



**PPGEEs**

Programa de Pós-Graduação  
em Educação Especial - UFSCar

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**SUPORTE SOCIAL E SATISFAÇÃO PARENTAL DAS MÃES E A RELAÇÃO COM  
O DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS COM AUTISMO**

**LUIZA LAROZA SELARIM SANTANA**

Orientadora: Fabiana Cia

**São Carlos - SP**

**2024**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**  
**CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS**  
**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

**SUPORTE SOCIAL E SATISFAÇÃO PARENTAL DAS MÃES E A RELAÇÃO COM**  
**O DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS COM AUTISMO**

Dissertação de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos.

Apoio financeiro: CAPES

Luiza Laroza Selarim Santana

Orientadora: Fabiana Cia

**São Carlos - SP**

**2024**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

Centro de Educação e Ciências Humanas  
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

---

**Folha de Aprovação**

---

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Luiza Laroza Selarim Santana, realizada em 23/02/2024.

**Comissão Julgadora:**

Profa. Dra. Fabiana Cia (UFSCar)

Profa. Dra. Vanessa Cristina Paulino (UFSCar)

Profa. Dra. Aline Maira da Silva (UFGD)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial.

Laroza Selarim Santana, Luiza

Suporte social e satisfação parental das mães e a relação com o desenvolvimento de crianças com autismo / Luiza Laroza Selarim Santana -- 2024.  
62f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos  
Orientador (a): Fabiana Cia  
Banca Examinadora: Vanessa Cristina Paulino, Aline Maira da Silva  
Bibliografia

1. Educação Especial. 2. TEA. 3. Família. I. Laroza Selarim Santana, Luiza. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática (SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Ronildo Santos Prado - CRB/8 7325

## SUPORTE SOCIAL E SATISFAÇÃO PARENTAL DAS MÃES E A RELAÇÃO COM O DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS COM AUTISMO

O desenvolvimento infantil é, segundo a Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner, influenciado por características biológicas e por experiências ambientais que a criança vivencia, já que considera a pessoa, o processo, o contexto e o tempo. Quando se considera crianças com autismo, o desenvolvimento pode estar mais comprometido e ser impactado pelas características decorrentes do transtorno. Dessa forma, os objetivos deste estudo foram os de: (a) Descrever o suporte social e a satisfação parental das mães de crianças com autismo; (b) Analisar o desenvolvimento de crianças com autismo; (c) Relacionar o suporte social e a satisfação parental das mães com o desenvolvimento de crianças com autismo e (d) Relacionar os dados sociodemográficos com o desenvolvimento infantil de crianças com autismo, o suporte social e a satisfação parental das mães. Participaram do presente estudo 20 mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (as crianças tinham idades entre dois anos e três meses e cinco anos e 10 meses). Como medidas para coleta de dados, foram aplicados os instrumentos: Roteiro de entrevista semiestruturado, Questionário Critério Brasil, Questionário de Suporte Social, Escala de Satisfação Parental e Inventário Portage Operacionalizado, remotamente, via Google Forms, WhatsApp e/ou Google Meet. Os dados obtidos com o roteiro de entrevista foram qualitativos e analisados por meio de categorias previamente estabelecidas pelo próprio instrumento. Os dados obtidos com o Critério Brasil, o Questionário de Suporte Social e a Escala de Satisfação Parental foram analisadas por meio de métodos descritivos, com o uso de medidas de tendência central e dispersão, enquanto os dados obtidos com o Inventário Portage Operacionalizado foram analisados de acordo com as normativas do instrumento. Para a correlação das variáveis foi utilizado o teste de correlação de Spearman (aplicativo SPSS – for Windows). Como resultados, tem-se que apesar das dificuldades, as mães estavam satisfeitas, de modo geral, com seus papéis maternos, principalmente em momentos de relação entre mães e filhos. Quanto ao suporte social, a quantidade de pessoas indicadas como suportivas era pequena, mas a satisfação com o suporte recebido era alta. Em relação ao desenvolvimento das crianças com TEA, a linguagem e a socialização foram as áreas mais deficitárias das crianças com autismo. Sobre as correlações, tanto às questões referentes à satisfação parental quanto ao suporte social apresentaram correlações positivas e negativas com as áreas do desenvolvimento infantil, mas, a maioria mostrou que quanto maior a satisfação parental ou com o suporte recebido, melhor o desenvolvimento da criança, além disso, quanto maior o nível de suporte, maiores os déficits no desenvolvimento e menor a idade de diagnóstico. Os serviços de apoio mais recebidos pelas crianças foram os de fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia, e as famílias apontaram sentir a necessidade de atendimento psicológico para os pais, na área da saúde, e psicopedagogia para as crianças, na área da educação. Portanto, o desenvolvimento da criança com autismo influencia na satisfação parental e vice-versa, assim como o suporte social recebido pela família e os serviços de apoio, indicando que intervenções com pais com os objetivos de promover mais suporte social e satisfação parental a eles, podem trazer impactos positivos em alguns aspectos do desenvolvimento infantil.

**Palavras-chave:** Educação Especial; TEA; Família; Inventário Portage Operacionalizado; Desenvolvimento infantil.

## **SOCIAL SUPPORT AND PARENTAL SATISFACTION OF MOTHER AND THE RELATIONSHIP WITH DEVELOPMENT OF CHILDREN WITH AUTISM**

According to Urie Bronfenbrenner's Bioecological Perspective on Human Development, child development is influenced by biological characteristics and environmental experiences that the child undergoes, considering the individual, the process, the context, and time. When considering children with autism, their development may be more compromised and impacted by characteristics resulting from the disorder. Thus, the objectives of this study were to: (a) Describe the social support and parental satisfaction of mothers of children with autism; (b) Analyze the development of children with autism; (c) Relate social support and parental satisfaction of mothers with the development of children with autism and (d) Relate sociodemographic data with the child development of children with autism, social support and parental satisfaction of mothers. The study included 20 mothers of children with Autism Spectrum Disorder (the children ranged in age from two years and three months to five years and ten months). Data collection instruments included a semi-structured interview script, Brazil Criterion Questionnaire, Social Support Questionnaire, Parental Satisfaction Scale, and Portage Operationalized Inventory, administered remotely through Google Forms, WhatsApp, and/or Google Meet. Qualitative data obtained from the interview script were analyzed using categories established by the instrument. Data from the Brazil Criterion, Social Support Questionnaire, and Parental Satisfaction Scale were analyzed using descriptive methods, employing measures of central tendency and dispersion. Data from the Portage Operationalized Inventory were analyzed according to the instrument's norms. Spearman's correlation test (SPSS application for Windows) was used to correlate variables. As a result, it is evident that despite the difficulties, mothers were generally satisfied with their maternal roles, especially during moments of interaction between mothers and children. Regarding social support, the number of individuals identified as supportive was small, but satisfaction with the support received was high. Concerning the development of children with Autism Spectrum Disorder, language and socialization were the most deficient areas for children with autism. Regarding correlations, both questions related to parental satisfaction and social support showed positive and negative correlations with areas of child development. However, the majority indicated that higher parental satisfaction or satisfaction with the support received correlated with better child development. Additionally, a higher level of support was associated with greater deficits in development and a younger age of diagnosis. The support services most received by children are speech therapy, occupational therapy, and psychology. Families expressed the need for psychology for parents in the health field and psychopedagogy for children in the education field. Therefore, the development of children with autism influences parental satisfaction and vice versa, as does the social support received by the family and support services, indicating that interventions with parents with the objective of promoting more social support and parental satisfaction to them, can bring positive impacts on some aspects of child development.

**Keywords:** Special Education; ASD; Family; Operationalized Portage Inventory; Child Development.

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização das participantes.....	29
Tabela 2. Serviços de apoio que as crianças com autismo recebem.....	31
Tabela 3. Serviços de apoio que as famílias das crianças com autismo gostariam de receber.....	33
Tabela 4. Escala de Satisfação Parental das mães de criança com autismo.....	35
Tabela 5. Média do número de pessoas que as mães de crianças com autismo podem contar e grau de satisfação com o suporte social recebido.....	38
Tabela 6. Porcentagem de acertos nas áreas do desenvolvimento das crianças com autismo, considerando a faixa etária inicial de aplicação do Inventário Portage Operacionalizado.....	42
Tabela 7. Correlação dos itens da Escala de Satisfação Parental com as áreas de desenvolvimento do IPO.....	46
Tabela 8. Correlação da quantidade de pessoas suportivas nos itens do Questionário de Suporte Social com as áreas de desenvolvimento do IPO.....	47
Tabela 9. Correlação da satisfação com o suporte recebido nos itens do Questionário de Suporte Social com as áreas do desenvolvimento do IPO.....	49

## SUMÁRIO

<b>1. Introdução</b> .....	9
1.1 Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner.....	10
1.2 Desenvolvimento Infantil.....	14
1.3 Transtorno do Espectro do Autismo.....	15
1.4 Famílias de crianças com autismo.....	20
<b>2. Método</b> .....	24
2.1 Aspectos Éticos.....	24
2.2 Medidas avaliativas.....	25
2.3 Local da coleta de dados.....	26
2.4 Procedimentos da coleta de dados.....	26
2.5 Procedimentos da análise de dados.....	27
2.6 Participantes.....	28
2.6.1 Critérios de inclusão.....	28
2.6.2 Critérios de exclusão.....	28
2.6.3 Caracterização dos participantes.....	28
<b>3. Resultados e Discussão</b> .....	30
a) Diagnóstico e serviços de apoio recebidos pelas crianças com autismo.....	30
b) Satisfação Parental das mães de crianças com autismo.....	35
c) Suporte social das mães de crianças com autismo.....	37
d) Desenvolvimento das crianças com autismo: Inventário Portage Operacionalizado.....	41
e) Correlação entre a satisfação parental e a satisfação com o suporte social das mães e o desenvolvimento das crianças com autismo.....	45
<b>4. Considerações finais</b> .....	51
<b>5. Referências Bibliográficas</b> .....	52
<b>APÊNDICE A</b> .....	59
<b>APÊNDICE B</b> .....	63



## **1. Introdução**

A presente pesquisa abordará a relação entre o suporte social e a satisfação parental das mães e o desenvolvimento das crianças com autismo. Dessa forma, serão abordados, na introdução os seguintes tópicos: 1.1 Desenvolvimento Infantil; 1.2 Transtorno do Espectro do Autismo; 1.3 Famílias de crianças com autismo e 1.4 Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner.

### **1.1 Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner**

Urie Bronfenbrenner, psicólogo nascido em 1917, ao estudar o desenvolvimento humano criou duas perspectivas: a primeira delas, a Ecológica, com foco no contexto em que a criança cresce, já a segunda delas, a Bioecológica, foca no modelo PPCT: processo, pessoa, contexto e tempo, sendo que todos influenciam no desenvolvimento humano. Nessa pesquisa, a perspectiva Bioecológica será utilizada (Bronfenbrenner, 2011), em que está incluída a primeira Perspectiva Teórica, com o foco nas crianças com autismo.

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).

Em 1998, Bronfenbrenner e Morris acrescentaram, nesse conceito, 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).

O modelo PPCT considera que as interações que a pessoa experimenta são fundamentais para seu desenvolvimento, sendo essas interações entre atividades e pessoas, objetos e símbolos, que são formas particulares de interação entre o organismo e o ambiente, que ocorrem em períodos longos de tempo (Bronfenbrenner, 2011), mas, essas interações não são somente função do ambiente, mas sim dos processos que o relacionam com a pessoa em desenvolvimento em questão (Narvaz; Koller, 2004). Portanto, estudos que relacionam

crianças e a interação com suas famílias devem ser realizados em ambientes naturais, já que possibilita obter resultados e consequências reais (Bronfenbrenner, 2011).

