando a população específica deste estudo.

De fato, um repertório de interesses e atividades restritos é característica do autismo, por isso, a rotina é necessária para que haja a correta manutenção das consequências das ações, já que, na maioria dos casos, mudanças podem gerar sentimento de angústia para esta criança e causar desconforto e comportamentos como hiperatividade e agressividade (BRASIL, 2015). A escola, sendo um microssistema que envolve professores, funcionários,

colegas e familiares, torna-se um ambiente de experiências que influenciam na construção do aprendizado e do desenvolvimento da criança (BRONFENBRENNER, 1996).

Por isso, funcionários do ambiente escolar também devem estar atentos às situações e compreender o funcionamento individual da criança com TEA, assim como entender suas preferências, rejeições e o funcionamento de seu cotidiano, para que as experiências oferecidas a essas crianças sejam efetivas de aprendizagem. Ainda, para o trabalho com essas crianças, é necessário que ações organizadoras do seu dia sejam incluídas no planejamento escolar, como uma forma de auxílio e tratamento para a criança com autismo (BRASIL, 2015).

Em seguida, 20% das participantes não apresentaram nenhum ponto negativo, mas foram essas mesmas mães que relataram bom relacionamento com a escola de um modo geral. Fatores como a grande quantidade de alunos em uma mesma sala de aula, resistência dos professores à cobranças da família, falta de entendimento frente às necessidades individuais dos alunos, estrutura física precária e dificuldade de mobilidade para o Atendimento Educacional Especializado no contraturno foram citados uma vez cada um.

A Tabela 11 mostra a ajuda recebida da escola segundo a opinião das famílias.

Tabela 11 — Ajuda recebida da escola em relação às dúvidas e necessidades

Ajuda recebida da escola em relação à dúvidas e necessidades	F	%
Recebe ajuda	8	53,3
Não recebe ajuda	7	46,6

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Quando perguntado se a escola oferecia ajuda para a família em relação às dúvidas e necessidades, 53,3% das participantes da pesquisa disseram receber ajuda. Diante do cenário da inclusão de alunos PAEE na escola, a ajuda dos professores para com a família se torna essencial, como meios de orientações sobre quais atendimentos o filho deve frequentar, sanar dúvidas e receios dos familiares, explicar os problemas em relação ao desenvolvimento da criança por conta da deficiência, entre outros, já que os familiares, muitas vezes, precisam tomar decisões, como em qual escola o filho vai ser matriculado, quais profissionais devem ser procurados e, nesses momentos, se sentem desamparados, buscando agentes educacionais ou professores para dar as devidas explicações e soluções (BORGES; GUALDA; CIA, 2015).

É importante pensar que, na perspectiva de Bronfenbrenner, existem fatores de proteção e de risco envolvidos no desenvolvimento de uma criança, sendo que os de risco

podem ser a falta de comunicação e coordenação entre os contextos que a criança está envolvida em seu crescimento, como a família e a escola, e a falta de comunicação entre a própria família, gerando um sentimento de incompetência para serem colaboradores na educação dos filhos (MONDIN, 2005).

Por isso, a comunicação entre o ambiente familiar e o escolar deve ser constante, já que afeta diretamente no desempenho escolar da criança (BRONFENBRENNER, 1996).

Ainda, as orientações dadas aos familiares auxiliam na criação do sentimento inverso ao citado anteriormente, de capacidade, já que assim participam e interferem mais ativamente no desenvolvimento de seus filhos, os dando autoconfiança. Também, essas orientações permitem que os familiares aprendam a lidar melhor com seus sentimentos, revendo constantemente suas expectativas com relação aos filhos (GLAT; PLETSCHT, 2004).

A Tabela 12 mostra a relação da família com a escola, segundo a opinião das famílias.

Tabela 12 — Relação com a escola

Relação com a escola	F	%
Boa	10	66,6
Intermediária	3	20
Ruim	2	13,3

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Como mostra a Tabela 12, quando questionadas sobre a relação com a escola, 66,6% responderam ter uma boa relação. Esse dado é relevante pois, para que haja o bom desenvolvimento e aprendizagem das crianças, torna-se necessário uma boa relação entre a família e a escola. De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, a família deve ser participante em todas as etapas de formação da criança e do adolescente (BRASIL, 1990), inclusive na etapa escolar, por isso, torna-se importante que a escola possibilite essa participação por meio da boa relação com os familiares. Ainda, para que essa relação seja efetiva, é necessário que haja empatia, para que ambos os lados tentem entender as razões do outro (BORGES; GUALDA; CIA, 2015).

Ainda, é necessário que a escola promova um bom acolhimento para os pais, com um sentimento de recepção e de escuta, mostrando que a família tem oportunidades para esse contato com a escola e com as outras famílias (SILVA; MENDES, 2008). A família precisa

também ser informada sobre a importância de sua presença na escola e participação, com o respeito às especificidades de cada uma delas.

O bom relacionamento entre família e escola necessita de troca de informações e de diálogo, já que isso possibilita o conhecimento sobre a criança e seu desenvolvimento. Nesses momentos de conversas, os familiares podem saber sobre as atividades que o filho está desenvolvendo na escola, podem sanar dúvidas e também contribuir com os professores oferecendo informações sobre os comportamentos da criança (BORGES; GUALDA; CIA, 2015).

Quanto aos outros participantes da pesquisa, 20% responderam ter uma relação intermediária, com contatos somente em reuniões escolares, e 13,3% uma relação ruim, com contato nulo com os professores e dificuldade de receber informações sobre o filho. Esse dado nos mostra que um terço da amostra está pouco satisfeita com a relação estabelecida com a escola. A escola é a principal responsável por criar estratégias para aproximar as famílias., portanto, cabe à gestão escolar o papel de facilitadora da promoção dessa relação. Muitas vezes, a escola realiza tentativas de aproximação dos pais, mas não conseguem atingir as demandas de todos. Neste estudo, não foi explorado como a escola acessou as famílias, por isso, não cabe inferências se as escolas estão ou não promovendo ações de aproximações com os pais.

Importante reforçar, novamente, que o bom desenvolvimento da criança depende também de uma boa relação entre a escola e a família, por isso, a criança deve perceber o envolvimento entre as esferas que fazem parte das suas relações significativas (BRONFENBRENNER, 2011).

A Tabela 13 mostra a contribuição da família para que a escola seja melhorada, segundo a opinião das mães.

Tabela 13 — Contribuição para que a escola seja melhorada

Contribuição para que a escola seja melhorada	F	%
Não contribui	8	53,3
Contribui	7	46,6

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Ainda, de acordo com as respostas das entrevistadas na Tabela 13, quando perguntadas se elas se sentiam contribuintes para que a escola fosse melhorada, oito delas responderam que não, pois não tinham conhecimento sobre educação e não sabiam como poderiam ajudar,

enquanto sete delas responderam que sim, por meio de participação das reuniões, conselhos, eventos da escola, entre outros.

A participação dos familiares na escola é importante, por meio das reuniões com os professores, com a gestão e em outros momentos quando solicitados, já que mostra o interesse na vida escolar dos filhos, possibilitando que atuem como colaboradores na escolarização e desenvolvimento das crianças. Mas torna-se essencial que a escola pense em estratégias diferenciadas de comunicação e contato com a família, por meio de bilhetes, reuniões, contatos informais, cursos, entre outros, para que a família se sinta acolhida e disposta a contribuir (BORGES; GUALDA; CIA, 2015).

Por isso, é necessário que a escola crie um canal aberto de comunicação entre os ambientes da escola e da família, já que estes afetam o desempenho escolar da criança e seu desenvolvimento. Esse canal, de preferência, deve ser com relações face a face, que potencializam a influência de um sobre o outro (BRONFENBRENNER, 1996). É importante que esta criança perceba o envolvimento e a participação das pessoas que compõem suas relações significativas (BRONFENBRENNER, 2011), ou seja, a criança deve sentir os familiares como participantes da sua escolarização e desenvolvimento.

Muitas famílias não sabem como contribuir com a escola, sendo papel das instituições escolares criar meios de comunicação e de estabelecimentos de papéis que cada um deve exercer. As famílias precisam saber quais os seus direitos e seus deveres em relação à escolarização dos seus filhos.

A Tabela 14 mostra as expectativas maternas quanto ao futuro escolar do filho.

Tabela 14 — Opinião das mães quanto ao futuro escolar do filho

Opinião das mães quanto ao futuro escolar do filho	F	%
Esperam pela verdadeira inclusão	10	66,6
Se sentem inseguras e não sabem o que esperar	4	26,6
Promoção de autonomia para a criança	3	20
Que a criança seja alfabetizada	2	13,3

Nota: Existem mais de uma categoria por participante.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Quando perguntado “quais são suas expectativas quanto ao futuro escolar de seu filho?”, como indicado na Tabela 14, 66,6% das mães responderam que esperam pela verdadeira inclusão.

Acerca da inclusão de crianças com autismo, sabe-se que os familiares têm conseguido a matrícula de seus filhos em escolas regulares, mas, professores e escolas sentem a falta de conhecimento a respeito das especificidades do TEA e, por isso, não se sentem capacitados para trabalharem com esses alunos. Por isso, a matrícula acontece, mas as crianças são segregadas dentro da sala de aula regular e, na maior parte das vezes, não recebem o atendimento necessário (PEREIRA; CRUZ; FERREIRA, 2015).

Essa falta de conhecimento, que causa o sentimento de incapacidade nos professores, é provocada devido a gama de sinais do TEA, já que cada criança age de um jeito diferente da outra. Por isso, torna-se importante que a escola mantenha contato com a família e procure meios para conhecer as características individuais dos alunos.

Para exemplificar, dentro do TEA, existem variações, como o Transtorno do Espectro Infantil, caracterizado por sintomas comportamentais como hiperatividade, impulsividade, agressividade, hipersensibilidade ao som ou ao toque, apresenta déficit na interação social e na comunicação, padrões comportamentais repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades, e o Transtorno de Asperger, caracterizado por pessoas com um nível intelectual e linguístico mais elevado, como linguagem rebuscada, ainda com repetição de palavras ou frases, sem entonação e os interesses são momentâneos. Ainda, apresentam interesse por cálculos, habilidades como memorização, fazem interpretações literais e possuem dificuldades com expressões faciais, gestos e comunicação não verbal, além de não conseguirem expressar seus sentimentos e não possuem polidez ao falar. Como característica comum, possuem dificuldades diante de mudanças, já que se apegam a rotinas (PEREIRA; CRUZ; FERREIRA, 2015).

Por isso, para promover a inclusão dos alunos com TEA, as escolas devem, além de realizar a matrícula, entrar e manter contato com a família, para analisar quais são as características da criança, as dificuldades individuais do aluno e quais são suas habilidades, para, a partir disso, decidir quais atendimentos que serão ofertados na escola e quais encaminhamentos para serviços públicos serão necessários e deverão ser solicitados, além de planejar as formas de trabalho com o aluno na escola. É importante pensar que além das características biológicas da criança, os aspectos sociais, familiares e as relações interpessoais são fatores múltiplos que influenciam diretamente no desenvolvimento individual dessa criança (BRONFENBRENNER, 2011), então, os serviços, atendimentos e formas de ensino devem ser levados em consideração para a qualidade de seu desenvolvimento.

O segundo ponto, indicado por 26,6% das mães, mostra que elas não sabem o que esperar, portanto, sentem inseguranças quanto ao futuro escolar dos filhos. O terceiro ponto mais citado pelas mães participantes da entrevista, por 20% delas, foi de ter expectativas de que o filho desenvolvesse autonomia, que pode ser trabalhado em parceria com a escola, já que a escola tem papel essencial no desenvolvimento da autonomia dos alunos, pois atividades de vida diária podem fazer parte do currículo educacional, fazendo com que a escola possibilite aprendizagens significativas para o aluno (CARREIRA; LAPLANE, 2013). Ainda, 13,3% das participantes responderam que esperavam que o (a) filho (a) fosse alfabetizado (a).