Os momentos em que duas pessoas prestam atenção e participam da atividade uma da outra são interações essenciais da pessoa em desenvolvimento. Esses pares são chamados de díades. As díades podem ser divididas em três tipos: a primeira é a observacional, acontece quando uma pessoa presta atenção no que o outro está fazendo e este percebe o interesse de quem o está assistindo; a segunda é chamada de díade conjunta, e acontece quando duas pessoas fazem a mesma coisa, juntas; e a terceira é a díade primária, que acontece quando duas pessoas têm influência uma sobre a outra, mesmo quando não estão juntas fisicamente (Bronfenbrenner, 1996).

No Modelo PPCT, o primeiro item é o processo, que são as interações ao longo do tempo entre a pessoa em desenvolvimento e o ambiente, chamadas de processos proximais, que acontecem em momentos em que a pessoa se engaja em diferentes atividades, aumentando o nível de complexidade, para adquirir novos conhecimentos e habilidades. Os processos proximais são influenciados pelas características da pessoa em desenvolvimento, tanto em sua direção como conteúdo, porque é uma pessoa biopsicossocial em constante atividade (Narvaz; Koller, 2004), influenciada pelo contexto em que 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). Um exemplo de processo é quando uma criança está passando pelo processo de desfralde, já que ela precisa ir adquirindo novas habilidades, como pedir para ir ao banheiro ou conseguir tirar a roupa para ir sozinha.

O segundo item do modelo é a pessoa, que envolve as características biopsicológicas do ser em desenvolvimento, além das características que são adquiridas ou modificadas pela interação com o ambiente ao longo do tempo (Narvaz; Koller, 2004). Ainda, existem três fatores influenciáveis no desenvolvimento humano, sendo o primeiro deles a força, que caracteriza as orientações ativas e iniciativas tomadas por cada pessoa ou dificuldades em manter certo comportamento; os recursos biopsicológicos, que envolvem experiências, habilidades e conhecimentos definidos para cada etapa do desenvolvimento humano, sendo que esses recursos podem ser deficiências, que limitam o funcionamento integral do indivíduo, ou competências, que evoluem durante o desenvolvimento; e as demandas, que inibem ou estimulam reações do ambiente social (Narvaz; Koller, 2004).

O terceiro item, o contexto, é organizado em quatro níveis: microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema (Bronfenbrenner, 2011). O microsistema é definido pelas relações face a face que o indivíduo em desenvolvimento experimenta, fase em

que acontecem os processos proximais (Narvaz; Koller, 2004). Um exemplo desse sistema é a relação entre pais e filhos.

O mesossistema envolve microsistemas frequentados pela pessoa em desenvolvimento, de modo que são interdependentes, mas influenciam um sobre o outro, como por exemplo, a casa e a escola da criança, já que eles influenciam a criança e a criança os influencia. Ao longo do tempo, a criança passa a conhecer novos ambientes e estes se tornam novos mesossistemas (Narvaz; Koller, 2004).

O exossistema envolve ambientes em que a pessoa em desenvolvimento não tem uma participação ativa, mas, é indiretamente influenciada por ele (Narvaz; Koller, 2004), como por exemplo, o trabalho dos pais.

Por fim, o macrossistema envolve valores, ideologias, crenças e formas de governo presentes na cultura e no ambiente em que a pessoa em desenvolvimento se encontra. A cultura particular (subcultura) onde a pessoa está inserida e a cultura das pessoas que estão em relação com ela também são influenciáveis (Narvaz; Koller, 2004). Um exemplo desse sistema são os costumes passados de geração em geração entre as famílias.

Por fim, o último item do Modelo PPCT, o tempo, envolve as continuidades e mudanças na vida da pessoa em desenvolvimento, sendo classificados em microtempo, envolvendo os processos proximais, o mesotempo, que se refere a intervalos de tempo entre os processos proximais e o macrotempo, que se refere a mudanças na sociedade, relacionadas com as gerações. 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 perspectiva bioecológica considera que as pessoas são influenciadas e influenciam o ambiente, sendo uma troca mútua de intervenções, por isso, as relações e interações familiares sobre o desenvolvimento da criança são essenciais (Bronfenbrenner, 2011).

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



Fonte: Elaborado pela autora.

Na imagem 1, é possível identificar que as famílias de crianças com autismo e as variáveis presentes no estudo se relacionam com a Perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner. A satisfação parental está relacionada com os tópicos pessoa e processo do modelo PPCT, pois o item pessoa envolve as características da pessoa em desenvolvimento, enquanto que o item processo envolve as interações da pessoa em desenvolvimento, portanto, estão diretamente relacionados com a satisfação que as mães sentem em seu papel materno, pelas características de seus filhos e interações. O suporte social e o desenvolvimento infantil, por sua vez, estão relacionados, além dos tópicos pessoa e processo, com o tempo e com o contexto, pois o suporte social advém do contexto em que a família se encontra ao longo do tempo, e essas variáveis também influenciam no desenvolvimento infantil.

Sabendo que o desenvolvimento das crianças é influenciado pelo processo, pela pessoa, pelo contexto e pelo tempo, e que passa pelos mesmos marcos do desenvolvimento, o

estudo tem o foco no desenvolvimento de crianças com autismo, já que o transtorno pode acarretar diferenças na aquisição de determinados comportamentos e habilidades, assim como no período de sua aquisição.

## **1.2 Desenvolvimento Infantil**

De acordo com a perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner elencada acima, o sujeito é construído continuamente em sua relação com o meio onde está inserido e nas relações com as pessoas à sua volta ao longo do tempo (Narvaz; Koller, 2004), já que precisamos do outro para nos desenvolver, principalmente nos primeiros anos de vida (Silva; Nunes; Betti; Rios, 2008). Por isso, o desenvolvimento não acontece de modo retilíneo, sendo ele marcado pela dinâmica entre as pessoas. É por meio das relações interpessoais que a criança compreende o mundo (Batista; França, 2007), sendo a família uma importante instituição mediadora entre a sociedade e o ambiente que querem construir para seu filho (Buscaglia, 2006).

Marcondes *et al.* (1991), dizem que o “desenvolvimento é o aumento da capacidade do indivíduo na realização de funções cada vez mais complexas”, e este desenvolvimento se inicia na vida intrauterina e envolve o crescimento físico, a maturação neurológica e a aquisição de habilidades comportamentais, fazendo com que a criança seja autônoma para responder às suas necessidades e às necessidades do meio onde vive (Miranda; Resegue; Figueiras, 2003).

Nesse sentido, os primeiros anos de vida são extremamente importantes devido à intensa atividade cerebral, por conta das características biológicas da criança em interação com as experiências que tem. Ainda, condições sociais como desnutrição, relação negativa entre mãe e feto, assistência pré-natal precária, baixa escolaridade materna, e fatores como prematuridade, gestação de alto risco, idade materna, asfixia perinatal, hemorragia intracraniana, infecções congênitas são consideradas como fatores de risco para o atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (Zeppone; Volpon; Ciampo, 2012).

Acerca da educação, sabe-se que crianças que possuem qualidade em suas relações, com pessoas capazes de estimulá-las por meio de atividades e brincadeiras, sejam essas pessoas familiares ou profissionais, possuem uma diferença notória no desenvolvimento, quando comparadas a outras crianças. Por isso, os estímulos devem ser ofertados de diversas maneiras, como brincadeiras ou diálogos, auxiliando a criança nos aspectos de

relacionamento, reflexão, tomada de decisões e aprendizagem. Além disso, é importante que esses estímulos estejam presentes desde o nascimento (Lücke, 2019).

Os primeiros anos de vida da criança estão sendo cada vez mais levados em consideração e com grande importância, por isso, os familiares buscam profissionais capazes de maximizar as respostas às necessidades da criança, principalmente quando apresentam algum sinal de déficit, tem uma deficiência ou são algum grupo de risco. Como Franco (2008) diz, os cuidados, sejam eles terapêuticos ou educacionais, devem ter como referência a criança em sua totalidade, considerando sua complexidade e a multidimensionalidade de suas características e qualidades.

Mas, é importante saber que existe a época e o momento específico para a aprendizagem de algumas habilidades e assimilação de algumas informações, devendo-se respeitar seu crescimento, capacidade, interesses e possibilidades. Então, do zero aos seis anos de idade de uma criança, é necessário que os estímulos sejam adequados para a sua faixa etária, fazendo com que a criança se sinta confortável para buscar novos conhecimentos (Lücke, 2019). Dessa forma, é importante compreender os aspectos desenvolvimentais da criança com autismo, que será o foco do estudo, a fim de verificar quais são os possíveis fatores de risco e de proteção que podem estar relacionados aos mesmos. Este estudo não pretende esgotar na investigação de todos os fatores de risco e de proteção, sendo investigados o suporte social e a satisfação parental.

### **1.3 Transtorno do Espectro do Autismo**

A definição utilizada atualmente para o Transtorno do Espectro do Autismo é a do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - Texto Revisado (DSM-5 TR), em que o transtorno é caracterizado pela soma de déficits persistentes na comunicação e interação social e pela presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, características que podem afetar o funcionamento adaptativo e o desenvolvimento. Para que uma pessoa seja diagnosticada com TEA, esses déficits devem estar presentes desde o período inicial de desenvolvimento, mas, alguns sintomas podem não aparecer até que haja demanda para ele ou são mascarados por estratégias aprendidas ao longo da vida. Além disso, devem causar prejuízos no funcionamento diário do indivíduo, nos âmbitos social, educacional ou profissional. É importante a atenção, também, ao fato do distúrbio não poder ser melhor explicado pelo transtorno do desenvolvimento intelectual ou atraso global do desenvolvimento (American Psychiatric Association, 2022).

São 3 níveis de diagnóstico: o nível 1 indica as pessoas com TEA que exigem apoio, já que quando este apoio não está presente, há déficits na comunicação social que causam prejuízos notáveis e inflexibilidade de comportamentos. Portanto, o nível 1 há, também, a classificação de TEA sem Deficiência Intelectual (DI) e com leve ou nenhum prejuízo na linguagem funcional ou com DI e com leve ou nenhum prejuízo na linguagem funcional. O nível 2 indica pessoas que exigem apoio substancial, indicando déficits mais graves na comunicação verbal e não verbal e prejuízos aparentes mesmo com apoio, inflexibilidade de comportamento e comportamentos restritos e repetitivos. Nesse nível, as pessoas são classificadas por não terem linguagem funcional e podem ou não apresentarem DI. Por fim, o nível 3 indica pessoas que exigem apoio muito substancial, com déficits graves na comunicação e interação social, extrema dificuldade em lidar com mudanças e comportamentos repetitivos e restritos que interferem no funcionamento do indivíduo. Também há, nesse nível, ausência de linguagem funcional e podem ou não apresentar DI (American Psychiatric Association, 2022).

Como critérios para diagnóstico em relação a comunicação e interação social, de acordo com o Código Internacional de Doenças (CID 11), a criança precisa apresentar déficits em iniciar e sustentar as interações, na compreensão, na integração da fala com dicas não verbais (gestos, contato visual, expressão facial e corporal), na consciência social, apresentando comportamentos inadequados em alguns contextos, déficits na capacidade de imaginar e responder aos sentimentos, e em compartilhar interesses mútuos (Organização Mundial da Saúde, 2022).

Envolvendo os padrões restritos, repetitivos e inflexíveis de comportamento, interesses ou atividades para diagnóstico, a criança precisa apresentar falta de adaptabilidade a novas experiências, ser inflexível com a rotina, apresentar uma adesão excessiva às regras, apresentar padrões excessivos de comportamento sem propósito aparente, como por exemplo, a preocupação em alinhar objetos, apresentar movimentos repetitivos e estereotipados com o corpo, andar de forma atípica, como por exemplo, na ponta dos pés, ter preocupação excessiva com algum interesse ou objeto, além da hipersensibilidade ou hiposensibilidade a estímulos sensoriais. Mas, é importante o destaque de que a criança deve ser avaliada de acordo com os comportamentos e as habilidades esperados para a sua faixa etária (Organização Mundial da Saúde, 2022).

Com a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA e a Lei Berenice Piana, de 2012, foi alegado, para fins legais, que as pessoas com TEA têm os

mesmos direitos que pessoas com 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).

A criança se desenvolve nos aspectos de psicomotricidade, funções sensoriais, linguagem, comunicação, cognição e funcionamento sócio adaptativo, todos ao mesmo tempo, e torna-se importante o conhecimento e monitoramento dos indicadores de desenvolvimento de cada uma dessas áreas, principalmente por parte dos profissionais que atuam com crianças, entre elas, crianças com autismo, para que o diagnóstico seja realizado precocemente e se iniciar com intervenções necessárias (Zaqueu *et al.*, 2015).

Durante a primeira infância, até os dois anos de idade, a criança com autismo apresenta falta de interesse nas interações sociais, podendo apresentar regressão no desenvolvimento com relação à essas interações sociais ou na utilização da linguagem. A criança pode apresentar, também, falta de interesse em brincadeiras consideradas típicas. Esses déficits estão associados também a comportamentos restritos e repetitivos (American Psychiatric Association, 2022).

A partir dos dois anos de idade, com o amadurecimento do sistema nervoso central, a criança tende a desenvolver sua linguagem oral, memória para fatos e dados biográficos, e pode utilizar sua capacidade socioemocional para auxiliá-la nas demandas cotidianas, mas, quando há déficits, a criança pode apresentar comportamentos inadequados diante de diferentes contextos que envolvem o convívio social e as relações interpessoais (Souza; Meurer; Cymrot, 2021). No DSM-5 TR é dito que as crianças com autismo, na área de desenvolvimento socioemocional, podem apresentar pouca ou nenhuma capacidade de iniciar interações e compartilhar emoções (American Psychiatric Association, 2022).

Então, como algumas características do autismo, tem-se que, nas interações sociais, a pessoa pode fazer uso de formas não verbais para comunicação e ter dificuldade em criar vínculos e relacionamentos com as pessoas ao seu redor, gerando uma ausência de experiências com outras pessoas, sendo essas importantes para seu desenvolvimento. A



linguagem verbal pode apresentar atraso, causando dificuldades em momentos de comunicação, como ao iniciar ou manter um diálogo, além do uso estereotipado de fala e ausência de imitação social. Nos comportamentos, a criança costuma apresentar repulsa por mudanças, movimentos repetitivos e interesse por desenvolver sempre a mesma atividade ou ficar com o mesmo objeto. Alguns, ainda, apresentam restrição alimentar, distúrbios do sono, hiper ou hipossensibilidade aos estímulos sensoriais, deficiência intelectual ou habilidades altamente desenvolvidas (Klin, 2006).

Algumas preocupações familiares com a pessoa com autismo são em relação a aprendizagem, a ingenuidade social durante a infância e a adolescência, a co-ocorrência com outros transtornos mentais, comportamentais ou do neurodesenvolvimento, a existência de comportamentos autolesivos e comorbidades como epilepsia ou convulsões (Organização Mundial da Saúde, 2022).

Algumas características comuns do autismo nas crianças que se encontram no período Pré-escolar são: evitam contato visual, resistem ao afeto físico, não fazem brincadeiras que envolve a imaginação, retraimento social, sentem preocupações obsessivas, falta de interação social com os pares, desinteresse em brincadeiras, a linguagem não é utilizada para conversas sociais, possuem sensibilidade sensorial a sons ou a alimentos. Nessa fase, os meninos podem apresentar mais comportamentos agressivos ou outros sintomas quando desafiados ou frustrados, enquanto as meninas podem se retrair socialmente, exibindo mudanças emocionais de acordo com seu ajuste social (Organização Mundial da Saúde, 2022).

Durante a infância, a criança pode passar a ter problemas por conta da comunicação social, principalmente quando inseridas em contextos diferenciados, como a escola, por exemplo. Por isso, tendem a demonstrar resistência a mudanças e a diferentes experiências. Ainda, é possível detectar um foco excessivo em alguns detalhes, além da rigidez de comportamento e pensamento. Na adolescência, caso a pessoa continue tendo problemas de comunicação e interação social, podem surgir sintomas de ansiedade e depressão (Organização Mundial da Saúde, 2022).

Na fase adulta, pode-se identificar problemas gerados devido ao isolamento social, quando há dificuldade na comunicação e interação, e exibição de comportamentos inadequados, mas, por outro lado, é importante a identificação de interesses e focos de atenção concentrada, já que podem auxiliar na educação e no emprego (Organização Mundial da Saúde, 2022).

De modo geral, mulheres que são diagnosticadas com autismo também possuem Transtornos do Desenvolvimento Intelectual, e, tem menos interesses e comportamentos

restritos e repetitivos, por isso, muitas vezes, o autismo se passa despercebido e há menor número de diagnósticos se comparado com os homens (Organização Mundial da Saúde, 2022).

Portanto, cada pessoa com autismo possui determinados comportamentos, sendo assim, programas de intervenção para modificar e melhorar esses 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).

Para a presente pesquisa, alguns estudos serão citados, neste e nos outros tópicos abordados na introdução, sendo estes estudos escolhidos com base nas variáveis presentes neles, entre elas, suporte social, satisfação parental, desenvolvimento infantil, autismo, família e Inventário Portage Operacionalizado.

Alguns estudos desenvolvidos com crianças com autismo têm, como resultados, que uma ou outra área do desenvolvimento são as mais afetadas. Para Anjos *et al.* (2017), em uma pesquisa realizada com 30 crianças com autismo entre dois e 11 anos de idade, teve-se como resultado que o desenvolvimento psicomotor das crianças analisadas estava com déficits em relação ao esperado.

Santos e Melo (2018) realizaram uma pesquisa avaliando uma criança com autismo a partir de diversos instrumentos de avaliação motora, utilizando como base a Escala de Desenvolvimento Motor, e tiveram, como resultado, que a criança apresentava atraso de cerca de dois anos, comparado com a sua idade cronológica, principalmente nas áreas de motricidade global, equilíbrio, organização temporal e linguagem.

Um estudo com 92 crianças com autismo entre 16 e 24 meses de idade, utilizando os instrumentos Development Screening Test - Denver II, Modified Checklist for Autism in Toddlers - M Chat e Pictorial Infant Communication Scales teve, como resultados, que 28,3% das crianças apresentavam atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, além disso, os maiores déficits foram na área da linguagem e nas questões de atenção compartilhada (Zaqueu *et al.*, 2015).

Outro estudo buscou verificar a eficácia do Treino de Habilidades Sociais em crianças com autismo, já que uma das principais áreas afetadas pelo transtorno é a linguagem, que afeta na socialização e pode promover comportamentos interferentes. Nesse estudo, percebeu-se que, após um período de intervenção, fez-se a manutenção, mas, as habilidades aprendidas não se mantiveram, mostrando a importância do tratamento e acompanhamento com profissionais especializados para generalização (Sarmiento; Correia; Diesel, 2023).

Utilizando o instrumento Portea-R e a Escala de Desenvolvimento Infantil de Bayley para analisar as áreas da cognição, comunicação, habilidade motora, comportamento adaptativo e socioemocional de nove crianças com autismo, entre 24 e 41 meses de idade, percebeu-se que há déficits nas cinco áreas do desenvolvimento e, apesar da cognição não ser um critério de diagnóstico para o autismo, ela se mostrou relacionada com o desenvolvimento de habilidades linguísticas e socioemocionais (Souza; Meurer; Cymrot, 2021).

De acordo com Souza, Meurer e Cymrot:

A internalização da linguagem é um indicador do desenvolvimento cognitivo. Portanto, o domínio do código linguístico possibilita a abstração, a atividade cognitiva e a organização do pensamento verbal. [...] O significado das palavras é o arranjo fundamental do pensamento, a base das ideias, que se desenvolve na infância e permite formas qualitativamente novas e superiores de funções intelectuais e comportamentais (Souza; Meurer; Cymrot, 2021, p. 36).

A dificuldade na linguagem pode se apresentar como uma compreensão literal de tudo que é falado, tom emocional, falta de consciência na adequação de linguagem em diferentes contextos, precisão no uso da fala, entre outras formas (Organização Mundial da Saúde, 2022).

No DSM-V TR, os déficits de linguagem são divididos em: ausência total da fala, atraso na linguagem, compreensão reduzida da fala, fala em eco e linguagem explicitamente literal ou afetada (American Psychiatric Association, 2022), influenciando na interação social da pessoa com autismo, podendo gerar comportamentos restritivos e repetitivos (Souza; Meurer; Cymrot, 2021).

Como discorrido anteriormente, o desenvolvimento infantil sofre influências de diversos fatores. Na sequência, será abordada a relação da família no desenvolvimento de crianças com autismo e alguns estudos da temática, com o foco na influência do suporte social dessas famílias.

#### **1.4 Famílias de crianças com autismo**

A criança em desenvolvimento passa por diferentes experiências, e tem como referência os membros de sua família (Hintz, 2007), portanto, a família constitui o ambiente que ensinará regras sociais, normas e valores, e, em casos de famílias de crianças com deficiência, quanto mais informações dadas e suporte, melhor será a adaptação da família, sua reorganização e o desenvolvimento das habilidades necessárias da criança (Gomes; Bosa, 2004; Azevedo, 2018).

O diagnóstico de uma criança com autismo é, em sua maioria, um momento difícil para as famílias, já que altera o contexto e o funcionamento familiar, causando estresse e preocupação, além de sentimentos de sofrimento e negação como uma estratégia de fuga da nova realidade. Um fator potencializador para esses sentimentos é o desconhecimento acerca do autismo, que gera medo e sensação de perda do filho, além da comunicação no momento do diagnóstico, que, em sua maioria, é realizada de forma rápida e fria, sem explicações (Pinto *et al.*, 2016). Portanto, torna-se importante o compartilhamento de informações acerca das características do transtorno e de tratamentos que minimizem suas consequências.

O diagnóstico, sendo clínico, é feito por meio de anamneses com os responsáveis e observações da criança por profissionais qualificados (São Paulo, 2013), mas, o tempo de espera para que a família tenha um diagnóstico clínico definitivo acerca da criança, devido a falta de testes, exames e avaliações específicas, também é um fator estressante, pois provoca a criação de falsas esperanças dos familiares e, após o resultado, o sentimento de tristeza é potencializado, já que, junto com o diagnóstico, vem o medo de discriminação por parte de membros da família e do preconceito da sociedade (Pinto *et al.*, 2016).

Quando a família de crianças com deficiência recebe o diagnóstico, em sua maioria, passa por algumas etapas de enfrentamento, sendo a primeira delas a fase de choque, que é o momento em que a família recebe a notícia, depois a fase de negação, em que a família busca por outros resultados, não aceitando o diagnóstico recebido, depois a fase de reação, momento em que a família sente irritação e culpa acerca da deficiência, mas, começa o processo de adaptação, e para finalizar, a etapa de adaptação e aceitação, em que a família analisa quais são as necessidades da criança e procura maneiras de se adaptar, sendo mais participativos, conseguindo ver a evolução do desenvolvimento da criança (Batista; França, 2007; Goitein; Cia, 2011).

Durante a adaptação com a deficiência, é importante que essa família receba apoio emocional e apoio nos cuidados com a criança, evitando que se sobrecarreguem física e emocionalmente, enfrentando, assim, as barreiras que podem surgir com a deficiência (Barbosa; Balieiro; Pettengill, 2012), se adaptando e aprendendo a lidar com os diferentes sentimentos que surgem (Buscaglia, 2006). Além do apoio, é importante o destaque de que fatores econômicos, escolaridade dos pais, comorbidades ou severidade da deficiência da criança influenciam na adaptação da família e nos sentimentos gerados (Spinazola, 2016).

É importante, também, que a família possa contar com profissionais especializados no autismo, para que recebam orientação e aprendam estratégias para enfrentar as situações vivenciadas no cotidiano, evitando estresse (Barbosa; Oliveira, 2008).