Serviços e necessidades familiares

A Tabela 15 mostra os serviços e atendimentos recebidos pelos filhos.

Tabela 15 — Serviços e atendimentos recebidos pelo filho

Serviços e atendimentos recebidos pelo filho	F	%
PÚBLICO		
Instituição Especializada	9	60
Terapia Ocupacional	5	33,3
Fonoaudiólogo	4	26,6
Nenhum	3	20
Psicopedagoga	2	13,3
Nutricionista	1	6,6
Psicólogo	1	6,6
Equoterapia	1	6,6
PARTICULAR		
Psicólogo	5	33,3
Terapia Ocupacional	4	26,6
Fonoaudiólogo	4	26,6
Plano de saúde	2	13,3
Equoterapia	1	6,6
Musicoterapia	1	6,6

Hidroterapia	1	6,6
Reforço escolar	1	6,6
Aula de bateria	1	6,6

Nota: Existem mais de uma categoria por participante.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Como mostram os dados da Tabela 15, os resultados obtidos diante do questionamento sobre os serviços recebidos pelos filhos mostraram que serviços como Instituição Especializada, Terapia Ocupacional e Fonoaudiólogo foram os mais citados pelas mães, ofertados de maneira pública. Em seguida, 13,3% das mães indicaram a psicopedagoga. Por fim, como serviços públicos citados somente uma vez, tem-se Nutricionista, Psicólogo e Equoterapia. Ainda, 20% das entrevistadas disseram não receber nenhum serviço público para seus filhos, como indica a fala da M1:

M1: Público nenhum, está tudo na lista de espera, e particular ele vai em psicólogo, terapia ocupacional, fonoaudióloga, tudo particular, lá no Cuidar.

Portanto, torna-se necessário que no nível macrossistêmico as políticas públicas deveriam garantir serviços voltados para todos os membros das famílias (BRONFENBRENNER, 2011), havendo necessidade de aumento, criação e uniformização no número de serviços de diagnóstico, tratamento, assim como de apoio familiar, já que as famílias de crianças PAEE dependem de serviços auxiliares para o desenvolvimento de seus filhos. Muitos serviços de apoio ao familiar de crianças com deficiência ocorrem de forma isolado em alguns municípios, não tendo uma uniformidade nos mesmos (PAVÃO, 2019).

Como serviços particulares, psicólogo foi indicado por 33,3% das entrevistadas, enquanto que terapia ocupacional e fonoaudiólogo foram indicados por 26,6% cada um e Plano de Saúde para atendimentos médicos foi indicado por 13,3% das participantes. Em sequência, indicados somente uma vez cada um, tem-se a equoterapia, musicoterapia, hidroterapia, Atendimento Educacional Especializado, reforço escolar e aula de bateria. Dessa forma, os pais que possuem condições financeiras de pagar por esses serviços sentem mais segurança em relação ao futuro que proporcionarão para seus filhos (SERRANO, 2007). Seria importante a criação de políticas públicas que garantissem tais serviços às crianças com deficiência e as suas famílias, para que assim, fosse estimulado todo o potencial de

desenvolvimento das crianças, assim como garantisse um acolhimento às demandas familiares (AZEVEDO; CIA; SPINAZOLA, 2019).

Ainda, é possível destacar que das 15 mães, nove informaram que os filhos recebiam atendimento em Instituições Especializadas, mostrando que muitos familiares procuram uma estimulação adequada para os filhos, com a intenção de melhorar o rendimento educacional da criança e maximizar seu desenvolvimento (GUALDA; BORGES; CIA, 2013). Isso pode ser ilustrado pela fala da M5:

M5: Então, particulares ele tem o plano de saúde (...) que inclui tudo, então qualquer médico que eu preciso eu vou, eu solicito e vou atrás. Na parte dos especialistas, eu estou sendo bem atendida na instituição, (...) eu pedi uma reunião com os professores de lá pra perguntar se elas achavam que eu deveria, além dos atendimentos de lá, levar ele (...) numa fono específica pela UNIMED, ou numa fisioterapeuta, ou em qualquer profissional, mas aí a gente conversando e a gente entrou num consenso que nesse momento acho que ainda não, até porque como ele fica na escola o dia inteiro, ele ficaria muito cansado né... Então não adianta.

Apesar de os familiares terem relatado que os filhos tinham esses atendimentos, não se tem informação sobre a qualidade, assim como a constância de tais atendimentos.

É possível destacar também que Psicólogos, Terapeutas Ocupacionais e Fonoaudiólogos foram os serviços mais procurados pelos responsáveis, isso porque a família conta com o auxílio desses profissionais para que o desenvolvimento da criança ocorra da forma mais plena possível. Além disso, pelas próprias características do autismo, é natural que tais profissionais sejam acessados, uma vez que grande parte das crianças com autismo apresenta problemas de linguagem, desenvolvimento motor, assim como problemas emocionais e comportamentais (KLIN, 2006). Os programas de intervenção precoce devem proporcionar para a família da criança com deficiência conhecimentos e informações que sirvam de apoio durante a educação e cuidado com o filho ao longo de seu desenvolvimento, aumentando, dessa forma, a rede de apoio dos responsáveis (WILLIAMS; AIELLO, 2004).

Para finalizar, é importante destacar que, de acordo com Bronfenbrenner, é necessário considerar a pessoa e as mudanças na sua vida, assim como seu nível de atividade, temperamento, objetivos e qualidades pessoais, já que tudo influencia na maneira pela qual cada contexto é experienciado pelo sujeito. Ainda, três características são marcantes: as disposições para que os processos proximais aconteçam, os recursos bioecológicos de habilidade, experiência e conhecimento envolvidos e a demanda do contexto social (BRONFENBRENNER; MORRIS; 1998). Por isso, a criança com autismo precisa ter os

atendimentos de acordo com suas necessidades, tornando efetivo uso dos processos proximais para potencialização do seu desenvolvimento.

A Tabela 16 mostra os atendimentos recebidos pela família.

Tabela 16 — Atendimentos recebidos pela família, após o nascimento do filho

Atendimentos recebidos pela família	F	%
PÚBLICO		
Nenhum	12	80
Grupo de pais	1	6,6
PARTICULAR		
Psicólogo	2	13,3

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Como mostra a Tabela 16, quando questionadas sobre os atendimentos oferecidos para a família após o nascimento da criança com TEA, 80% das entrevistadas disseram não receber nenhum atendimento público, como mostram as falas das participantes M2 e M6:

M2: Não, nós precisamos, mas não recebemos.

M6: Acho que era importante a mãe passar por psicólogo, até mesmo para eu saber lidar com meu filho, porque tudo que eu aprendi foi sozinha, não tive nenhum profissional até hoje. Não tive ajuda nenhuma.

O auxílio do Grupo de Pais de crianças com Autismo foi apontado por 6,6% das participantes. Além disso, 13,3% das entrevistadas disseram receber atendimentos psicológicos, mas, de maneira particular.

Deste modo, sabendo que o nascimento de uma criança com deficiência muda a realidade da família e tem um significado diferente para cada membro da mesma, torna-se importante o acompanhamento de um profissional, que deve entender a dinâmica da família e conseguir transmitir o maior número possível de informações, esclarecer as dúvidas e auxiliar na decisão das condutas que desejam tomar para o crescimento de seu filho (BRUNHARA; PETEAN, 1999), tornando a família mais independente e aliviando o estresse e ansiedade gerados pela deficiência, já que possibilitaria a compreensão das características da criança considerando as especificidades do transtorno em questão.

M7: Seria importante ter um serviço para a família. Às vezes a gente não sabe lidar.

Mais uma vez há carência de políticas públicas, ao nível macrossistêmico, para dispor aos pais um acompanhamento desde o recebimento da notícia da deficiência, assim como para auxiliar no acompanhamento do desenvolvimento do filho (SPINAZOLA *et al.*, 2018). Esses serviços auxiliam os pais a estimularem seus filhos de forma efetiva, considerando as características do autismo. Sabe-se que as interações face a face, ao nível microssistêmico, são as que proporcionam maior efetividade para o desenvolvimento infantil (BRONFENBRENNER, 2011).

A Tabela 17 mostra as necessidades familiares.

Tabela 17 — Necessidades familiares

Necessidades familiares	F	%
Professor de Educação Especial	5	33,3
Psicólogo	4	26,6
Auxílio com a rotina da criança (alguém para ajudar nos cuidados)	4	26,6
Informações à respeito das características da especificidade, tratamentos, legislações	4	26,6
Necessidade financeira	3	20
Tempo para ficar com a criança	1	6,6
Nenhuma necessidade	1	6,6

Nota: Existem mais de uma categoria por participante.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Quando questionadas sobre as necessidades familiares, como mostra a Tabela 17, várias necessidades distintas foram apontadas. Primeiramente, a necessidade predominante foi a de ter um professor de Educação Especial para acompanhar a criança, apontada por 33,3% das entrevistadas, o que torna perceptível a falta de serviços educativos para as crianças com TEA, pois poucas escolas estão preparadas para receber crianças que são PAEE, pela falta de profissionais capacitados ou até mesmo pela falha das políticas públicas que não são colocadas em prática. De fato, como aponta Mendes (2010):

Os poucos alunos com necessidades educacionais especiais que têm tido acesso a algum tipo de escola não estão necessariamente recebendo uma educação apropriada, seja por falta de profissionais qualificados ou mesmo pela falta generalizada de recursos.

Em seguida, 26,6% disseram sentir necessidade de psicólogos para a criança e para a família, 26,6% relataram precisar de auxílio com a rotina da criança, que, no caso, seria alguém para auxiliar nos cuidados, e 26,6% relataram ter necessidade de mais informações sobre as características da especificidade do (a) filho (a), acerca dos tratamentos necessários, características e legislações. Esses fatores foram apontados pois as famílias relataram não conhecer muito sobre o transtorno, então, não sabem formas de se trabalhar com ele em casa, quais tratamentos e atendimentos ele deve receber, entre outros. Por isso, é necessário que cada família, de modo individual, receba orientações a respeito da criança. Isso pode ser demonstrado pela fala da M2:

M2: Eu acho que o atendimento psicológico seria excelente, se a gente tivesse uma rede de apoio maior, principalmente na área de educação, porque na verdade nós precisamos de todo tipo de apoio, eu falo que quando alguma mãe aqui em São Carlos recebe o diagnóstico, ela tem que procurar outras mães e se virar, porque ela não tem apoio, eles entregam o laudo e “tô, seu filho é assim e tchau”, e se encaminham você fica esperando eternamente. Instrução nós não temos nenhuma, então se você não procurar outra pessoa para saber, você não vai saber, ninguém vai te ensinar nada.

Por fim, 20% indicaram necessidade financeira, e necessidade de tempo para ficar com a criança foi indicada por 6,6%. Com isso, vale ressaltar a necessidade de se atentar a urgência de políticas públicas que atendam a todas as demandas, a fim de proporcionar o bem estar familiar para todos os níveis, do macro ao microsistema (BRONFENBRENNER, 2011). Portanto, há necessidade de políticas públicas voltadas para a oferta de suporte social e informacional para as famílias de crianças com deficiência, ilustrado pela fala da M2:

M2: Então precisavam de um apoio no geral, de informações, na área de educação, de legislação, tudo, todas as mães precisam disso, e aqui está escasso.