As mães costumam ser as pessoas mais afetadas, pois, são elas que cuidam dos filhos na maior parte do tempo, então, há o sentimento de culpa e de auto responsabilização, já que acreditam que elas devem saber tudo sobre o autismo e sobre seus filhos, e cabe a elas a obrigação de explicar para o restante da família e para outros sobre as condições da criança. Isso coloca para a mãe a obrigação de qualquer compromisso com o filho. Por isso, torna-se importante o apoio social, para que essas mães não se sobrecarreguem (Meimes; Saldanha; Bosa, 2015).

Os cuidados com as crianças geralmente caem sobre a responsabilidade materna, pela própria questão biológica, já que são as mães que amamentam, tiram licença maternidade do trabalho, e pela construção cultural/social, já que os pais geralmente assumem as responsabilidades financeiras e ocupacionais da família, e o cotidiano familiar se volta para as necessidades da criança com autismo, mas, ao mesmo tempo da sobrecarga, também há superproteção em relação aos filhos, devido a preconceitos existentes, não aceitação ou ciúme por parte de familiares e de outras pessoas (Minatel; Matsukura, 2014; Zanatta *et. al.*, 2014; Pinto *et. al.*, 2016).

Uma revisão bibliográfica acerca do impacto de uma pessoa com autismo na família mostrou que o grau do transtorno é um dos pontos mais influentes no funcionamento familiar, mas, a disponibilidade de redes de apoio social e a personalidade dos pais também são fatores de grande influência. Dessa forma, programas de suporte e treinamento para os familiares podem ser alternativas que auxiliem a lidar com o autismo de forma mais adequada (Andrade; Teodoro, 2012).

A forma como os membros da família recebe e aceita a criança com autismo influencia diretamente na maneira como os pais lidam com o contexto, já que, se aceitos facilmente, a família tende a negociar as adaptações e os papéis de cada um no cuidado com a criança, evitando sobrecarga na mãe, como acontece na maior parte dos casos, devido ao próprio histórico de que a figura da mulher é a cuidadora primária da família (Pinto *et al.*, 2016).

Levando em consideração estudos sobre famílias de crianças com autismo, quatro pesquisas compararam a relação familiar de crianças com autismo e crianças com outras deficiências, como deficiência física ou síndrome de Down, por exemplo. Um dos estudos teve, como resultados, que as famílias das crianças com autismo apresentaram mais problemas de saúde emocional, visto que viviam em função da criança (Sprovieri; Assumpção Jr, 2001), outro mostrou que as famílias de crianças com autismo que recebiam mais suporte social eram mais satisfeitas com a vida e o desenvolvimento da criança era melhor (Felizardo;

Ribeiro, 2015). Por outro lado, outro estudo mostrou que quanto menor o número de pessoas na rede de apoio das famílias, maior eram as necessidades delas (Spinazola; Azevedo; Gualda; Cia, 2018). Além disso, as famílias de crianças com autismo tinham mais dificuldades para explicar as condições dos filhos para a sociedade e dificuldades em se comunicar com eles (Spinazola; Cia; Azevedo; Gualda, 2018).

Um estudo realizado com 15 mães de crianças com autismo entre três e oito anos de idade buscou identificar os serviços de apoio, a satisfação parental e o suporte social de famílias de crianças com autismo e relacioná-los com os dados sociodemográficos das famílias, utilizando o Critério Brasil, Questionário de Suporte Social, Escala de Satisfação Parental e uma entrevista semiestruturada. Como resultados, foi possível identificar, como necessidades das famílias, o acompanhamento psicológico e mais informações sobre a criança. As mães do estudo, apesar do estresse, se sentiam satisfeitas em serem mães, principalmente nos momentos de interação com os filhos, sendo eles os indicados, em muitas situações, como suporte para as mães. Em relação ao suporte social, nas situações com maior número de pessoas suportivas, maior era a satisfação das mães com o suporte recebido. Então, torna-se importante a oferta de serviços públicos, tanto para as crianças com autismo, quanto para as famílias, como suporte para uma melhor qualidade de vida (Selarim, 2021).

Alguns estudos com crianças com autismo utilizaram o Inventário Portage Operacionalizado (IPO). Esse instrumento avalia o repertório das crianças em diferentes áreas do desenvolvimento, sendo elas: socialização, cognição, linguagem, autocuidado e desenvolvimento motor. Como resultados, os estudos apontaram que o IPO é um instrumento adequado para identificar quais habilidades precisam ser trabalhadas, e que ele possibilita a inclusão da família no processo de avaliação e desenvolvimento do plano terapêutico para a criança (Lamônica; Picolini, 2009; Martins; Kortmann, 2015; Gomes *et.al.*, 2017).

Ainda, em uma revisão bibliográfica contendo 42 estudos que utilizaram o IPO, 14 deles foram realizados em centros ou laboratórios universitários a fim de comparar o desempenho das crianças pelo IPO considerando outras variáveis, como estresse materno e prematuridade, por exemplo, e 16 deles utilizaram o IPO para avaliar o repertório de crianças e desenvolver programas de intervenção (Aiello; Williams, 2021).

Não foram encontrados estudos que utilizam o IPO para verificar como está o desenvolvimento da criança com autismo e análises da relação entre esse desenvolvimento com o suporte social recebido pela família, sendo esse suporte social referente às relações da família que são importantes para a adaptação e resiliência, que envolvem um grau emocional, afetivo e instrumental (Ornelas, 1994), e com a satisfação parental, que é relacionado às

percepções e sentimentos dos pais diante dos filhos, que envolvem cuidados, demandas e responsabilidades (Freysinger, 1994 *apud* Martins, 2008). Os estudos apontam a importância das variáveis familiares sobre o desenvolvimento infantil, mas não analisam os impactos e as relações de tais variáveis.

Portanto, este estudo buscou realizar correlações entre as variáveis: Suporte Social, Satisfação Parental, Desenvolvimento Infantil e dados sociodemográficos, a fim de trazer informações para intervenções com familiares de crianças com autismo, com os objetivos de promover mais suporte social e satisfação parental a eles, e informações para futuras pesquisas.

Por isso, esse estudo teve por objetivos: (a) Descrever o suporte social e a satisfação parental das mães de crianças com autismo; (b) Analisar o desenvolvimento de crianças com autismo; (c) Relacionar o suporte social e a satisfação parental das mães com o desenvolvimento de crianças com autismo e (d) Relacionar os dados sociodemográficos com o desenvolvimento infantil de crianças com autismo, o suporte social e a satisfação parental das mães.

## **2. Método**

O presente estudo possui delineamento descritivo e correlacional, sendo o primeiro com o foco na caracterização de uma população (Gil, 2002) e o segundo buscou analisar as variáveis do estudo e como elas se relacionaram entre si ou co-variaram (Cozby, 2006; Pestana; Gageiro, 2005; Sampieri; Collado; Lucio, 2006).

### **2.1 Aspectos Éticos**

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CAEE = 63136522.6.0000.5504). Os responsáveis das crianças receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), contendo as 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 Medidas avaliativas

**a) Roteiro de entrevista semiestruturado:** O roteiro de entrevista foi elaborado pela própria autora. Contém um total de seis questões abertas referentes ao diagnóstico da criança, nível de apoio e serviços recebidos. O roteiro passou por dois juízes, sendo uma mestranda em Educação Especial e uma Psicóloga.

**b) Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2011):** Questionário que avalia a posse de bens de consumo duráveis e o grau de escolarização da pessoa responsável pela família, classificando o poder aquisitivo 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. A classe A representa maior poder aquisitivo e a classe E menor poder aquisitivo.

**c) Escala de Satisfação Parental (HALVERSON; DUKE, 1991) adaptada por Martins (2008):** A escala possui 29 questões tipo Likert, divididas em: prazeres da parentalidade, fardos da parentalidade e importância da parentalidade. As questões são respondidas, considerando as seguintes pontuações: 1 = discordo sempre; 2 = discordo frequentemente; 3 = discordo ocasionalmente; 4 = não concordo, nem discordo; 5 = concordo ocasionalmente; 6 = concordo frequentemente e 7 = concordo sempre. Ao final do questionário, há, também, uma questão geral acerca do grau de satisfação parental, avaliada numa 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), totalizando 30 afirmações. A Escala de Satisfação Parental foi autorizada pelos autores para ser utilizada na presente pesquisa, já que o instrumento não foi publicado.

**d) Questionário de Suporte Social – QSS (traduzido e validado por Matsukura; Marturano; Oishi, 2002):** Avalia o contexto social que o participante da pesquisa está inserido, por meio de 27 itens relacionados com o suporte emocional ou instrumental recebido pela família, respondidos em duas etapas: a primeira etapa refere-se ao número de pessoas suportivas que a pessoa que está respondendo a pesquisa indica, podendo ser de zero a nove, e a segunda etapa refere-se a satisfação da pessoa com o suporte recebido, podendo ser de um (muito insatisfeita) a seis (muito satisfeita). No escore, a primeira etapa é denominada como SSQ-N e a segunda etapa como SSQ-S. Ressalta-se que as autoras do instrumento autorizaram o uso para a presente pesquisa, já que o mesmo não foi publicado.



**e) Inventário Portage Operacionalizado - IPO (Williams; Aiello, 2018):** Guia que descreve comportamentos de crianças entre 0 e 6 anos de idade, sendo composto por 580 itens organizados em cinco áreas do desenvolvimento: Desenvolvimento motor, 140; Autocuidados, 105; Cognição, 108; Socialização, 83; Linguagem, 99; compreendendo a faixa etária de 0 a 6 anos de idade. Uma área foi destinada a faixa etária de zero a 4 meses, denominada Estimulação infantil com 45 itens (Williams; Aiello, 2018). O pesquisador deve observar os comportamentos e as habilidades de uma faixa etária anterior a da criança analisada, já que, para avançar para a faixa etária seguinte, ela deverá apresentar 75% de acerto em todas as áreas, e, os comportamentos que não podem ser observados, podem ser questionados aos familiares e professores da criança.

### **2.3 Local da coleta de dados**

A coleta de dados foi realizada remotamente, via Google Forms, WhatsApp e/ou Google Meet.

### **2.4 Procedimentos da coleta de dados**

Para a coleta de dados, a pesquisadora elaborou um folder explicativo da pesquisa e divulgou nos grupos da universidade do Facebook, Instagram profissional e grupos de WhatsApp de familiares de crianças com autismo. Então, as famílias interessadas entraram em contato. Além disso, algumas mães divulgaram em outros grupos de conhecidas, portanto, os participantes foram encontrados via redes sociais e por conveniência.

Quando as famílias entravam em contato, a pesquisadora explicava os procedimentos de coleta da pesquisa e seus objetivos. Após a explicação, o participante tinha acesso, via Google Forms, ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) online, com explicações acerca da pesquisa, para leitura e assinatura, permitindo, assim, o uso das informações obtidas. Os participantes tinham acesso ao WhatsApp da pesquisadora para tirar dúvidas, caso sentissem necessidade.

Depois da assinatura, a pesquisadora explicava para os participantes que a coleta da entrevista semiestruturada e do Inventário Portage Operacionalizado seria de forma síncrona, e perguntava aos participantes qual a forma que preferiam para a coleta de dados. Para os que preferiram via chamada de voz ou vídeo, a coleta aconteceu nessa sequência: por meio do

Google Meet ou WhatsApp, eram marcadas reuniões individuais com cada participante, em que os questionários eram aplicados na seguinte ordem: Entrevista Semiestruturada, Critério Brasil, Questionário de Suporte Social, Escala de Satisfação Parental e, por fim, aplicação do Inventário Portage Operacionalizado (IPO). Em média, a coleta de dados síncrona teve duração de 2 horas.

Para os que preferiram coleta assíncrona dos questionários, a pesquisadora disponibilizou: Critério Brasil, Questionário de Suporte Social e Escala de Satisfação Parental no Google Forms para preenchimento, fazendo a coleta síncrona da Entrevista Semiestruturada e do Inventário Portage Operacionalizado, que também foi coletado por entrevista. Em média, a coleta de dados teve duração de 1 hora. Para todos os instrumentos de coleta de dados, a pesquisadora explicava os itens que os participantes tinham dúvidas ou tecia exemplos para facilitar a compreensão.

É importante salientar que o IPO passou por uma adequação: em sua aplicação, os comportamentos da criança devem atingir um critério de desempenho, a partir de uma quantidade mínima de respostas corretas para um número de tentativas previamente determinado, mas, para o presente estudo, as famílias responderam “sim”, quando a criança emitia o comportamento, ou “não”, quando a criança não emitia o comportamento, então, não houve contato direto entre a pesquisadora e as crianças do estudo. Para a aplicação, a pesquisadora seguiu as seguintes determinações: início pela faixa etária anterior à que a criança se encontrava no momento da pesquisa, que é um indicativo de aplicação do próprio instrumento. Em caso de 75% de acerto em todas as áreas do desenvolvimento, avanço para a faixa etária seguinte. Em caso de não ter atingido os 75% em pelo menos uma das áreas, regresso para a faixa etária anterior, com o limite de regresso de duas faixas etárias além da aplicada inicialmente.

## **2.5 Procedimentos da análise de dados**

Os dados obtidos no roteiro de entrevista foram qualitativos e analisados por meio de categorias, que constitui-se na classificação de elementos que compõem um conjunto, agrupando-as, nesse caso, em temáticas comuns expressas nas respostas analisadas (Franco, 2008).

Os dados obtidos por meio do Critério Brasil, Questionário de Suporte Social e Escala de Satisfação Parental foram quantitativos e analisados por meio de métodos descritivos, com o uso de medidas de tendência central e dispersão, enquanto os dados obtidos com o Inventário Portage Operacionalizado foram analisados e computados pela porcentagem da emissão dos comportamentos (Cozby, 2006). Para as correlações das variáveis, foi utilizado o teste de correlação de Spearman (Cozby, 2006; Sampieri *et al.*, 2006), utilizando o aplicativo SPSS Statistics 20 - for Windows.

## **2.6 Participantes**

### **2.6.1 Critérios de inclusão**

- Ser pai, mãe ou responsável de uma criança com autismo entre dois anos e 5 anos e 11 meses de idade;
- Criança possuir o diagnóstico de autismo;
- Aceitar participar da pesquisa.

### **2.6.2 Critérios de exclusão**

- Não ser pai, mãe ou responsável de uma criança com autismo e entre dois anos e cinco anos e 11 meses de idade;
- Criança não possuir diagnóstico de autismo;
- Não aceitar participar da pesquisa;
- Não ter disponibilidade para participação na pesquisa.

### **2.6.3 Caracterização dos participantes**

A Tabela 1 se refere a caracterização dos participantes. Como critérios de inclusão, tinha-se: ser pai, mãe ou responsável por uma criança com TEA, que tivesse entre 2 anos e 5 anos e 11 meses de idade e aceitasse participar do estudo. Segundo dados da Tabela 1, participaram do presente estudo 20 mães de crianças com autismo, com idade média de 37,1 anos, variando de 23 a 50 anos. Em relação ao poder aquisitivo, de acordo com o instrumento

Critério Brasil, 10% das famílias foram classificadas como A, 30% como B1, 30% como B2, 15% como C1 e 15% como C2.

Em relação às crianças, 60% eram do sexo masculino e 40% do sexo feminino, a média de idade foi de 47,5 meses, variando entre 2 anos e 3 meses e 5 anos e 10 meses, ou seja, entre 27 e 70 meses de idade. Em relação ao nível de suporte da criança com autismo, de acordo com a informação dada pelas mães por meio da entrevista semiestruturada, somente uma das crianças foi classificada como nível 1, precisando de menos apoio no dia a dia, representando 5% dos participantes, enquanto 40% foram classificados no nível 2, precisando de um pouco de apoio no dia a dia e 55% das crianças foram classificadas no nível 3, precisando de mais apoio no dia a dia.

Tabela 1 — Caracterização dos participantes

<b>Mães</b>	<b>Idade</b>	<b>Profissão</b>	<b>Crianças</b>	<b>Idade da criança</b>	<b>Sexo da criança</b>	<b>Nível de dependência da criança</b>	<b>Critério Brasil</b>
<b>M1</b>	34	Nutricionista	C1	4 anos	F	2	C2
<b>M2</b>	28	Maquiadora	C2	5 anos e 9 meses	M	2	B2
<b>M3</b>	40	Autônoma	C3	4 anos e 11 meses	F	3	C2
<b>M4</b>	36	Pedagoga	C4	3 anos e 4 meses	M	3	B2
<b>M5</b>	42	Pedagoga	C5	5 anos e 10 meses	M	2	B1
<b>M6</b>	34	Autônoma	C6	3 anos e 1 mês	M	3	C1
<b>M7</b>	43	Do lar	C7	4 anos e 10 meses	M	2	B1
<b>M8</b>	39	Professora particular	C8	4 anos e 3 meses	F	2	B1
<b>M9</b>	44	Gerente administrativa	C9	4 anos	M	3	B1
<b>M10</b>	32	Pedagoga	C10	3 anos e 8 meses	M	2	C1
<b>M11</b>	33	Pedagoga	C11	4 anos e 4 meses	F	3	B1
<b>M12</b>	42	Enfermeira	C12	5 anos e 4 meses	M	3	C1
<b>M13</b>	35	Pedagoga	C13	2 anos e 3 meses	F	3	B2
<b>M14</b>	50	Pedagoga	C14	3 anos e 10 meses	M	2	B1
<b>M15</b>	31	Pedagoga	C15	2 anos e 9 meses	F	1	B2
<b>M16</b>	42	Pedagoga	C16	3 anos e 11 meses	M	3	B2
<b>M17</b>	42	Pedagoga	C17	3 anos e 11 meses	M	3	B2

<b>M18</b>	41	Agente comercial	C18	2 anos e 3 meses	F	3	A
<b>M19</b>	23	Autônoma	C19	2 anos e 8 meses	M	3	C2
<b>M20</b>	31	Empresária	C20	4 anos e 6 meses	F	2	A

Nota: Os valores do Critério Brasil se referem ao poder aquisitivo 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 o poder aquisitivo das famílias.  
Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

### 3. Resultados e Discussão

Os resultados serão apresentados em cinco partes: (a) Diagnóstico e serviços recebidos; (b) Satisfação parental das mães de crianças com autismo; (c) Suporte social das mães de crianças com autismo; (d) Desenvolvimento das crianças com autismo: Inventário Portage Operacionalizado; (e) Correlação entre a satisfação parental e a satisfação com o suporte social das mães e o desenvolvimento das crianças com autismo.

#### a) Diagnóstico e serviços de apoio recebidos pelas crianças com autismo

Os resultados dessa sessão foram obtidos a partir do instrumento: Roteiro de entrevista semiestruturado. Entre as 20 crianças cujas mães participaram do estudo, seis receberam o diagnóstico de TEA antes de completar dois anos de idade, oito entre dois e três anos de idade, quatro entre três e quatro anos de idade e duas entre quatro e cinco anos de idade. A idade média de diagnóstico foi de 29 meses, ou seja, dois anos e 5 meses. É importante destacar que as respostas desta sessão foram obtidas em questões abertas na entrevista, portanto, os resultados podem ter sido influenciados pela falta de conhecimento de serviços pelas mães.

Como critérios para a procura do diagnóstico, 14 mães apontaram prejuízos na socialização, 12 falaram sobre atrasos na fala, enquanto três falaram sobre a ausência total da fala, números que são explicados pela dificuldade de interação social e comunicação que são características para o diagnóstico (American Psychiatric Association, 2014), sete apontaram que os filhos apresentavam movimentos estereotipados, duas falaram sobre distúrbio do sono, duas falaram sobre seletividade alimentar, e alguns outros pontos foram apontados, como auto agressão, atraso cognitivo, atraso motor, andar na ponta dos pés, rigidez à rotina, sem função

ao brincar e colocar objetos enfileirados. Tais comportamentos de fato são típicos da maioria das crianças com TEA e também são critérios de diagnóstico (American Psychiatric Association, 2014; Steffen *et. al.*, 2019; Organização Mundial da Saúde, 2022).

É importante salientar que normalmente são as pessoas mais próximas das crianças que visualizam possíveis sinais de autismo. Nas interações do dia a dia é possível que as mães consigam verificar comportamentos que são tidos como atípicos e que “levantam suspeitas” de que possam ter alguma deficiência ou transtorno (Zanon; Backes; Bosa, 2014; Pinto; Constantinidis, 2020).

Com o possível diagnóstico, muitas mães podem entrar em um sentimento de negação perante o transtorno e ignorar os sinais apresentados (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018), enquanto outras podem querer o diagnóstico para enquadrar as diferenças comportamentais e desenvolvimentais de seus filhos em um diagnóstico e lidar de forma mais natural com ela, além de facilitar nas decisões de ações que devem ser tomadas (Constantinidis, 2011).

A Tabela 2 mostra os serviços de apoio que as crianças com autismo recebiam no momento do estudo.

Tabela 2 - Serviços de apoio que as crianças com autismo recebem

<b>SERVIÇOS DE APOIO RECEBIDOS PELA CRIANÇA</b>	<b>FREQUÊNCIA</b>	<b>PORCENTAGEM</b>
<b>SAÚDE</b>		
Fonoaudiologia	17	85%
Terapia Ocupacional	16	80%
Psicoterapia	15	75%
Fisioterapia	6	30%
Musicoterapia	4	20%
Análise do Comportamento Aplicada nas terapias	2	10%
Integração Sensorial	1	5%
<b>EDUCAÇÃO</b>		
Psicopedagogia	2	10%
Acompanhante terapêutica	1	5%
Professora auxiliar	1	5%
<b>OUTROS</b>		
Hidroterapia	2	10%

Natação	1	5%
Equoterapia	1	5%

Nota: pode haver mais de uma resposta de cada participante.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Segundo dados da Tabela 2, quando as mães foram questionadas acerca dos serviços de apoio recebidos pela criança com autismo, na área da saúde, os de fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicoterapia foram os mais indicados, por, respectivamente, 85%, 80% e 75% das mães. Como já foi dito anteriormente, crianças com autismo podem apresentar problemas de linguagem, de desenvolvimento motor, problemas emocionais e comportamentais, por isso, é natural que esses profissionais sejam acessados (Klin, 2006). Depois, 30% disseram receber serviços de fisioterapia, 20% de musicoterapia, 10% recebem serviços de Análise do Comportamento Aplicada das terapias e 5% integração sensorial.

De acordo com Bronfenbrenner e seu modelo bioecológico, as pessoas são influenciadas pelo ambiente em que vivem por meio dos processos proximais, como são chamadas as interações que acontecem ao longo do tempo (Bronfenbrenner; 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 o outro, ao nível exossistêmico (Bronfenbrenner, 2011).

Além disso, as intervenções devem ser iniciadas logo quando os primeiros sinais aparecem, pois quanto mais novas são as crianças, maior a plasticidade das estruturas anátomo-fisiológicas do cérebro, por isso, melhores são os resultados (Bolsonelo, 2011; Brasil, 2014).

Na educação, 10% dos participantes indicaram serviços de psicopedagogia, 5% acompanhante terapêutica e 5% professora auxiliar. Os números são baixos, o que pode ser explicado pela idade das crianças, que muitas vezes, ainda não apresentam atraso escolar comparado às outras crianças, ou mesmo falta de conhecimento dos serviços pelas mães.

Com a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA e a Lei Berenice Piana, de 2012, para efeitos legais, o autismo se enquadra em uma deficiência, e no artigo 3 da Lei nº 12.764, afirma que são direitos da pessoa com TEA

- 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).