Somente uma das entrevistadas disse não ter necessidade no momento, mas, foi essa mesma participante que citou diversos serviços particulares em questões anteriores.

Nota-se pelas respostas das mães que existe uma variedade de necessidades das famílias, indicando que os serviços de apoio precisam se adequar a necessidade de cada família e não ter um modelo único de atendimento (AZEVEDO, 2018). Todas as necessidades das famílias seriam sanadas se tivessem programas de intervenção voltados para as reais necessidades das mesmas, ou seja, que fosse maleável de acordo com seus objetivos conforme as famílias necessitassem, oferecendo informações e vivências que deem autonomia para a família enfrentar as dificuldades encontradas (AZEVEDO *et al.*, 2015).

A Tabela 18 mostra a quem a família recorria quando precisava de ajuda com dúvidas em relação à deficiência da criança.

Tabela 18 — A quem a família recorria quando precisava de ajuda com dúvidas

Quem a família recorre quando precisa de ajuda com dúvidas	F	%
Grupo de pais	4	26,6
Internet	3	20
Escola	3	20
Instituição Especializada	3	20
ONG	2	13,3
Pediatra	2	13,3
Professores da área da Educação Especial	2	13,3
Psicólogo da criança	1	6,6
Terapeuta Ocupacional	1	6,6
Fonoaudiólogo	1	6,6

Nota: Existem mais de uma categoria por participante.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Quando questionadas sobre a quem recorriam quando precisavam de ajuda perante aos cuidados com o filho, para tirar dúvidas, obter informações e esclarecimentos, como mostram os dados da Tabela 18, 26,6% das participantes disseram recorrer ao Grupos de Pais de crianças com TEA.

Conseguir informações pelo serviço público pode ser demorado, portanto, os grupos de pais tornam-se uma oportunidade de uma mãe auxiliar a outra, o que favorece a troca de experiências e auxilia na adaptação das situações vivenciadas no cotidiano, já que passa tranquilidade para as mães ao perceber que outras passam por situações semelhantes (BARBOSA *et al.*, 2009). Porém, não há uma sistematização desses grupos e o número deles é escasso, já que a criação deles vem de instituições filantrópicas, de organizações não governamentais ou mesmo da comunidade, portanto, nota-se a necessidade de políticas públicas para aumentar esse apoio aos pais (GOITEIN; CIA, 2011).

Em seguida, indicados por 20% das participantes em cada um deles, tem-se a internet. Isso pode ser explicado pela dificuldade de acesso aos serviços de saúde para as pessoas com TEA, o que resulta na diminuição da qualidade de vida, aumento do estresse dos cuidadores e demora na definição do tratamento adequado, gerando o desafio da saúde mental para os

familiares. Dessa forma, as famílias buscam no meio virtual por programas de saúde, já que a internet é um espaço de interações e favorece a ligação entre as pessoas de acordo com seus interesses e necessidades, se tornando uma importante fonte de acesso à informação (ROSSI *et al.*, 2018), ilustrado pela fala da M5:

M5: Eu acho que hoje em dia a primeira coisa que a gente recorre é ao computador. A primeira coisa quando você tem uma dúvida é ir para a internet, você vai procurar, vai pesquisar, e vai fazer isso, ou vai procurar em livro (...), e aí vendo aquilo eu vou questionar os profissionais que eu tenho acesso.

A escola onde o (a) filho (a) estava matriculado (a) também foi indicada por 20% das participantes. É necessário que, no ambiente escolar, se criem espaços para que as famílias se sintam acolhidas e possam buscar ajuda quando necessário, já que é um ambiente do microsistema que envolve professores, colegas e funcionários, e todos eles influenciam na construção do aprendizado da criança a partir do compartilhamento de experiências entre eles nesse ambiente (BRONFENBRENNER, 1996). Ainda, 20% das famílias indicaram a Instituição Especializada e 13,3% indicaram uma ONG. É comum que a iniciativa de criação de grupos de apoio venha dessas instituições filantrópicas, de organizações não governamentais ou mesmo da comunidade (GOITEIN; CIA, 2011).

O pediatra da criança e professores da área da Educação Especial também foram indicados duas vezes e por fim, APAE, psicólogo da criança, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo foram apontados somente uma vez cada um.

A Tabela 19 mostra as ajudas profissionais recebidas pelos familiares.

Tabela 19 — Ajudas profissionais recebidas pelos familiares

Ajudas profissionais recebidas pelos familiares	F	%
Pediatra	4	26,6
Terapeuta Ocupacional	4	26,6
Instituição Especializada	3	20
Psicólogo	3	20
Professores	3	20
Neurologista	2	13,3
Psiquiatra	1	6,6
Fonoaudiólogo	1	6,6
ONG	1	6,6

Nota: Existem mais de uma categoria por participante.
Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Quanto às ajudas profissionais recebidas pelas mães, como mostra a Tabela 19, o pediatra e o terapeuta ocupacional foram indicados, cada um deles, por 26,6% das entrevistadas. Foi possível perceber pela fala das mães que o pediatra foi de grande ajuda, pois normalmente o mesmo acompanhava a criança desde o nascimento, então, estavam junto com a família na descoberta do autismo e tiveram participação na indicação de outros profissionais e tratamentos, como fonoaudiólogo, neurologista e terapeuta ocupacional.

M1: É, no nascimento foi pediatra, essas coisas, depois a terapeuta.

M5: Ah eu acho que os médicos que atenderam ele, a pediatra dele foi sempre bem atenciosa e sempre me deu apoio, os médicos...

Indicados por 20% das mães participantes da pesquisa, têm-se as instituições especializadas, os professores da criança e os psicólogos. Em seguida, o neurologista foi indicado por 13,3% das entrevistadas, enquanto que psiquiatra, fonoaudiólogo e uma ONG foram indicados como auxiliares profissionais somente uma vez cada um.

Como suporte de informações, as mães normalmente procuravam os profissionais da saúde para lhe ajudar nos cuidados com o filho e para esclarecer dúvidas, principalmente no início, em que essa orientação servia para dar segurança e respeito para a mãe em seu papel de mãe e cuidadora (BARBOSA *et al.*, 2009).

Dessa forma, evidencia-se a importância de os serviços de saúde serem oferecidos para os familiares desde o nascimento das crianças, assim como que os profissionais da área de saúde tenham conhecimento sobre as deficiências para poder transmitir aos pais, de maneira clara. A efetividade nas informações garante o estabelecimento de processos proximais (BRONFENBRENNER, 2011) entre pais e profissionais, favorecendo, por consequência, a relação parental.

Pais que tem apoio informacional e que se sentem acolhidos pelos profissionais que auxiliam no tratamento de seus filhos com deficiência, têm maior probabilidade de estimular os filhos de maneira adequada, de desempenharem seus papéis parentais de forma concisa e constante com as crianças, favorecendo o bem estar familiar e o desenvolvimento infantil.

A Tabela 20 mostra os serviços que as famílias gostariam de receber, para elas e para as crianças com TEA.

Tabela 20 — Serviços que as famílias gostariam de receber

Serviço que gostaria de receber	F	%
PARA A CRIANÇA		
Psicólogo	3	20
Psicopedagogo	2	13,3
Atendimento Educacional	2	13,3
Saúde	1	6,6
Professor acompanhante de Educação Especial	1	6,6
PARA A FAMÍLIA		
Psicológico	10	66,6
Grupo de pais de autistas	1	6,6
Jurídico	1	6,6
Apoio do governo - profissionais auxiliares	1	6,6
Auxílio em casa com a rotina da criança	1	6,6
Informações à respeito da deficiência para a família e para os professores regulares que atendem aos alunos	1	6,6

Nota: Existem mais de uma categoria por participante.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

A Tabela 20 mostra os serviços que as mães gostariam de receber para seus filhos e para si mesmas. Para os filhos, o psicólogo foi predominante, citado por 20% das entrevistadas, seguido do psicopedagogo e do Atendimento Educacional, citados 13,3%. Ainda, uma mãe citou que gostaria de um sistema de saúde melhor para seu filho e outra citou que gostaria de um professor de Educação Especial que acompanhasse a criança.

Para a família, o atendimento psicológico foi indicado por 66,6% das entrevistadas, mostrando a importância desse profissional para orientar os responsáveis e ser uma base de apoio para os mesmos, revelando que as participantes necessitavam poder compartilhar seus sentimentos e problemas, tanto com pais que passavam pelas mesmas situações como com profissionais abertos a ouvir e auxiliar (SPINAZOLA, 2014).

Tais serviços de apoio são importantes, pois de acordo com Barbosa e Oliveira (2008), os pais de crianças com deficiência eram mais propícios ao estresse, portanto, necessitavam de atenção dos profissionais de saúde, principalmente de psicólogos, para que pudessem desenvolver estratégias de enfrentamento das situações vivenciadas.

Além disso, esses serviços são fontes de apoio para os familiares lidarem com a especificidade do filho, por isso, podem facilitar o convívio familiar e proporcionar práticas positivas no relacionamento entre pais e filhos, tornando os processos proximais efetivos (BRONFENBRENNER, 2011).

Auxílios como Grupo de Pais, jurídico, apoio do governo com profissionais auxiliares, com rotina e informações sobre a deficiência para familiares e professores foram indicados somente uma vez. Em relação à necessidade com a rotina citada, a mãe se referiu à dificuldade de conseguir realizar seus serviços domésticos com a criança em casa e a dificuldade de lidar com a criança e seus comportamentos.

Muitas mães têm dificuldades em conseguir fazer todos os serviços de casa, cuidados com os membros familiares e cuidados com o filho com autismo. Isso porque muitas crianças com autismo têm problemas de comportamentos, assim como estereotípias que exigem supervisão constante de um adulto. Somados a isso, muitas crianças têm dificuldades de linguagem o que requer que os familiares criem uma forma de comunicação efetiva com a criança (MAPELLI *et al.*, 2018). Entende-se que o apoio instrumental e informacional seria importante nesse caso.

A Tabela 21 mostra informações gerais que as mães gostariam de mencionar para a pesquisa.

Tabela 21 — Informações gerais que os familiares gostariam de mencionar

Informações gerais	F	%
Fila de espera muito grande na nas instituições especializadas e ONGs	4	26,6
Falta de informações sobre a deficiência	3	20
Falta de professor	1	6,6
Preconceito	1	6,6
Mais apoio de conscientização do autismo	1	6,6
Mais compreensão pelos profissionais da educação	1	6,6
Tratamentos adequados só existem no particular (ABA, por exemplo)	1	6,6
Necessidade de mais inclusão	1	6,6

Nota: Existem mais de uma categoria por participante. Alguns participantes não quiseram acrescentar nenhuma informação.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Ao serem colocadas com uma questão aberta para falarem o que quiserem em relação ao filho com deficiência, como mostram os dados da Tabela 20, 26,6% deles mencionaram a

fila de espera para conseguir vaga e atendimentos para o filho em instituições especializadas e ONGs. Como dito anteriormente, torna-se importante que ações governamentais, ao nível macrossistêmico (BRONFENBRENNER, 2011) e não governamentais sejam tomadas para a criação e desenvolvimento de equipes profissionais e de instituições especializadas, visando o atendimento, à reabilitação e a inclusão de crianças com deficiência na sociedade. Essa instituição deve ser capaz de dar orientações e informações para a família, sendo um suporte de avaliação, emocional e informacional, e com a criança deve orientar no seu desenvolvimento de potenciais e habilidades, estimulando-a para o autocuidado e para a independência (BARBOSA *et al.*, 2009), como pode ser ilustrado pela fala da M7.

M7: Nossa cidade não está preparada para tanto surgimento de crianças com autismo. Porque a gente vai perguntar, ninguém sabe. Até em locais como mercados e bancos não estão preparados.