Portanto, serviços de saúde e educação devem ser oferecidos para pessoas com autismo de todas as idades. Ainda, há a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) de 1996, nº 9.394/96, que 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 [...], 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 [...] acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular (Brasil, 1996, p. 19-20).

Mas, novamente, com esses resultados, é possível perceber que o acompanhamento referente às questões pedagógicas é baixo. Na sessão de outros serviços, estão hidroterapia, indicado por 10% dos participantes, natação e equoterapia, indicados por 5% cada um deles.

A Tabela 3 mostra os serviços de apoio que as famílias das crianças com autismo gostariam de receber.

Tabela 3 - Serviços de apoio que as famílias das crianças com autismo gostariam de receber

<b>SERVIÇOS QUE A FAMÍLIA GOSTARIA DE RECEBER</b>	<b>FREQUÊNCIA</b>	<b>PORCENTAGEM</b>
<b>SAÚDE</b>		
Psicoterapia para os pais	6	30%
Terapia Ocupacional	4	20%
Psicoterapia para a criança	3	15%
Fonoaudiologia	2	10%
Análise do Comportamento Aplicada nas terapias	1	5%
Neurologista/pediatra especializados	1	5%
Musicoterapia	1	5%
<b>EDUCAÇÃO</b>		
Psicopedagogia	3	15%
Professora auxiliar	1	5%
<b>OUTROS</b>		



Benefício financeiro	3	15%
Equoterapia	2	10%
Natação	1	5%
Serviços públicos de qualidade	1	5%
Hidroterapia	1	5%

Nota: pode haver mais de uma resposta de cada participante.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Como mostram os dados da Tabela 3, em relação aos serviços de apoio que as famílias gostariam de receber, 30% indicaram psicoterapia para os pais, o que é um número baixo, talvez porque as famílias já recebem outros serviços de apoio que não foram citados. As famílias necessitam receber acompanhamento após recebimento da notícia da deficiência da criança, serviço este de extrema importância, para que os pais recebam orientação e tenham uma base de apoio (Spinazola, 2014), já que são mais suscetíveis ao estresse, necessitando de ajuda para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento às situações vivenciadas (Barbosa; Oliveira, 2008). Ainda, o serviço e apoio aos pais pode facilitar o convívio familiar e proporcionar práticas positivas no relacionamento entre pais e filhos, tornando os processos proximais efetivos (Bronfenbrenner, 2011). Muitas vezes os pais recebem instruções ou apoio prático e instrumental nas escolas que seus filhos estudam, ou mesmo pelos profissionais que atendem os seus filhos.

Depois, 20% indicaram terapia ocupacional para a criança, 15% indicaram benefício financeiro, psicoterapia para a criança e psicopedagogia, 10% indicaram fonoaudiologia e equoterapia, e, para finalizar, 5%, ou seja, indicados somente uma vez, tem-se os serviços de análise do comportamento aplicada nas terapias, natação, professora auxiliar, neurologista/pediatra especializados, serviços públicos de qualidade, de modo geral, musicoterapia e hidroterapia.

É importante considerar que muitas mães podem não conhecer todos os serviços existentes, suas funções e nomenclaturas, portanto, serviços podem ter sido indicados ou não a depender do conhecimento delas.

Além disso, considerando os serviços recebidos na Tabela 2, em que muitos foram citados em alta frequência, e os serviços que gostariam de receber na Tabela 3, que foram citados em baixa frequência, pode-se considerar que há acesso aos diferentes tipos de serviço, por isso a demanda pode não ser tão grande. Esse estudo não obteve tinha como foco obter informações se os serviços recebidos eram pelo sistema público ou particular de saúde.

Ainda, considerando os resultados obtidos na Tabela 2 e na Tabela 3, é possível identificar que o número de serviços recebidos e que gostariam de receber na área de educação é baixo, isso também pode ser explicado pela idade das crianças.

No nível macrossistêmico, é necessário que as políticas públicas garantam serviços voltados para todos os membros da família (Bronfenbrenner, 2011), serviços de diagnóstico, tratamento e apoio familiar, e que esses serviços sejam uniformizados, pois, muitos serviços de apoio ocorrem de forma isolada sem ocorrer em todos os locais no Brasil, cada município segue um padrão de ofertas de serviços específico (Pavão, 2019).

Para finalizar, lembrando que quanto mais cedo se iniciarem as intervenções, melhores os resultados para a criança em desenvolvimento e para a família (Brasil, 2014). De fato, 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).

## **b) Satisfação Parental das mães de crianças com autismo**

Os resultados dessa sessão foram obtidos a partir do instrumento: Escala de Satisfação Parental. A Tabela 4 mostra a média e o desvio padrão em relação ao nível de satisfação parental das mães de crianças com autismo.

Tabela 4 — Escala de Satisfação Parental das mães de criança com autismo

<b>Item</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>
Observar os filhos crescer e desenvolver é especialmente satisfatório	6,8	0,5
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim	6,6	0,5
Tenho um grande prazer em ser mãe/pai	6,5	0,7
Ser capaz de providenciar um bom lar para meu (s) filho (s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim	6,5	0,7
Gosto de mostrar fotografias do (s) meu (s) filho (s) e de falar sobre eles aos meus amigos	6,3	1,0
Adoro passar o tempo a ver o (s) meu (s) filho (s)	6,3	1,2
Gosto muito de falar sobre o (s) meu (s) filho (s)	6,3	1,4
Divirto-me frequentemente com meu (s) filho (s) em casa	6,2	0,7
Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral	6,1	1,0

Fico contente só de pensar nos momentos que passo com o (s) meu (s) filho (s)	6,1	1,4
Tento estar com o (s) meu (s) filho (s) o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim	6,0	1,5
A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida	5,9	1,0
Comparando com um emprego fora de casa, a educação do (s) meu (s) filho (s) é satisfatória	5,7	1,3
As recompensas de ser mãe/pai são mais importantes que todo o trabalho e esforço	5,7	1,4
A educação do (s) meu (s) filho (s) é uma das coisas mais estimulantes que posso imaginar	5,7	1,4
Ser mãe/pai sempre foi agradável para mim	5,7	1,6
Para mim, ser mãe/pai é um dos maiores objetivos da vida	5,6	1,3
Ter filhos compensa todos os sacrifícios	5,6	1,9
Gosto mais de ser mãe/pai do que a maioria dos pais que conheço	5,2	1,2
O (s) meu (s) filho (s) limita (m) minha liberdade	5,1	1,6
Ser mãe/pai é a melhor forma para alcançar a realização pessoal	4,6	2,1
Ter filhos de quem cuidar é muito divertido	4,5	1,7
É difícil ficar preso em casa com os filhos	3,9	2,4
Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria	3,7	2,4
Não gosto de me queixar, mas ser mãe/pai não é assim tão bom como se quer fazer parecer	3,4	2,0
Arrependo-me de ter sido mãe/pai	2,1	1,7
Sinto-me infeliz no papel de mãe/pai a maior parte do tempo	2,0	1,3
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é mais aborrecido do que eu esperaria	2,0	1,5
Os filhos são um fardo pesado para mim	1,6	1,0
<b>MÉDIA</b>	<b>5,27</b>	<b>1,4</b>

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.

A Tabela 4 mostra a concordância dos itens da Escala de Satisfação Parental dadas pelas mães, sendo que os itens com maiores médias foram “Observar os filhos crescer e desenvolver 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”, “Ser capaz de

providenciar um bom lar para meu (s) filho (s) tem sido a grande fonte de satisfação para mim”, “Gosto de mostrar fotografias do (s) meu (s) filho (s) e de falar sobre eles aos meus amigos”.

Os itens com menores médias foram “Não gosto de me queixar, mas ser mãe/pai não é assim tão bom como se quer fazer parecer”, “Arrependo-me de ter sido mãe/pai”, “Sinto-me infeliz no papel de mãe/pai a maior parte do tempo”, mas, esses itens são itens escritos na forma negativa, então, se apresentaram médias baixas, significava que as mães não concordavam com os itens e tinham alta satisfação nesses aspectos.

A média geral de satisfação, considerando todos os itens da escala, foi de 5,27, com desvio padrão de 1,4 entre as respostas. Outro questionamento realizado às mães foi o quanto elas se sentiam satisfeitas no papel de mãe, de um modo geral. Das 20 entrevistadas, cinco responderam o valor 7, que é o grau máximo de satisfação perante aos filhos. Em seguida, seis mães responderam o valor 6 de extremamente satisfeitas, uma o valor 5, de muito satisfeita, e sete responderam o valor 4, de satisfeitas. Somente uma mãe respondeu com o valor 2, que é de bastante insatisfeita.

Mães mais satisfeitas com seu papel parental possivelmente têm maior satisfação em cuidar e educar seus filhos, valorizam seu papel e se sentem bem ao interagir com as crianças. Tais comportamentos são importantes porque a família é a base para o elo da criança em outros ambientes ecológicos e também para a formação de processos proximais que impulsionam o desenvolvimento infantil (Bronfenbrenner, 2011). Além disso, tais mães possivelmente são emocionalmente mais disponíveis e mais contingentes em relação ao filho, o que favorece no processo de aprendizagem e no desenvolvimento socioemocional do mesmo (Fantinato; Cia, 2015).

### **c) Suporte social das mães de crianças com autismo**

Os resultados dessa sessão foram obtidos a partir do instrumento: Questionário de Suporte Social. A Tabela 5 mostra os valores relativos à média de pessoas que ofereciam suporte em diversas situações de vida e o grau de satisfação com o suporte social recebido, segundo a opinião das mães de crianças com autismo.

Tabela 5 — Média do número de pessoas que as mães de crianças com autismo podem contar e grau de satisfação com o suporte social recebido

<b>Itens</b>	<b>Média Pessoas</b>	<b>D.P</b>	<b>Média Satisfação</b>	<b>D.P</b>
Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?	3,1	1,6	1,3	0,7
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?	2,2	1,3	1,2	0,5
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) do emprego ou fosse expulso(a) da escola?	1,8	1,2	1,2	0,5
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?	1,7	1,0	1,2	0,5
Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?	1,7	1,2	1,4	1,2
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?	1,6	0,9	1,7	1,5
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda?	1,6	0,9	1,3	1,1
Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo (a) quando você precisa conversar?	1,5	0,7	1,4	0,7
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?	1,5	0,8	1,4	1,1
Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa?	1,5	0,9	1,4	1,2
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-lo(a) a sair de uma crise e para isso esta pessoa teria que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?	1,5	1,0	1,7	1,5
Com quem você pode ser totalmente você mesmo(a)?	1,5	1,2	1,6	1,6
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu, muito próximo?	1,4	0,7	1,4	1,1
Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo (a) em decisões importantes que você toma?	1,4	0,7	1,4	1,1
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado (a) e tivesse acabado de se separar?	1,4	0,8	1,5	1,2
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você?	1,3	0,6	1,7	1,6
Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a)?	1,2	0,5	1,4	1,1
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo (a) com alguém?	1,2	0,5	1,5	1,2
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?	1,2	0,5	1,7	1,5

Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo(a) a sentir-se melhor quando você está deprimido(a)?	1,2	0,7	1,6	1,5
Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?	1,1	0,7	1,4	1,2
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?	1,1	0,7	2,0	1,8
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?	1,0	0,7	1,8	1,8
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?	1,0	0,7	2,0	1,8
Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?	1,0	0,7	2,3	2,0
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?	0,9	0,8	2,5	2,2
<b>MÉDIA</b>	1,5	0,8	1,6	1,3

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

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

O suporte social pode ser definido como um conjunto de relações primárias, como família, amigos e vizinhos, e secundárias, como relações de trabalho, por exemplo, e podem ser de diferentes formas: instrumental, por meio de materiais e recursos necessários, informacional, por meio de informações acerca do transtorno, suas consequências e tratamento, de afeto e emocional, por meio de escuta, auxílio e confiança, e interação positiva, por meio de relações interpessoais como companhia, rede de apoio, momentos de diversão e relaxamento (Macedo *et al.*, 2018). Esses diferentes tipos de suporte podem influenciar na qualidade da maternidade.