Em segundo lugar, foi mencionada por 20% das participantes a falta de informações no geral. Podemos destacar que a disseminação de informações é uma ferramenta essencial para o desenvolvimento social, já que o macrossistema é composto por ideologias, valores e crenças que envolvem diferentes culturas (BRONFENBRENNER, 2011). Por isso, a falta de conhecimento pelos próprios profissionais destinados a dar essas informações faz com que as famílias fiquem sem explicações, precisam buscar, por conta própria, quais são os direitos dos filhos e atendimentos indicados para ele. Estes dados podem ser observados na fala de M2.

M2: Eu acho que só que falta muita receptividade e informação no geral, eu acho que se tivesse informação, as pessoas seriam até mais receptivas, porque elas passam a entender, mas como não tem informação nenhuma, fica difícil.

Sabe-se que os pais devem receber a notícia da deficiência de forma adequada, porém, os próprios profissionais da área da saúde são despreparados emocionalmente para transmitir o diagnóstico aos familiares. O ideal é que o profissional tenha conhecimento técnico de sua área e possa ter uma atitude de empatia com a família, entendendo o momento delicado da situação (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Em seguida, foi apontado uma vez cada um a falta de professor de Educação Especial para as crianças com autismo. O professor de Educação Especial é um profissional que pode interferir no desenvolvimento educacional e para a inclusão do aluno, portanto, este professor deveria estar presente para os alunos Público Alvo da Educação Especial, já que é um direito, de acordo com o artigo 205 da Constituição Federal de 1988, que diz que “a educação, direito

de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”, e acrescenta no artigo 208 a garantia do atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL, 1988).

Além disso, a Lei 12.764 de 2012, deixa claro que em comprovada necessidade os alunos com TEA têm direito ao acompanhante especializado nas classes comuns (BRASIL, 2012). Esse fato pode ser ilustrado pela fala da M1:

M1: O problema maior dele é esse assim, acho que a falta de professor e a fila de espera muito grande nas instituições [...] e eu não sei também se tem a questão da idade.

O preconceito existente na sociedade com as pessoas com deficiência foi outro aspecto citado, a necessidade de conscientização sobre o autismo, a maior compreensão pelos profissionais da educação quanto às necessidades e dificuldades da criança, necessidades de tratamentos adequados no serviço público e necessidade de mais inclusão.

M3: Ah, eu queria que o serviço público fosse melhor, que o dinheiro que a gente paga fosse mais... que tivesse mais campanhas, apoio, que as pessoas se conscientizassem do autismo, às vezes as pessoas olham “ah, mas ele não tem nada”, e não entendem.

É possível perceber a importância e a necessidade dos serviços de apoio para os familiares de crianças com autismo, sejam serviços legislativos, informações a respeito da deficiência, psicólogos para orientar a família e a criança, desde o nascimento e durante seu desenvolvimento, professores especializados para o atendimento educacional, vaga nas instituições especializadas, para que a criança tenha uma continuidade em suas estimulações, entre outros. Tais serviços teriam como intuito o de auxiliar as famílias a entender e lidar com a situação, já que com informações e apoio, se sentirão menos estressadas e aflitas, ao conseguir oferecer para a criança os melhores serviços indicados para seu tratamento e desenvolvimento.

Sabe-se que os serviços oferecidos às crianças favorecem os pais, uma vez que podem se sentir mais tranquilos pelos filhos estarem sendo estimulados adequadamente. Assim como pais que recebem serviços de apoio sentem-se menos sobrecarregados e com maior domínio para lidarem com os comportamentos dos filhos. Tais fatores ocorrem ao nível mesossistêmico e exossistêmico (BROFENBRENNER, 2011).

c) Satisfação parental das mães

A Tabela 22 mostra a média e o desvio padrão em relação ao nível de satisfação parental.

Tabela 22 — Escala de Satisfação Parental.

Item	Média	Desvio Padrão
Gosto muito de falar sobre o (s) meu (s) filho (s)	6,86	0,51
Tento estar com o (s) meu (s) filho (s) o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim	6,80	0,56
Adoro passar o tempo a ver o (s) meu (s) filho (s)	6,73	1,12
Observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório	6,73	1,03
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim	6,73	0,79
Tenho um grande prazer em ser mãe/pai	6,73	0,79
Fico contente só de pensar nos momentos que passo com o (s) meu (s) filho (s)	6,73	0,79
Ser capaz de providenciar um bom lar para meu (s) filho (s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim	6,73	0,59
Ser mãe/pai sempre foi agradável para mim	6,66	0,72
Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral	6,60	0,82
As recompensas de ser mãe/pai são mais importantes que todo o trabalho e esforço	6,60	0,82
Divirto-me frequentemente com meu (s) filho (s) em casa	6,60	0,73
Gosto de mostrar fotografias do (s) meu (s) filho (s) e de falar sobre eles aos meus amigos	6,46	1,55
Ter filhos de quem cuidar é muito divertido	6,46	1,12
A educação do (s) meu (s) filho (s) é uma das coisas mais estimulantes que posso imaginar	6,40	0,82
Ser mãe/pai é a melhor forma para alcançar a realização pessoal	6,00	1,77
A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida	5,93	1,79
Comparando com um emprego fora de casa, a educação do (s) meu (s) filho (s) é satisfatória	5,93	1,53
Ter filhos compensa todos os sacrifícios	5,86	2,03
Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria	5,86	1,84
Para mim, ser mãe/pai é um dos maiores objetivos da vida	5,80	1,82

Gosto mais de ser mãe/pai do que a maioria dos pais que conheço	5,80	1,52
Os filhos são um fardo pesado para mim	5,60	2,44
O (s) meu (s) filho (s) limita (m) minha liberdade	3,80	2,24
Não gosto de me queixar, mas ser mãe/pai não é assim tão bom como se quer fazer parecer	3,13	2,26
É difícil ficar preso em casa com os filhos	2,93	2,08
Sinto-me infeliz no papel de mãe/pai a maior parte do tempo	1,66	1,58
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é mais aborrecido do que eu esperaria	1,60	1,40
Arrependo-me de ter sido mãe/pai	1,46	1,55

Nota = Os valores dos itens variaram de: 1 (Discordo sempre); 2 (Discordo Frequentemente); 3 (Discordo Ocasionalmente) ; 4 (Não concordo nem discordo); 5 (Concordo Ocasionalmente); 6 (Concordo Frequentemente); 7 (Concordo Sempre).

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Na Tabela 22, que aborda a satisfação parental, é possível perceber que os itens com maiores médias foram: Gosto muito de falar sobre o (s) meu (s) filho (s); Tento estar com o (s) meu (s) filho (s) o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim; Adoro passar o tempo a ver o (s) meu (s) filho (s); Observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório; Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim; Tenho um grande prazer em ser mãe/pai; Fico contente só de pensar nos momentos que passo com o (s) meu (s) filho (s); Ser capaz de providenciar um bom lar para meu (s) filho (s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim; Ser mãe/pai sempre foi agradável para mim.

Com isso, é possível perceber que, apesar de provavelmente sofrerem estresse e ansiedade por conta do TEA, da falta de auxílios e apoios, como já foi apontado anteriormente, as mães se sentiam satisfeitas no papel de mães, já que os itens com maiores médias foram os relacionados aos bons momentos que passavam com os filhos e com o prazer na maternidade.

Os itens com menores médias foram: É difícil ficar preso em casa com os filhos; Sinto-me infeliz no papel de mãe/pai a maior parte do tempo; Estar com o (s) meu (s) filho (s) é mais aborrecido do que eu esperaria; Arrependo-me de ter sido mãe/pai. Isso mostra que, apesar das dificuldades encontradas com a deficiência do filho, as mães se sentem satisfeitas e felizes ao serem mães. É importante dar destaque também ao item com maior média encontrado, que é o item “Gosto muito de falar sobre o (s) meu (s) filho (s)”.

Portanto, a escala de satisfação parental mostra que, apesar dos problemas encontrados com a deficiência do filho, as mães se sentiam satisfeitas em serem mães, como pode ser observado pelas médias de respostas encontradas, fator este que pode ser explicado por conta de que os membros da própria família são os maiores responsáveis pelo suporte emocional (MATSUKURA *et al.*; 2007) portanto, na maioria dos casos, os filhos se tornam o apoio emocional de suas mães.

Essa satisfação parental está diretamente relacionada com os conceitos de Processo e Pessoa do Modelo PPCT de Bronfenbrenner, isso porque, como dito, o processo refere-se aos processos proximais, que são as interações entre o organismo e o ambiente que operam ao longo do tempo, como mecanismos primários do desenvolvimento humano, que podem gerar a competência, referente à aquisição de conhecimentos ou habilidades, ou a disfunção, referente à manifestação de dificuldades pela pessoa em desenvolvimento e na manutenção de seu comportamento em determinadas situações (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998), e a pessoa, referente às características biopsicológicas e as características que foram adquiridas e/ou modificadas na interação com o ambiente (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Então, as interações entre a mãe e seu filho são os processos proximais e dependem das características dessa criança, por isso, um bom relacionamento está diretamente ligado com a satisfação da mãe com a maternidade. De acordo com os resultados encontrados nesta pesquisa, é possível identificar que a maior parte das mães possuía uma boa relação com os filhos.

Ainda, pode-se dividir a escala de Satisfação Parental em três fatores, sendo eles: a) prazeres da parentalidade, b) fardos da parentalidade e c) importância da parentalidade, além das questões que não se encaixam em nenhum dos fatores. Para o fator a) prazeres da parentalidade, a média das respostas foi de 6,36. Para o fator b) fardos da parentalidade, a média foi de 4,82. Já para o fator c) importância da parentalidade, a média das respostas das mães foi de 5,72. Com isso, é possível perceber que os itens relacionados aos fardos da parentalidade apresentaram menores médias.

Para finalizar, é importante destacar que para que haja satisfação parental, as mães, como já mencionado nesta pesquisa, necessitam de suportes e serviços para melhor atendimento de seu filho. É importante, também, que as mães sejam parte ativa no desenvolvimento e aprendizagem de seus filhos, para que não haja culpa a respeito da condição do filho e, tendo o conhecimento a respeito da criança, o processo de identificação

da criança como parte da mãe torna-se possível (MARTINEZ, 2015), o que melhora, ainda mais, a satisfação parental.

A Tabela 23 mostra o valor médio de desvio padrão da escala de grau de satisfação parental das mães.

Tabela 23 — Grau de satisfação parental das mães

Item	Média	Desvio Padrão
Marque o número que melhor descreve o seu grau de satisfação em ser mãe/pai.	6,20	1,01

Nota = O valor do item variou de: 1 (Extremamente Insatisfeito); 2 (Bastante Insatisfeito); 3 (Pouco Insatisfeito); 4 (Satisfeito); 5 (Muito Satisfeito); 6 (Extremamente Satisfeito); 7 (Não poderia ser melhor).

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Um dos questionamentos realizados às mães foi o quanto elas se sentiam satisfeitas no papel de mãe, de um modo geral, como mostram os dados da Tabela 23. Das quinze entrevistadas, oito responderam o valor 7, que é o grau máximo de satisfação perante aos filhos. Em seguida, três mães responderam o valor 6 de extremamente satisfeitas e três o valor 5, de muito satisfeitas. Somente uma mãe respondeu com o valor 4, que é de satisfeita. Com isso, é possível perceber que o grau de satisfação das mães de filhos com autismo pode variar de caso em caso.

Portanto, a dinâmica das relações entre os membros da família influenciam na maneira pela qual cada membro vai lidar com as situações da vida e, especificamente no caso da pesquisa em questão, na maneira pela qual serão vividas as etapas do desenvolvimento da criança com deficiência (GOMES; BOSA, 2004; GRISANTE; AIELLO, 2012).