Ainda, a forma como o diagnóstico é dado e recebido pelos familiares, o modo de tratamento perante a criança com autismo, assim como a definição de papéis de cuidado e adaptações necessárias no contexto da família também são fatores que influenciam na satisfação familiar, principalmente materna, que é a figura que, na maior parte das vezes, assume responsabilidade pelo cuidado da criança (Pinto *et al.*, 2016).

Como mostram os dados da Tabela 5, no Questionário de Suporte Social, a quantidade de pessoas suportivas indicadas pelas mães variou entre zero e seis pessoas, mas, a média não variou tanto entre as questões, ficando com média geral de 1,5, com desvio padrão de 0,8, uma média baixa de pessoas suportivas indicadas.

Os itens em que as mães mais indicaram pessoas suportivas foram: “Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas?”; “Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?”; “Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido(a) do emprego ou fosse expulso(a) da escola?” e “Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior?”. Esses itens também foram os que ficaram com as maiores médias de satisfação com o suporte recebido, ainda, foram itens que a maioria das mães participantes do estudo indicaram pessoas do próprio núcleo familiar, como filhos e marido, o que pode ser explicado porque são essas pessoas que participam da rotina familiar e as auxiliam (Smeha; Cezar, 2011).

Enquanto os itens que houve menor indicação de pessoas suportivas foram: “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?”; “Com quem você pode realmente contar para distraí-lo(a) de suas preocupações quando você se sente estressado(a)?”; “Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo(a) a ficar mais relaxado(a) quando você está sob pressão ou tenso(a)?” 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?”. Esses itens foram os itens com menor satisfação indicada pelas mães.

O fato dos itens que indicam situações de mais estresse serem itens em que as mães apresentaram menor quantidade de pessoas suportivas e menor satisfação podem ser explicados porque as mães, quando descobrem o diagnóstico de autismo dos filhos, passam a identificar muito preconceito com a deficiência e sentem sobrecarga nos cuidados necessários, pois como já foi dito anteriormente, as mães se envolvem mais com os filhos por questões biológicas e sociais, como licença maternidade, amamentação, entre outros pontos, enquanto os pais ficam mais responsáveis pelo aspecto financeiro da família (Meimes; Saldanha; Bosa, 2015), embora as mães do presente estudo tenham profissões, mas, pela falta de suporte que encontram, acabam se isolando e dedicando todo seu tempo ao cuidado dos filhos (Smeha; Cezar, 2011; Christmann *et.al.*, 2017).

Quando considerada a média geral de satisfação em relação ao suporte social recebido, nota-se que as mães possuíam uma média alta, de 1,6, com desvio padrão médio de 1,3. Então, apesar do número de pessoas suportivas ser baixo, a satisfação era alta.

Uma rede de apoio além do contexto familiar que oferece apoio aos responsáveis pela criança em momentos de estresse, possibilita a construção de consequências positivas para o desenvolvimento da criança (Bronfenbrenner, 1996), e, quanto melhor a qualidade dos apoios

emocionais para a família, seja ele de familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho e da comunidade no geral, menores serão as necessidades familiares e, conseqüentemente, mais satisfeitas elas serão (Spinazola, 2016), o que favorece na díade mãe e filhos.

Por isso, torna-se importante o fortalecimento de vínculos sociais e comunitários para familiares e seus filhos, que envolvam todos os sistemas envolvidos no contexto da família, sendo eles o núcleo familiar e externo, trabalho, escola, igreja, comunidade, entre outros, já que isso potencializa o bem estar e o desenvolvimento das crianças (Bronfenbrenner, 2011; Coltro; Paraventi; Vieira, 2020).

#### **d) Desenvolvimento das crianças com autismo: Inventário Portage Operacionalizado**

Os resultados dessa sessão foram obtidos a partir do instrumento: Inventário Portage Operacionalizado. A Tabela 6 mostra a porcentagem de habilidades adquiridas pelos participantes em cada uma das áreas do desenvolvimento do Inventário Portage Operacionalizado (IPO), considerando a faixa etária inicial de aplicação<sup>1</sup>, que é a faixa etária anterior a que a criança se encontrava no momento da coleta de dados.

A tabela foi organizada da menor faixa etária para a maior faixa etária de aplicação e, dentro das faixas etárias, os participantes foram organizados de modo decrescente de acordo com a porcentagem obtida na área de socialização, que é a primeira área do instrumento.

---

<sup>1</sup> Foi escolhida a faixa etária inicial de aplicação do IPO para as correlações e discussões no presente estudo para manter uma padronização, já que o número de faixas etárias aplicadas variou entre as crianças com autismo do estudo, de acordo com a porcentagem de acertos nas áreas.



Tabela 6 — Porcentagem de acertos nas áreas do desenvolvimento das crianças com autismo, considerando a faixa etária inicial de aplicação do Inventário Portage Operacionalizado

FAIXA ETÁRIA/ PARTICIPANTES	SOCIALIZAÇÃO %	COGNIÇÃO %	LINGUAGEM %	AUTOUIDADO %	MOTOR %
<b>1 - 2 anos</b>					
C15	86,6	88,8	55,5	50,0	66,6
C13	64,2	20,0	33,3	66,6	88,8
C19	33,3	50,0	38,8	50,0	88,8
C18	33,3	42,8	11,1	25,0	83,3
<b>2 - 3 anos</b>					
C14	50,0	50,0	60,0	77,7	76,4
C10	50,0	25,0	00	51,8	47,0
C6	25,0	37,5	00	07,4	35,2
C4	00	12,2	00	40,7	76,4
C16	00	00	00	07,4	11,7
C17	00	00	00	07,4	11,7
<b>3 - 4 anos</b>					
C20	50,0	87,5	75,0	71,4	100
C7	41,6	58,3	58,3	86,6	100
C8	33,3	40,0	00	42,0	73,3
C9	16,6	20,8	00	26,6	40,0
C1	8,3	37,5	00	28,5	60,0
C3	8,3	00	00	21,4	46,6
C11	00	00	00	00	20,0
<b>4 - 5 anos</b>					
C5	88,8	95,4	80,0	47,8	93,0
C2	88,8	86,3	80,0	78,2	81,2
C12	55,5	45,4	40,0	21,7	37,5
<b>Média</b>	36,1	39,8	26,6	40,4	61,8

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Como dito acima, a aplicação do Inventário Portage Operacionalizado se deu pela faixa etária anterior que a criança se encontrava no momento do estudo, a partir de respostas dadas pelas mães por meio de entrevista síncrona. Levando em consideração que para avançar uma faixa etária a criança precisava apresentar 75% de acertos em todas as áreas do IPO, somente o participante C2 conseguiu avançar para a faixa etária em que realmente se encontrava, no caso, a faixa etária de 5 a 6 anos, sendo ele uma criança com diagnóstico de autismo nível 2.

Além da coleta de dados na faixa etária inicial de aplicação, a pesquisadora aplicou, também, outras faixas etárias, seguindo os critérios: Em caso de 75% de acerto em todas as áreas, avanço para a faixa etária seguinte. Em caso de não ter atingido os 75% em pelo menos uma das áreas, regresso para a faixa etária anterior, com o limite de regresso de duas faixas etárias além da aplicada inicialmente. A criança diagnosticada sendo do nível 1 regrediu uma faixa etária, sendo a de 0 a 1 ano, mas, não atingiu 75% em todas as áreas. Entre as oito crianças do nível 2 de dependência, 1 delas avançou para a faixa etária que se encontrava no momento do estudo, quatro delas apresentaram 75% de acertos em todas as áreas na segunda faixa etária coletada, ou seja, duas faixas etárias abaixo da que se encontrava no momento do estudo, e três chegaram até a terceira faixa etária da coleta, e, mesmo assim, não atingiram o critério de 75% em todas as áreas. Por fim, entre as 11 crianças do nível 3, nenhuma apresentou 75% em todas as áreas em nenhuma faixa etária coletada.

Fazendo a média do desenvolvimento de todas as crianças com autismo do estudo em cada uma das áreas, a área mais deficitária foi a área de linguagem, com média de 26,6% de acertos, seguida da área de socialização, com média de 36,1% e cognição, com 39,8%. Tais dados corroboram com a própria definição de autismo, em que caracteriza o transtorno por déficits persistentes na comunicação e na interação social e pela presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (American Psychiatric Association, 2022), então, as áreas de linguagem e socialização do desenvolvimento são as áreas principais para observação e diagnóstico de autismo.

Relembrando os níveis de autismo já abordados nesse estudo anteriormente, a comunicação é um fator importante para a classificação, já que pessoas com autismo do nível 1 não apresentam déficits ou apresentam déficits leves na comunicação social, no nível 2 as pessoas apresentam déficits mais graves na comunicação verbal ou não verbal, não tendo linguagem funcional, e, por fim, no nível 3, os déficits são graves tanto na comunicação quanto na interação social e não apresentam linguagem funcional. Ainda, acerca da cognição,

peças com autismo em todos os níveis podem ou não apresentar deficiência intelectual (American Psychiatric Association, 2022).

Ainda em relação ao desenvolvimento linguístico, pessoas com autismo costumam apresentar ecolalia, uma forma de estereotipia, que é a repetição de palavras ou frases ouvidas, sendo uma repetição mecânica, sem função comunicativa (Mergl; Azoni, 2015). Outro comprometimento encontrado é o uso inapropriado dos pronomes, se referindo a si mesmos muitas vezes pelo nome, sem o uso do pronome “eu” (Brasil, 2015).

Sabendo que a comunicação é um processo complexo que envolve a transmissão da informação, a recepção, a assimilação, a compreensão e, então, a resposta, é necessário buscar estratégias para que a pessoa com autismo consiga se comunicar de modo funcional, para que consiga, também, ter êxito na sua socialização, afinal, os exemplos dados acima foram só alguns exemplos de déficits na linguagem, mas há, ainda, aqueles que não possuem a habilidade de comunicação verbal, sendo necessário buscar outras estratégias, como a Comunicação Alternativa, a Língua de Sinais ou uso de recursos digitais (Silva, 2020). Relembrando um estudo citado anteriormente, dificuldades de comunicação influenciam na socialização, e, essas dificuldades podem acarretar em comportamentos inadequados em contextos sociais (Souza; Meurer; Cymrot, 2021; Sarmiento; Correia; Diesel, 2023).

De acordo com a Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner, o processo envolve as interações do sujeito com o ambiente e como influenciam um sobre o outro, e essas interações são influenciadas pelas características da pessoa em desenvolvimento (Narvaz; Koller, 2004), então, as características advindas do autismo influenciam a forma que a criança experimenta suas interações e relações e, conseqüentemente, influenciam as respostas que as pessoas ao seu redor lhes oferecem. Por isso, é importante o acompanhamento de profissionais capazes de caracterizar os possíveis atrasos no desenvolvimento da criança, a fim de que a intervenção seja diretiva nos mesmos (Zaqueu *et al.*, 2015; Gonçalves; Cia; Campos, 2018).

Acerca da cognição, como já foi dito anteriormente, ela não é critério de diagnóstico de autismo, mas, está relacionada com o desenvolvimento de habilidades linguísticas e socioemocionais (Souza; Meurer; Cymrot, 2021). Ainda, pessoas com autismo costumam apresentar déficits nas funções executivas, que são responsáveis pela capacidade de resolução de problemas no cotidiano, e esses déficits podem gerar limitações (Diamond, 2013).

Seguindo as áreas de desenvolvimento do IPO, após a cognição vem a área de autocuidado, com 40,4%, e, por fim, a área mais desenvolvida foi a área de desenvolvimento motor, com média de 61,8%.