A satisfação com o papel materno torna-se fundamental para o estabelecimento de relações satisfatórias com os filhos, o que favorece os processos proximais e, conseqüentemente, o desenvolvimento infantil (BRONFENBRENNER, 1996). Além disso, a maternidade satisfatória também gera menor possibilidade de as mães terem problemas de estresse, sobrecarga, entre outros problemas de saúde mental.

d) Suporte Social

A Tabela 24 mostra os valores relativos à média de pessoas que ofereciam suporte às mães em diversas situações de vida e o grau de satisfação com o suporte social recebido, segundo a opinião das mães.

Tabela 24 — Média do número de pessoas que as mães podem contar e grau de satisfação com o suporte social recebido

Itens	Média Pessoas	D.P	Média Satisfação	D.P
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?	3,00	1,92	5,73	0,59
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?	2,99	1,30	5,26	0,88
Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?	2,80	1,52	5,26	1,33
Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?	2,13	1,50	5,26	1,33
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?	1,86	1,30	5,40	0,98
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?	1,66	1,49	5,06	1,75
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?	1,66	1,29	4,93	1,79
Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo (a) em decisões importantes que você toma?	1,60	1,68	4,66	1,87
Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo (a) quando você precisa conversar?	1,60	1,45	3,93	2,49
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você?	1,46	1,12	4,73	1,86
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?	1,46	0,91	4,60	2,26
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir-se melhor quando você está deprimido(a)?	1,40	1,29	3,93	2,37
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo (a) com alguém?	1,33	1,04	4,40	2,19
Quem você acha poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo?	1,33	1,04	4,60	2,13
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?	1,33	1,04	4,60	1,99
Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?	1,33	0,97	4,80	1,69
Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?	1,26	1,27	4,00	2,29
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?	1,26	1,16	4,00	2,26
Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a)?	1,26	0,96	4,93	1,75

Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado (a) e tivesse acabado de se separar?	1,26	0,96	4,73	2,01
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-lo(a) a sair de uma crise para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?	1,20	1,08	4,40	2,19
Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa?	1,20	0,77	4,60	1,84
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?	1,06	1,16	4,33	2,22
Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a)?	1,06	1,09	3,73	2,37
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a se sentir melhor quando você está muito irritado(a) e pronto(a) para ficar bravo(a) com qualquer coisa?	0,93	1,03	3,73	2,37
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) se uma pessoa que você pensou que era um bom (boa) amigo(a) insultou você e disse que não queria ver você novamente?	0,93	1,03	3,53	2,26
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) do emprego ou fosse expulso(a) da escola?	0,86	1,06	3,26	2,46
MÉDIA	1,49	0,90	4,53	1,46

Nota = Os valores de satisfação quanto ao suporte recebido variaram de 1 (muito insatisfeito); 2 (razoavelmente insatisfeito), 3 (um pouco insatisfeito), 4 (um pouco satisfeito), 5 (razoavelmente satisfeito) e 6 (muito satisfeito). Tabela elaborada pela autora.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Com o questionário de suporte social, foi possível perceber que as mães indicaram maior média da quantidade de pessoas suportivas nos seguintes quesitos: Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente? Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso? Você acha que é importante na vida de quais pessoas? Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa? Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?

Em relação às questões com menores médias de quantidade de pessoas suportivas, temos os seguintes itens: Com quem você pode realmente contar para consolá-la quando está muito contrariada? Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a se sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa? Com quem você pode realmente contar para ajudá-la se uma pessoa que você pensou que era um bom (boa) amigo (a) insultou você e disse que não queria ver você novamente? Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego ou expulsa da escola?

Diante disto, é possível perceber que, para que as famílias lidem com os enfrentamentos sociais, psicológicos e de reestruturação na organização presentes durante a vida, o suporte social se torna fundamental (BARBOSA *et al.*, 2009), e quanto maior os apoios emocionais, sejam eles advindos de familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, profissionais no geral e da comunidade, menores serão as necessidades familiares (SPINAZOLA, 2014).

Já em relação às médias de satisfação encontradas, os itens com maiores médias foram: Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente? Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior? Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso? Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas? Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?

Enquanto que os itens com menores médias foram: Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego ou expulsa da escola? Com quem você pode realmente contar para ajudá-la se uma pessoa que você pensou que era um bom (boa) amigo (a) insultou você e disse que não queria ver você novamente? Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a se sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa?

É possível perceber que em situações de maior estresse, em que as mães se sentem bravas, irritadas e preocupadas, elas recebem um menor suporte emocional, e, por isso, tem uma menor satisfação, já que, como dito anteriormente, o maior suporte apontado pelas mães são os próprios filhos, mas em questões de estresse, eles não suprem a necessidade de auxílio, portanto, o suporte precisa ir para além de atendimentos aos filhos, mas deve atender também aos familiares.

Esses suportes podem ser formais, advindos de profissionais como professores, médicos, terapeutas, entre outros, ou informais, como familiares. Sobre o tipo de suporte, tem-se que os suportes formais costumam esclarecer dúvidas a respeito da deficiência da criança, assim como indicar quais os tratamentos e atendimentos adequados, enquanto os informais auxiliam com o cotidiano.

Ainda, essa rede de apoio além do contexto familiar pode oferecer apoio aos responsáveis pela criança com deficiência em momentos de estresse, construindo consequências positivas para o desenvolvimento da criança (BRONFENBRENNER, 1996).

Por isso, conclui-se que o suporte para a família, independente de como ou por quem é oferecido, é necessário, sendo estes apoios para escuta, que transmitam confiança, para que a

família compartilhe suas dúvidas, frustrações e conquistas, e consigam promover qualidade de vida para seus filhos.

e) **Correlação entre as Variáveis**

Por meio do teste de Pearson, foi realizada a correlação entre as variáveis contínuas do presente estudo (dados sociodemográficos, dados da Escala de Satisfação Parental e dados da Escala de Suporte Social – que apresenta dois dados, os referentes à média do número de pessoas suportivas e os referentes à Satisfação com o Suporte Social recebido). Por ser uma amostra pequena, optou-se por correlacionar os dados das duas escalas considerando item por item que as compõem e os dados sociodemográficos. Os dados positivamente correlacionados indicam que, se uma das informações aumenta em seu valor numérico, a outra aumenta também, enquanto os dados negativamente correlacionados indicam que se uma das informações aumenta, a outra diminui em seu valor numérico.

Correlações entre as variáveis

A Tabela 25 mostra a correlação das variáveis do presente estudo com os itens da Escala de Satisfação Parental.

Tabela 25 — Correlação das variáveis com os itens da Escala de Satisfação Parental

Itens Escala de Satisfação Parental	Idade da mãe	Idade do filho	Critério Brasil
Adoro passar o tempo a ver o (s) meu (s) filho (s)	0,497*		
Ter filhos de quem cuidar é muito divertido	0,594**		
Ser capaz de providenciar um bom lar para o (s) meu (s) filho (s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim	0,466*		
Para mim, ser mãe/pai é um dos maiores objetivos da minha vida			0,589***
Ser mãe/pai sempre foi agradável para mim		0,596***	
A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida		0,460*	0,507*
Importância da parentalidade		0,515*	0,515***

Nota: * $p < 0,1$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,05$

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora. ¹

Ao correlacionar idade das mães com os dados da escala de Satisfação Parental verificou-se que os itens: Ser capaz de providenciar um bom lar para o (s) meu (s) filho (s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim ($r = 0,466, p < 0,1$), Ter filhos de quem cuidar é muito divertido ($r = 0,594, p < 0,01$) e Adoro passar o tempo a ver o (s) meu (s) filho (s) ($r = 0,497, p < 0,1$) apresentaram correlações estatisticamente significativa e positiva com a idade das mães, portanto, as médias das respostas foram maiores na medida que as mães são mais velhas. A idade das mães não apresentou correlações estatisticamente significativas com a Escala de Suporte Social. Com esse dado, pode-se supor que as mães, ao passar dos anos, vão se conhecendo mais, assim como tendo mais experiência nos cuidados em relação ao filho. Soma-se o fato que os valores pessoais podem ser modificados com o passar dos anos, sendo a família uma fonte de maior valor. Normalmente as mães valorizam seu papel de mãe na formação de sua identidade, sendo importante que a satisfação com o papel parental esteja alta conforme aumenta a sua idade.

A idade do filho das participantes do estudo apresentou correlações estatisticamente significativas e positivas com os seguintes itens da Escala de Satisfação Parental: A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida ($r = 0,460, p < 0,1$); Ser mãe/pai sempre foi agradável para mim ($r = 0,596, p < 0,05$) e nas questões que envolvem a importância da parentalidade ($r = 0,515, p < 0,1$). Sabendo que o desenvolvimento humano depende das relações entre os organismos e influenciam diretamente um no outro por meio dos processos proximais (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998), os resultados mostraram que nos itens indicados (A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida e Ser mãe/pai sempre foi agradável para mim) e na importância da parentalidade, quanto maior a idade dos filhos, maior a satisfação indicada pelas mães, já que as mães encontram suporte emocional nos próprios filhos, como mencionado anteriormente na pesquisa, além de que, possivelmente, com o passar dos anos, as mães conhecem mais sobre a deficiência do filho e aumenta o seu repertório de habilidades de cuidados e manejo de comportamento.

¹ Legenda:

p = Nível de significância;

r = Coeficiente de Correlação de Pearson;

+ = Correlação positivamente significativa;

- = correlação negativamente significativa;

< = menor;

> = maior.

O valor do Critério Brasil, por sua vez, apresentou correlações estatisticamente positivas com os seguintes itens da Escala de Satisfação Parental: A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida ($r = 0,507, p < 0,1$); Para mim, ser mãe/pai é um dos maiores objetivos da minha vida ($r = 0,589, p < 0,05$) e nos itens relacionados com a importância da parentalidade ($r = 0,515, p < 0,05$).

Sabe-se que o dinheiro pode proporcionar mais conforto e, conseqüentemente, mais qualidade de vida para as crianças com deficiência, aumentando o bem estar da família (BOING, 2012), já que boas condições financeiras dos pais fazem com que eles procurem por escolas particulares para seus filhos, atendimentos e até mesmo contratação de professores para aulas individuais. Desse modo, a nível macrossistêmico, é possível verificar o impacto das condições socioeconômicas das famílias no desenvolvimento das crianças (BRONFENBRENNER, 1996).

A Tabela 26 mostra a correlação entre as variáveis do estudo com a satisfação nos itens da Escala de Suporte Social.

Tabela 26 — Correlação das variáveis do estudo com a Satisfação nos itens da Escala de Suporte Social

Satisfação nos itens da Escala de Suporte Social	Idade do filho	Critério Brasil	Escolarização da mãe
Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo (a) quando você precisa conversar?			0,551***
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado (a) e tivesse acabado de se separar?		-0,622***	0,730**
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?			0,521***
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?	-0,450*	-0,497*	0,584***
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?		-0,523***	0,593***
Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?		-0,556***	0,675**
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo (a) a ficar mais relaxado (a) quando você está sob pressão ou tenso (a)?			0,491*
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo?		-0,501*	0,564***
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo (a) a sentir-se melhor quando você está deprimido (a)?			0,529***

Com quem você pode realmente contar para consolá-lo (a) quando está muito contrariado (a)?	0,500*
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo (a) a se sentir melhor quando você está muito irritado (a) e pronto (a) para ficar bravo (a) com qualquer coisa?	0,500*

Nota = * $p < 0,1$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,05$

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Ao correlacionar a escolarização das mães com a escala de Satisfação com o Suporte Social recebido, verificou-se que os seguintes itens apresentaram correlações estatisticamente significativas e positivas: Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo (a) quando você precisa conversar? ($r = 0,551, p < 0,05$); Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado (a) e tivesse acabado de se separar? ($r = 0,730, p < 0,01$); Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz? ($r = 0,521, p < 0,05$); Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda? ($r = 0,584, p < 0,05$); Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros? ($r = 0,593, p < 0,05$); Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave? ($r = 0,675, p < 0,01$); Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo (a) a ficar mais relaxado (a) quando você está sob pressão ou tenso (a)? ($r = 0,491, p < 0,1$); Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo? ($r = 0,564, p < 0,05$); Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo (a) a sentir-se melhor quando você está deprimido (a)? ($r = 0,529, p < 0,05$); Com quem você pode realmente contar para consolá-lo (a) quando está muito contrariado (a)? ($r = 0,500, p < 0,1$); Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo (a) a se sentir melhor quando você está muito irritado (a) e pronto (a) para ficar bravo (a) com qualquer coisa? ($r = 0,500, p < 0,1$) e valor total da escala ($r = 0,472, p < 0,1$). Portanto, esses itens tiveram maiores médias indicadas pelas mães com um nível de escolaridade mais elevado.

Considerando a idade do filho das participantes e sua relação com a satisfação com o suporte social recebido tem-se que o item Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda? apresentou correlação estatisticamente negativa ($r = -0,450, p < 0,1$).

Ao relacionar os valores do Critério Brasil com a Escala de Satisfação com o Suporte Social recebido, considerando especificamente a satisfação com esse suporte, tem-se correlações estatisticamente negativas nos seguintes itens: Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado (a) e tivesse acabado de se separar? ($r = -0,622, p < 0,05$); Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda? ($r = -0,497, p < 0,1$); Com quem você pode

contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros? ($r = -0,523, p < 0,05$); Quem você acha que ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave? ($r = -0,556, p < 0,05$) e Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo? ($r = -0,501, p < 0,1$).

A Tabela 27 mostra as correlações entre as variáveis do estudo e a quantidade de pessoas suportivas da Escala de Suporte Social.

Tabela 27 — Correlação das variáveis do estudo com a quantidade de pessoas suportivas nos itens da Escala de Suporte Social

Quantidade de pessoas suportivas nos itens da Escala de Suporte Social	Idade do filho	Critério Brasil	Escolarização da mãe
Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo (a) quando você precisa conversar?		-0,443*	0,522***
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado (a) e tivesse acabado de se separar?		-0,470*	0,531***
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?	0,487*		
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?			0,466*
Com quem você pode ser totalmente você mesmo (a)?			0,486*
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?		-0,478*	
Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?			0,518***
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo?		-0,471*	
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo (a) a sentir-se melhor quando você está deprimido (a)?			0,472*
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo (a) a se sentir melhor quando você está muito irritado (a) e pronto (a) para ficar bravo (a) com qualquer coisa?	0,522***		

Nota = * $p < 0,1$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,05$

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

A escolarização das mães também apresentou correlação estatisticamente significativa e positiva com os seguintes itens da Escala referente ao número de pessoas que oferecem Suporte Social: Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo (a) quando você precisa conversar? ($r = 0,522, p < 0,05$); Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado (a) e tivesse acabado de se separar? ($r = 0,531, p < 0,05$); Quem ajuda você a sentir que você

verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros? ($r = 0,466, p < 0,1$); Com quem você pode ser totalmente você mesmo (a)? ($r = 0,486, p < 0,1$); Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave? ($r = 0,518, p < 0,05$); Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo (a) a sentir-se melhor quando você está deprimido (a)? ($r = 0,472, p < 0,1$).

Ao relacionar a idade do filho das participantes com a quantidade de pessoas suportivas tem-se as seguintes correlações estatisticamente significativas: Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso? ($r = 0,487, p < 0,1$) e Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo (a) a se sentir melhor quando você está muito irritado (a) e pronto (a) para ficar bravo (a) com qualquer coisa? ($r = 0,522, p < 0,05$).

Quando relacionado os valores do Critério Brasil com a Escala de Suporte Social, considerando especificamente a média do número de pessoas suportivas, tem-se correlações estatisticamente negativas nos seguintes itens: Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo (a) quando você precisa conversar? ($r = -0,443, p < 0,1$); Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado (a) e tivesse acabado de se separar? ($r = -0,470, p < 0,1$); Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros? ($r = -0,478, p < 0,1$) e Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo? ($r = -0,471, p < 0,1$).

Ao considerar os dados das Tabelas 26 e 27 têm-se que as mães com maior escolaridade possivelmente possuem maior conhecimento de onde e como põem buscar por suportes sociais mais efetivos para auxiliar nas suas demandas. No entanto, pode-se supor que conforme a criança cresce, algumas demandas comportamentais podem aumentar, em decorrência do autismo e, por consequência, diminuir o suporte social que recebem. Também pode-se verificar que quanto maior o poder aquisitivo menor o suporte social recebido, possivelmente porque mães com maior renda podem ter outros suportes externos ao círculo de amigos e parentes.

A Tabela 28 mostra as correlações entre os fatores que compõem a Escala de Satisfação Parental com os itens da Escala de Suporte Social.

Tabela 28 — Correlação entre os fatores que compõem a Escala de Satisfação Parental com a satisfação com o suporte recebido e a quantidade de pessoas suportivas nos itens da Escala de Suporte Social

Fatores da Escala de Satisfação Parental	Itens da escala de Suporte Social - Satisfação com o suporte recebido	Itens da escala de Suporte Social - Quantidade de pessoas suportivas
Fator 1 - Prazeres da Parentalidade	Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente? 0,621***	
Fator 2 - Fardos da Parentalidade		Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros? -0,500* Com quem você pode realmente contar para distraí-lo (a) de suas preocupações quando você se sente estressado? -0,472*
Fator 3 - Importância da Parentalidade	Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente? 0,598***	
Total da escala de Satisfação Parental	-0,545***	

Nota = * $p < 0,1$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,05$

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Após correlacionar os dados sociodemográficos com os dados das Escalas de Satisfação Parental e de Suporte Social, foram realizadas as correlações entre os itens que compõem as duas escalas. Quando correlacionado os fatores que compõem a Escala de Satisfação Parental e o valor total da Escala de Satisfação Parental com os itens da Escala de Suporte Social, verificou-se os seguintes resultados estatisticamente significativas: Prazeres da Parentalidade (Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente? - satisfação com o suporte social recebido $r = 0,621, p < 0,05$); Fardos da Parentalidade (Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros? $r = -0,500, p < 0,1$; Com quem você pode realmente contar para distraí-lo (a) de suas preocupações quando você se sente estressado (a)? $r = -0,472, p < 0,1$ – média do número de pessoas suportivas); Importância da Parentalidade (Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente? - satisfação com o suporte social recebido $r = -0,598, p < 0,05$) e total ($r = -0,545, p < 0,05$ – média do número de pessoas suportivas).

De modo geral tem-se que quanto maior for a importância da parentalidade e prazeres da parentalidade, maior o suporte social recebido. Possivelmente, as mães que contam com

um suporte social maior que auxilie nas suas demandas conseguem ter mais tempo para desenvolver atividades para si e também para organizar as atividades e demandas que possuem na rotina diária, aspectos estes que favorecem a satisfação com a parentalidade.

A Tabela 29 mostra as correlações entre os itens que compõem a Escala de Satisfação Parental e a média de pessoas suportivas.

Tabela 29 — Correlação dos itens da Escala de Satisfação parental com a média da quantidade de pessoas suportivas

Itens da Escala de Satisfação Parental	Suporte Social - Média da quantidade de pessoas suportivas
Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral	-0,491*
É difícil ficar preso em casa com os filhos	-0,535***

Nota = * $p < 0,1$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,05$

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Ao relacionar os itens que compõem a Escala de Suporte Social, considerando a média do número de pessoas suportivas, tem-se uma correlação estatisticamente significativas e negativas, nos seguintes itens da Escala de Satisfação Parental: Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral ($r = -0,491$, $p < 0,1$) e É difícil ficar preso em casa com os filhos ($r = -0,535$, $p < 0,05$). Portanto, nesses itens, quanto maior as médias indicadas, menor a quantidade de pessoas suportivas.

A Tabela 30 mostra as correlações entre os itens que compõem a Escala de Satisfação Parental com a média de satisfação com o suporte social recebido.

Tabela 30 — Correlação dos itens da Escala de Satisfação parental com a média de satisfação com o suporte recebido na Escala de Suporte Social

Itens da Escala de Satisfação Parental	Suporte Social - Média da satisfação com o suporte recebido
Os filhos são um fardo pesado para mim	0,628***
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é mais aborrecido do que eu esperaria	0,523***

Nota = * $p < 0,1$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,05$

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Ao relacionar os itens que compõem a Escala de Suporte Social, considerando a satisfação com o suporte social recebido, tem-se uma correlação estatisticamente

significativas, nos seguintes itens: Os filhos são um fardo pesado para mim ($r = 0,628$, $p < 0,05$) e Estar com o (s) meu (s) filho (s) é mais aborrecido do que eu esperaria ($r = 0,523$, $p < 0,05$).

Como discutido na Tabela 28, possivelmente as mães que contam com maior número de pessoas suportivas conseguem organizar suas demandas de forma mais efetiva e, por consequência, passam a ter mais tempo para desenvolver atividades para si e para seus filhos, favorecendo o relacionamento familiar.

A Tabela 31 mostra as correlações entre o Critério Brasil e a escolarização das mães.

Tabela 31 — Correlação entre o Critério Brasil com a Escolarização das mães participantes da pesquisa

Variáveis	Escolarização dos participantes
Critério Brasil	-0,884****

Nota = **** $p < 0,001$

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Por fim, a escolarização das mães apresentou correlação estatisticamente significativa e negativa com o valor do Critério Brasil ($r = -0,884$, $p < 0,001$), isso porque no teste de Spearman, a escolarização das mães seguiu a classificação: Ensino Fundamental Incompleto (1), Ensino Médio Incompleto (2), Ensino Médio Completo (3), Ensino Superior Completo (4) e Pós Graduação (5), e as classes do Critério Brasil foram: A2 (1), B2 (2), C1 (3) e C2 (4). Desse modo, quanto maior a escolarização das mães (mais próximas do item 5), menor na classificação do Critério Brasil (mais próximas de A2).

Apesar da literatura da área normalmente apontar uma relação direta entre nível de escolaridade e poder aquisitivo:

[...] à escassez de recursos financeiros das famílias e ao seu baixo nível de instrução limita suas oportunidades de desenvolvimento [...] Do mesmo modo, o baixo nível de instrução dos pais interfere na sua capacidade para transmitir aos filhos os conhecimentos e as habilidades necessárias para a resolução de problemas. Ambas as dificuldades tendem a prejudicar a qualidade dos processos proximais estabelecidos entre pais e filhos, podendo levar à disfunção (CECCONELLO; KOLLER, 2003, p. 515).

Neste estudo verificou-se que as mães com maior escolaridade tinham menor poder aquisitivo. Pode ser que muitas mães pararam de trabalhar para poder cuidar dos seus filhos, em decorrência das demandas que a deficiência apresenta e da quantidade de serviços que precisam buscar. De fato, a literatura da área aponta que as mães normalmente abandonam

seus empregos para cuidarem dos filhos com deficiência, sendo que os cuidados com a criança são prioridade na rotina e as mães se dedicam integralmente a essa tarefa (SMEHA; CEZAR, 2011), então mesmo com maior escolaridade, a renda das mães são mais baixas, pois elas não encontram-se no mercado de trabalho.

4. Considerações Finais

O estudo em questão, ao considerar a família e o ambiente de crianças com TEA, assim como a influência dos suportes sociais e da satisfação parental no desenvolvimento e aprendizagem dessas crianças, teve como objetivos identificar os serviços de apoio e o suporte social que são oferecidos para essas famílias e o grau de satisfação parental das mães da pesquisa. Ademais, o estudo buscou relacionar tal satisfação e o suporte social com os dados sociodemográficos destas famílias.

É importante relatar que parte da coleta de dados (com sete mães) se deu durante a pandemia da COVID-19, portanto, as informações relatadas pelas mães foram de caráter retroativo, pensando no momento em que os filhos ainda estavam tendo aula nas escolas em que estavam matriculados.

De modo geral, sobre a escola, foi possível perceber que todas as crianças participantes do estudo foram matriculadas ainda na Educação Infantil, e a maioria das mães se encontravam satisfeitas com a escola em que os filhos estavam matriculados no momento da pesquisa, dizendo ter boas relações com a escola e podendo contar com a escola em caso de dúvidas.

Os resultados referentes aos serviços e necessidades familiares mostraram que a maioria das crianças do estudo frequentavam, além da escola regular, alguma instituição especializada no contraturno. Também, foi possível identificar que psicólogos são os profissionais mais procurados e desejados para atendimento, tanto para as famílias como para a criança com deficiência, e que as famílias sentem necessidade de informações sobre a criança.

Acerca da satisfação parental, foi possível perceber que apesar do estresse devido à especificidade dos filhos, as mães do presente estudo se sentiam satisfeitas com o papel materno, sendo que os momentos de interação entre mãe e filho foram as situações com maior satisfação apontadas.

Sobre o suporte social, foi possível identificar que, nas situações com maior número de pessoas suportivas, maior era a satisfação das mães. Além disso, a pessoa suportiva mais indicada foram os próprios filhos, portanto, em situações mais difíceis, elas se sentiam desamparadas.

A correlação entre as variáveis do estudo mostrou que a idade das mães foi positivamente correlacionada com itens da satisfação parental, e a idade dos filhos também foi positiva com itens da satisfação parental e com as questões que envolvem a importância da parentalidade, mostrando que, quanto mais velhos os filhos, maior a satisfação das mães. A escolarização das mães foi positivamente correlacionada com itens do suporte social, tanto na média de satisfação como no número de pessoas suportivas.

Acerca do Critério Brasil, foi possível identificar que apresentou correlação positiva com alguns itens da escala de satisfação parental. Todavia, a escolarização das mães apresentou correlação negativa com o Critério Brasil, então, as mães com maior escolaridade apresentaram menor poder aquisitivo. Outro dado visível foi o de que as mães que possuem uma rede de suporte maior e estável, possuem maior satisfação parental.

Com o estudo, foi possível perceber a importância da oferta de serviços públicos para as crianças com autismo e suas famílias, seja por meio de professores de Educação Especial, Psicólogos, Terapeutas Ocupacionais, e outros profissionais, com vista a potencializar o desenvolvimento da criança. Além disso, para que as famílias lidem com diversas situações, é importante que haja esse suporte, seja ele formal, vindo de profissionais, ou informal, advindo de familiares, amigos, vizinhos, entre outros, que promovem a melhor qualidade de vida.

Tem-se, também, que a escola é um ambiente que deve promover momentos de escuta e dar oportunidades para as famílias conversarem sobre seus interesses e aflições, facilitando a interação entre a escola e a família e favorecendo o desenvolvimento da criança.

Para a Educação Especial, o estudo possibilitou verificar a importância da profissão para o desenvolvimento e aprendizagem das crianças com autismo, assim como a importância de um trabalho colaborativo entre os profissionais da escola e a família. Com os dados obtidos, foi possível verificar que a relação com os familiares pelo educador especial pode ser uma fonte de apoio e suporte, melhorando o bem estar da família e promovendo maior satisfação parental.

É importante que, além das políticas públicas e serviços com profissionais capacitados para atendimento, haja também informações sistematizadas e de fácil acesso para essas famílias, para que consigam lidar com a deficiência e promover um desenvolvimento e

aprendizagem adequado para seus filhos, o que, conseqüentemente, irá aumentar sua satisfação parental. Ainda, pode-se concluir que, com o passar dos anos, as mães tornam-se mais propensas a ter um bom suporte emocional, já que constroem sua rede de suportes, sejam eles formais ou informais, o que favorece a satisfação parental.

Serviços governamentais poderiam produzir cartilhas e e-books para familiares, profissionais e sociedade no geral, acerca das características do TEA, tratamentos indicados, locais que podem auxiliar, profissionais capacitados, e criar grupos de apoio que sejam sistematizados, de forma que as necessidades de cada família sejam ouvidas para melhor atendê-las. Já as escolas poderiam criar grupos com as famílias de crianças com TEA para que troquem informações sobre si, e oferecer momentos de escuta e apoio para essas famílias.

O estudo em questão pode ser replicado com amostras ampliadas de participantes, sem restrição de idade ou de escolarização, a fim de potencializar os resultados encontrados. Acredita-se que a pesquisa possa contribuir para o conhecimento acerca da importância da família e de seu bem estar para o desenvolvimento e aprendizagem das crianças. Além disso, mostrando as maiores necessidades e dificuldades, o estudo pode fornecer subsídios para futuras intervenções.

5. Referências Bibliográficas

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-V. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. Porto Alegre: ARTMED, 2014, 5a. ed.

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão da literatura. **Contextos Clínicos**, v.5, n.2, p. 133-142, 2012. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v5n2/v5n2a08.pdf>>. Acesso em: mai. 2021.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Questionário Critério Brasil**, 2011.

AZEVEDO, T. L. **Características familiares: Comparação entre pais e mães de diferentes grupos de crianças com deficiência**. 154f. Doutorado em Educação Especial, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2018.

AZEVEDO, T. L.; CIA, F.; SPINAZOLA, C. C.; MENDES, E. G. Avaliação das mães de crianças pequenas público alvo da educação especial sobre um programa de intervenção. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 21, n. 3, p. 377-394, 2015.

AZEVEDO, T. L. ; CIA, F. ; SPINAZOLA, C. C. Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 25, n. 2, p. 205-218, 2019.

BARBOSA, A. J. G.; OLIVEIRA, L. D. Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. **Psicologia em Pesquisa**, v. 2, n. 2, p. 36-50, 2008.

BARBOSA, A. M. *et. al.* O papel do professor frente à inclusão de crianças com autismo. In: **XI Congresso Nacional de Educação EDUCERE**, 2013, Curitiba.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto - enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 194-199, 2012.

BARBOSA, M.A.M.; PETTENGILL, M.A.M.; FARIAS, T.L.; LEMES, L.C. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Revista Gaúcha**, v.3, n. 3, p. 406-412, 2009.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Famílias de pessoas com deficiência: Desafios e superação. **Revista de divulgação técnico-científica do ICPG**, v.3, n.10, p. 117-121, 2007.

BOING, C. L. **Significado do dinheiro nas relações familiares**. 2012. 34 p. Trabalho de especialização (Terapia Relacional Sistêmica) – Familiar e Instituto Sistêmico, Florianópolis, Santa Catarina, 2012.

BORGES, L.; CIA, F. Colaboração das famílias no contexto da inclusão: Concepção de professores após programa de intervenção. **Revista Trilhas Pedagógicas**, v. 10, p. 325-341, 2020.

BORGES, L.; GUALDA, D. S.; CIA, F. Relação Família e Escola e Educação Especial: Opinião de Professores. Educação: Teoria e Prática, v. 25, n. 48, p. 168-185, 2015.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília, DF: Senado Federal: 1988.

BRASIL. **Lei 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, jul. 1990.elas

BRASIL. **Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF, 1996.

BRASIL. Ministério da Educação. Edital Nº 01, de 26 de abril de 2007. **Programa de Implantação das Salas de Recursos Multifuncionais**. Secretaria de Educação Especial. 2007a.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

BRASIL. **Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011**. Dispõe sobre a educação especial, o Atendimento Educacional Especializado e dá outras providências. Brasília, DF, 2011.

BRASIL. **Lei no 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, DF, dez. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)** – Brasília: Ministério da Saúde, 2014, 86 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde** - Brasília: Ministério da Saúde, 2015, 157 p.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano: Tornando os seres humanos mais humanos**. São Paulo: Artmed, 2011. 310 p.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. A. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W.; LERNER, R. M. (Orgs.). **Handbook of child psychology, Vol. 1: Theoretical models of human development**. New York: John Wiley, 1998. p. 993-1028.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E.B.I. Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação**, v. 9, n. 16, p. 31-40, 1999.

BUSCAGLIA, L. O papel da família. In: BUSCAGLIA, L. (Org.). **Os deficientes e seus pais – um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Record, 2006. p. 77-90.

CARREIRA, J.C.C.; LAPLANE, A.L.F. Expectativas maternas: O que esperar quanto à educação escolar de crianças com autismo. In: **VIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**, 2013, Londrina.

CASTRO, J.M.; REGATTIERI, M. **Interação Escola - família: subsídios para práticas escolares**. Brasília: UNESCO, MEC, 2009.

CECCONELLO, A. M.; KOLLER, S. H. Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 515-524, 2003.

CHRISTOVAM, A.C.; CIA, F. Comportamentos de pais e professores para promoção da relação família e escola de pré-escolares incluídos. **Revista Educação Especial (UFSM)**, v. 29, n. 54, p. 133-146, 2015.

CORREA, B.; SIMAS, F.; PORTES, J. R. M. Metas de socialização e estratégias de ação de mães de crianças com suspeita de transtorno do espectro autista. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 24, n. 2, p. 293-308, 2018.

COZBY, P.C. **Métodos de pesquisa em ciências do comportamento**. ed. 2. São Paulo: Editora Atlas, 2006. p. 454.

COSSIO, A. P; PEREIRA, A. P. S.; RODRIGUEZ, R.C. C. Benefícios e Nível de Participação na Intervenção Precoce: Perspectivas de Mães de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 23, n. 4, p. 505-516, 2017.

CUNHA, E. Autismo e Inclusão: **Psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. 3.ed. Rio de Janeiro: Wak Ed, 2011.

DESSEN, M. A., BIASOLI-ALVES, Z. M. M. O estudo da família como base para a promoção da tolerância. In: Z. M. M. BIASOLI-ALVES; FISCHMANN, R. (Orgs.), **Crianças e adolescentes: Construindo uma cultura da tolerância**, São Paulo: EDUSP. 2001. p. 183-193.

DESSEN, M.A.; CERQUEIRA-SILVA, S. **Famílias e crianças com deficiência: Em busca de estratégias para promoção do desenvolvimento familiar**. BOLSANELLO, M.A. (Org.). Atenção e estimulação precoce. Curitiba: I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce, 2008. p. 39-57.

FELIZARDO, S. RIBEIRO, E. Necessidades educativas especiais e funcionamento parental: indicadores de bem-estar e suporte social. **Revista de Estudios e Investigación em Psicología y Educación**, v. 11, n. 11, p. 90-93, 2015.

FERREIRA, B. C.; MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; DEL PRETTE, Z. A. P. Parceria colaborativa: descrição de uma experiência entre o ensino regular e especial. **Revista de Educação Especial**, n. 29, p. 1-7, 2007.

FRANCO, M.L.P.B. **Análise de conteúdo**. Brasília: Editora Liber Livro, 2008.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GLAT, R.; PLETSCHE, M.D. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. **Cadernos de Educação Especial**, v. 2, n. 24, p. 33-40, 2004.

GOITEIN, P. C.; CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 15, n. 1, p. 43-51, 2011 .

GOMES, V. F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 9, n. 3, p. 553-561, 2004 .

GONÇALVES, A. G.; CIA, F.; CAMPOS, J.A.P.P. **Letramento para o estudante com deficiência**. São Carlos: EdUFSCAR, 2018. E-book.

GONÇALVES, M. R.; GUALTIERI, R. C. E. Encaminhamentos escolares na rede de representações de educadores e profissionais da saúde. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 23, p. 1-10, 2019.

GRISANTE, P. C.; AIELLO, A. L. R. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família como uma criança com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.18, n.2, p.195-212, 2012.

GUALDA, D. S., BORGES, L., CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: Recursos e necessidades de apoio. **Revista Educação Especial**, n. 26, v. 46, p. 307-330, 2013.

HINTZ, H.C. Espaço relacional na família atual. In: CERVENY, C.M.O. (Org.). **Família em movimento**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. p. 161-172.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, supl. 1, p. 3-11, 2006.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar: O que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003.

MAPELLI, L. D.; BARBIERI, M. C.; CASTRO, G. V. D. Z. B.; BONELLI, M. A.; WERNET, M.; DUPAS, G. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 4, p. 1-9, 2018.

MARINS, D. G.; CIA, F. O envolvimento entre família-escola de pré-escolares com deficiência, dificuldades escolares e desenvolvimento típico. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, v. 14, p. 883-899, 2019.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v.38, n.2, p. 66-70, 2011.

MARTINEZ, L. L. **O lugar do filho autista no desejo materno: impactos e possibilidades na intervenção clínica**. 82 f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Universidade de Brasília, Brasília, 2015.

MARTINS, E.; SZYMANSKI, H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, n. 1, ano 4, p. 63-77, 2004.

MARTINS, S.M.C. **Satisfação parental e impacto familiar**: contribuição para validação de um instrumento. 308f. Dissertação de Mestrado, Mestrado em Gravidez e Parentalidade, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, Portugal. 2008.

MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M., OISHI, J.; BORASCHE, G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 13, n.3, p. 415-428, 2007.

MATSUKURA, T. S.; MENECHIELI, L. A. Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 19, n. 2, p. 137-152, 2011.

MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A. Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. **Revista Psico**, v. 46, n. 4, pp. 412-422, 2015.

MENDES, E. G. Breve histórico da Educação Especial no Brasil. **Revista Educación y Pedagogía**, v. 22, n. 57, p. 93-110, 2010.

MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional**, v.25, n.2, p.126-34, 2014.

MONDIN, E. M. M. C. Um olhar ecológico da família sobre o desenvolvimento humano. **Psicologia Argumento**, v. 23, n. 41, p. 25-35, abr./jun. 2005.

NARVAZ, M. G.; KOLLER, S. H. O modelo bioecológico do desenvolvimento humano. In: KOLLER, S.H. (Org.). **Ecologia do desenvolvimento humano**: Pesquisa e intervenção no Brasil. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 51-78.

ORNELAS, J. Suporte social: origens, conceitos e áreas de investigação. **Análise psicológica**, v. 12, n. 2-3, p. 333-339, 1994.

PASIAN, M. P.; MENDES, E. G.; CIA, F. Aspectos da organização e funcionamento do atendimento educacional especializado: um estudo em larga escala. **EDUCAÇÃO EM REVISTA**, v. 33, p. 1-18, 2017.

PAULA, J. B.; PEIXOTO, M. F. A inclusão do aluno com autismo na Educação Infantil: Desafios e Possibilidades. **Cadernos da Pedagogia**, n. 26, v. 13, p. 31-45, 2019.

PAVÃO, M. R. **Rotina, necessidades e suporte de famílias de crianças com síndrome de Down**. 99 f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, São Carlos, 2019.

PEREIRA, C. F. A.; CRUZ, K.; FERREIRA, S. P. A. **Inclusão de estudantes com o transtorno do espectro autista: um estudo sobre o atendimento em uma escola pública**

municipal da cidade de Abreu e Lima. Trabalho de conclusão de curso. Graduação em Pedagogia, Universidade Federal de Pernambuco, 2015.

PEREIRA NETO, E. F.; RAMOS, M. Z.; SILVEIRA, E. M. C. Configurações familiares e implicações para o trabalho em saúde da criança em nível hospitalar. **Physis**, v. 26, n. 3, p. 961-979, 2016.

PESTANA, M. H.; GAGEIRO, J. N. **Análise de dados para ciências sociais: complementaridade do SPSS.** 4. ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2005. 690 p.

POLETO, M.; KOLLER, S.H. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. **Estudos de Psicologia**, v. 25, n. 3, p. 405-416, 2008.

ROSSI, L. P. *et al.* Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. **Ciência da saúde coletiva**, v. 23, n. 10, p. 3319-3326, 2018.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. H.; LUCIO, P. B. **Metodologia de pesquisa.** ed. 3. São Paulo: McGraw-Hill, 2006. p. 583.

SCORTEGAGNA, P.; LEVANDOWSKI, D. C. Análise dos encaminhamentos de crianças com queixa escolar da rede municipal de ensino de Caxias do Sul. **Interações**, n. 18, v. 9, p. 127-152, 2004.

SERRANO, A. **Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce.** Portugal: Porto Editora, 2007. p.109.

SILVA, A.M.; MENDES, E.G. Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 14, n. 2, p. 217-234, 2008.

SILVA, L. G. M.; FERREIRA, T. J. O papel da escola e suas demandas sociais. **Projeção e Docência**, v. 5, n. 2, p. 6 - 23, 2014.

SILVA, S. C.; DESSEN, M. A. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com Deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 20, n. 3, p. 421-434, 2014.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, v. 16, n. 1, p. 43-50, jan./mar. 2011.

SOUZA, A.C. **Famílias de crianças autistas:** compreendendo a participação e os desafios por meio do olhar paterno. 184f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, São Carlos, 2016.

SPINAZOLA, C. C. **Bem-estar e qualidade da estimulação: comparando famílias de crianças público-alvo da educação especial de zero a três anos e de quatro a seis anos.** 93 f. Trabalho de conclusão de curso. Licenciatura em educação especial, Universidade Federal de São Carlos, 2014.

SPINAZOLA, C.C. **Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: análise de características familiares na visão materna.** 87 f. Dissertação de Mestrado, Programa de

Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, São Carlos, 2016.

SPINAZOLA, C. C.; AZEVEDO, T. L.; GUALDA, D. S.; CIA, F. Correlação entre nível socioeconômico, necessidades, suporte social e recursos familiares de mães de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 62, p. 697-712, jul./set. 2018.

SPINAZOLA, C. C. ; CIA, F. ; AZEVEDO, T.L. ; GUALDA, D.S. Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: Comparação de características familiares na perspectiva materna na realidade brasileira. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 24, n.2, p. 199-216, 2018.

SPROVIERI, M. H. S. ASSUMPCÃO JR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 59, n. 2A, p. 230-237.

WILLIAMS, L.C.A.; AIELLO, A.L.R. O empoderamento de famílias: O que é e como medi-lo. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Orgs.). **Avanços recentes em Educação Especial**. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p. 197-202.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Para mãe, pai e ou responsável)

Eu, _____, estudante da Universidade Federal de São Carlos- UFSCar, sob orientação da Prof^o. _____, o (a) convido a participar da pesquisa intitulada: **OPINIÃO DE MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO SOBRE OS SERVIÇOS DE APOIO, SATISFAÇÃO PARENTAL E SUPORTE SOCIAL** orientada por _____.

O motivo que nos leva a estudar esse tema é o fato de que os contextos familiares são importantes para o desenvolvimento infantil e identificar questões que tragam subsídios para os familiares e para o município pode ser importante na construção de redes de apoio.

Os objetivos deste estudo são: (a) identificar e analisar os serviços de apoio, a satisfação parental e o suporte social de famílias de crianças com autismo e (b) relacionar a satisfação parental e o suporte social com os dados sociodemográficos das famílias de crianças com autismo.

Você foi selecionado porque atende aos seguintes critérios de seleção dos participantes da pesquisa: é mãe, pai ou responsável por uma criança de quatro a oito anos de idade com autismo e está matriculada na rede municipal de ensino.

Sua participação consistirá em responder seis instrumentos padronizados (questionário de caracterização do sistema familiar, critério Brasil, questionário de suporte social, questionário sobre necessidades das famílias, e questionário de satisfação parental) e um roteiro de entrevista semiestruturado elaborado pela pesquisadora. Todas as informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas previstas no estudo.

Sua participação na pesquisa poderá gerar desconfortos relacionados ao tempo despendido com aplicação dos instrumentos e com o roteiro de entrevista semiestruturado, e algum desconforto com relação a alteração na rotina devido a inserção de atividades diferentes das que são desenvolvidas e algum desconforto relacionado a algumas questões dos instrumentos de coleta. No entanto, a mesma trará benefícios aos participantes e demais envolvidos, tais como: possibilidade de ampliação do conhecimento acerca de famílias de crianças com autismo e subsídios às famílias, serviços e município.

Os resultados da pesquisa serão enviados para você e permanecerão confidenciais. Os dados coletados durante o estudo serão analisados e serão apresentados em forma de relatórios,

reuniões científicas, congressos e publicações com a garantia de seu anonimato. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional. Em casos de desconforto durante a pesquisa, você poderá desistir e a mesma será interrompida e a pesquisadora estará disponível para esclarecer possíveis dúvidas.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e e-mail da pesquisadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br.

Endereço para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):

Pesquisador Responsável: _____

Endereço: _____

Contato telefônico: _____

Local e data

Nome do Pesquisador

Assinatura do Pesquisador

Nome do Participante

Assinatura do Participante

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO PARA OS PAIS

PARTE A - INFORMAÇÕES SOBRE A ESCOLA

1. Seu filho (a) ingressou na escola pública com quantos anos?
2. Há quanto tempo ele está nessa escola?
3. Seu filho (a) recebe algum atendimento na escola? Você sabe explicar que tipo de atendimento é esse?
4. Você já foi convidado (a) a participar de algum atendimento junto com seu (sua) filho (a)?
5. A escola já fez algum tipo de encaminhamento para serviços públicos para seu filho (a)?
6. Quais os pontos positivos dessa escola? Você se sente satisfeito (a) com a escola em que seu filho (a) estuda? Para você, como seria uma escola ideal para receber seu filho (a)?
7. Quais os pontos negativos dessa escola?
8. Quando você precisa de algum tipo de ajuda ou necessidade de tirar dúvidas, a escola te ajuda, de que forma?
9. Como é sua relação com a escola (acolhimento, troca de informações, etc)?
10. Você contribui para que a escola e serviços oferecidos ao seu filho (a) sejam melhorados? De que forma?
11. Quais são suas expectativas quanto ao futuro escolar do seu (sua) filho (a)?

PARTE B - REDES DE APOIO

12. Quais serviços/atendimentos seu filho (a) recebe? Quais são públicos e quais são particulares?
13. A família já recebeu algum tipo de atendimento (psicológico, emocional, terapêutico, etc.) desde o nascimento do filho (a)? Se sim, onde ou com quem? Quais foram públicos e quais foram particulares?
14. Quais são suas principais necessidades (com a criança, escola, serviços, rotina, etc.)?
15. Quando você precisa de ajuda (informações, dúvidas, esclarecimentos sobre o desenvolvimento da criança, etc.) a quem você recorre?

16. Quais foram as principais ajudas profissionais que você teve desde o nascimento do seu filho (a)?
17. Quais serviços você gostaria de receber, tanto para a criança como para a família e que não foram oferecidos?
18. Você gostaria de dizer algo que não foi contemplado em nenhuma das questões acima?