Apesar de ter as maiores porcentagens nessas áreas do desenvolvimento, as médias ainda são baixas. Muitas crianças com autismo têm dificuldades de coordenação motora fina (por exemplo: manusear tesouras, ao segurar um lápis, alinhar, brincar com peças pequenas, entre outras), como também tem dificuldades ou atraso na motricidade amplas (por exemplo: podem apresentar dificuldades em pedalar, subir escadas, correr sem cair, se equilibrar, entre outras). Como muitas habilidades de autocuidados se relacionam com a motricidade mais diretamente, uma área passa a impactar na outra de forma mais direta.

Sabe-se que as diferentes áreas do desenvolvimento infantil estão correlacionadas e uma impacta na outra. Diante do exposto, déficit em uma área pode comprometer de diferentes maneiras as demais áreas (Bee; Boyd, 2010).

#### **e) Correlação entre a satisfação parental e a satisfação com o suporte social das mães e o desenvolvimento das crianças com autismo**

Por meio do teste de Spearman, utilizando o software SPSS Statistics 20 - for Windows, foi realizada a correlação entre as variáveis contínuas do presente estudo (dados sociodemográficos obtidos por meio do Critério Brasil, dados da Escala de Satisfação Parental, 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 e dados do Inventário Portage Operacionalizado – considerando a faixa etária inicial de aplicação). Os dados positivamente correlacionados indicam que, se uma das informações aumenta em seu valor numérico, a outra aumenta também, como também se uma das informações diminui a outra também diminui. Enquanto os dados negativamente correlacionados indicam que se uma das informações aumenta, a outra diminui em seu valor numérico, ou vice-versa.

Algumas correlações do estudo não serão explicadas, visto que nem todas as correlações encontradas pelo sistema tem de fato alguma explicação. Possivelmente, as correlações sem explicação surgiram por limitações do estudo, como baixa amostragem de participantes ou uso de instrumentos não sensíveis para o público alvo da pesquisa em questão.

Abaixo segue a Tabela 7 que mostra dados das correlações estabelecidas entre o IPO e a Escala de Satisfação Parental.

Tabela 7 - Correlação dos itens da Escala de Satisfação Parental com as áreas de desenvolvimento do IPO

<b>Itens Escala de Satisfação Parental</b>	<b>Socialização</b>	<b>Cognição</b>	<b>Linguagem</b>	<b>Auto cuidado</b>	<b>Motor</b>	<b>TOTAL - IPO</b>
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim	- 0,383+					
Arrendo-me de ter sido mãe/pai	0,384+					
É difícil ficar preso em casa com os filhos	0,411+					
Ser mãe/pai sempre foi agradável para mim	0,449*					
Gosto mais de ser mãe/pai do que a maioria dos pais que conheço		-0,480*	-0,417+	-0,557*	-0,422+	-0,481*

Nota: \*p <0,05; \*\*p <0,01; \*\*\*p <0,001; +p <0,1.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.<sup>2</sup>

Como mostram os resultados na Tabela 7, quatro itens da Escala de Satisfação Parental tiveram correlações com a área de socialização do IPO. Uma delas com correlação negativa, sendo “Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim” ( $r = -0,383+$ ;  $p < 0,1$ ). As demais foram correlações positivas, sendo: “Arrendo-me de ter sido mãe/pai” ( $\rho = 0,384+$ ;  $p < 0,1$ ), “É difícil ficar preso em casa com os filhos” ( $\rho = 0,411+$ ;  $p < 0,1$ ) e “Ser mãe/pai sempre foi agradável para mim” ( $\rho = 0,449*$ ;  $p < 0,1$ ).

Em relação às correlações positivas entre “é difícil ficar preso em casa com os filhos” e “ser pai e mãe é agradável para mim” e a socialização dos filhos, pode ser explicado pois as mães podem sentir prazer no seu papel ao mesmo tempo que não gostam de ficar presas em casa com a criança, o que reforça mais a sair com seus filhos ou mesmo a deixar os filhos sob os cuidados de outras pessoas em momentos que necessita.

Ainda, o item “Gosto mais de ser mãe/pai do que a maioria dos pais que conheço” se correlacionou negativamente com as áreas de cognição ( $\rho = -0,480*$ ;  $p < 0,05$ ), linguagem ( $r = -0,417+$ ;  $p < 0,1$ ), autocuidado ( $\rho = -0,557*$ ;  $p < 0,05$ ), desenvolvimento motor ( $\rho = -0,422+$ ;  $p < 0,1$ ) e desenvolvimento total ( $\rho = -0,481*$ ;  $p < 0,05$ ), o que significa que quanto menor a resposta de satisfação nessa questão, maiores as porcentagens de acertos em todas as áreas indicadas do IPO. Possivelmente, esses pais podem ser tão envolvidos com os seus filhos, que passam a sobrecarregar as crianças, o que muitas vezes pode dificultar o desenvolvimento em

<sup>2</sup> Legenda: p = Nível de significância; + = Correlação positivamente significativa; - = correlação negativamente significativa; < = menor; > = maior.

diferentes áreas, pois não permite que estimule ou que a criança faça atividades sozinhas ou mesmo que não deixe que a mesma explore o ambiente, por exemplo (Pinto *et.al.*, 2016; Cunha; Pereira; Almohalha, 2018).

Abaixo segue a Tabela 8 que mostra dados das correlações estabelecidas entre a quantidade de pessoas suportivas nos itens do Questionário de Suporte Social com as áreas de desenvolvimento do IPO.

Tabela 8 - Correlação da quantidade de pessoas suportivas nos itens do Questionário de Suporte Social com as áreas de desenvolvimento do IPO

<b>Itens Questionário de Suporte Social</b>	<b>Socialização</b>	<b>Cognição</b>	<b>Linguagem</b>	<b>Auto cuidado</b>	<b>Motor</b>	<b>TOTAL IPO</b>
Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma?	0,467*	0,576**	0,580**	0,429+	0,511*	0,559*
Com quem você pode ser totalmente você mesmo?	-0,437+	-0,511*	-0,628**			-0,559*
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você?	-0,585**		-0,487*			
Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado(a)?				0,479*		
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?				0,583**	0,501*	
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo com alguém?				0,400+		
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo a se sentir melhor quando você está muito irritado e pronto para ficar bravo com qualquer coisa?				0,424+		
Com quem você pode contar para dar opiniões úteis que ajudam você a não cometer erros?					0,526*	

Nota: \*p <0,05; \*\*p <0,01; \*\*\*p <0,001; +p <0,1.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Na Tabela 8, o item “Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo(a) em decisões importantes que você toma?” foi correlacionado com todas as áreas do IPO positivamente, isso significa que, quanto maior a quantidade de pessoas suportivas nesse item, melhor o desenvolvimento das crianças em todas as áreas do desenvolvimento do IPO.

O item “Com quem você pode ser totalmente você mesmo?” foi correlacionado negativamente com a socialização ( $\rho = -0,437+$ ;  $p < 0,1$ ), cognição ( $\rho = -0,511*$ ;  $p < 0,05$ ), linguagem ( $\rho = -0,628**$ ;  $p < 0,01$ ) e desenvolvimento total ( $\rho = -0,559*$ ), então, quanto menor a quantidade de pessoas suportivas indicadas nesse item, maiores as porcentagens de acertos nessas áreas do desenvolvimento.

O item “Com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você?” foi correlacionado negativamente com o desenvolvimento social ( $\rho = -0,585*$ ;  $p < 0,05$ ) e linguístico ( $\rho = -0,487*$ ;  $p < 0,05$ ).

Os itens “Com quem você pode realmente contar para consolá-lo(a) quando está muito contrariado” e “Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?” correlacionam positivamente com os seguintes resultados, na área de autocuidado ( $\rho = 0,479*$ ;  $p < 0,05$ ) ( $\rho = 0,583**$ ;  $p < 0,01$ ) e o item “Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?” também foi correlacionado positivamente com a motricidade ( $\rho = 0,501*$ ;  $p < 0,05$ ), o que significa que, quanto maior a quantidade de pessoas suportivas indicadas nesses itens, maior a porcentagem de acertos no desenvolvimento das crianças nessas áreas.

Os itens “Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo com alguém?” ( $r = 0,400+$ ;  $p < 0,1$ ) e “Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo a se sentir melhor quando você está muito irritado e pronto para ficar bravo com qualquer coisa?” ( $\rho = 0,424+$ ;  $p < 0,1$ ) foram correlacionados positivamente com a área de desenvolvimento do autocuidado, portanto, quanto maior o número de pessoas suportivas nessas questões, melhor o desenvolvimento no autocuidado da criança.

Por fim, o item “Com quem você pode contar para dar opiniões úteis que ajudam você a não cometer erros?” foi correlacionado positivamente ( $\rho = 0,526*$ ;  $p < 0,05$ ) com o desenvolvimento motor, então, quanto maior o número de pessoas suportivas nessa questão, melhor o desenvolvimento da motricidade da criança.

Nota-se que quanto maior a quantidade de pessoas suportivas, melhor o desenvolvimento das crianças em várias áreas. Mães que têm mais suporte social tendem a ter mais tempo para desenvolver outras atividades e, por consequência, diminui o seu estresse. Tais fatores favorecem a relação entre mães e filhos, pois elas se sentem menos

sobrecarregadas e podem ter mais tempo e disponibilidade para os filhos, o que favorece, também, as díades do desenvolvimento, que são as relações face a face que influenciam no desenvolvimento da criança (Bronfenbrenner, 1996; Andrade; Teodoro, 2012; Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

A Tabela 9 mostra dados das correlações estabelecidas entre a satisfação com o suporte recebido nos itens do Questionário de Suporte Social com as áreas de desenvolvimento do IPO.

Tabela 9 - Correlação da satisfação com o suporte recebido nos itens do Questionário de Suporte Social com as áreas do desenvolvimento do IPO

<b>Itens Questionário de Suporte Social</b>	<b>Socialização</b>	<b>Linguagem</b>
Quem você acha que a ajudaria se um amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?	0,430+	0,460*
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?		0,388+
Satisfação geral com o suporte	0,385+	

Nota: \*p <0,05; \*\*p <0,01; \*\*\*p <0,001; +p <0,1.

Fonte: Tabela elaborada pela própria autora.

Como pode-se ver pela Tabela 9, o item do Questionário de Suporte Social “Quem você acha que a ajudaria se um amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?” foi correlacionado positivamente com a área de socialização ( $\rho = 0,430+$ ;  $p < 0,1$ ) e linguagem ( $\rho = 0,460*$ ;  $p < 0,05$ ) do IPO, o que significa que quanto maior o grau de satisfação das mães com o suporte recebido nesses itens, maior era a porcentagem de acertos das crianças nessas áreas do desenvolvimento.

O item “Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?” foi correlacionado, também positivamente, com a linguagem ( $\rho = 0,388+$ ;  $p < 0,1$ ). Ainda, a satisfação geral com o suporte recebido foi positivamente correlacionada com a socialização ( $r = 0,385+$ ;  $p < 0,1$ ), então, quanto maior o suporte, melhor o desenvolvimento nessa área.

Sabendo que a linguagem e a socialização são as áreas mais deficitárias no desenvolvimento de crianças com autismo, novamente, como indicado acima, essas correlações podem indicar que crianças que apresentam melhor desenvolvimento nessas áreas têm mais suporte social, pois têm mais tempo para ficar com seus filhos e disponibilidade para estimular (Matsukura; Marturano; Oishi; Borache, 2007).

Além disso, mães que têm mais suporte tem mais tempo para formar díades mais positivas com os seus filhos, criando contingências mais favoráveis para o desenvolvimento,



pois permitem que os processos proximais sejam mais efetivos e duradouros para o desenvolvimento dos mesmos (Bronfenbrenner, 2011).

### **Correlações entre nível de suporte do diagnóstico da criança com autismo e variáveis familiares**

Os resultados obtidos com o Critério Brasil não foram correlacionados com nenhuma variável. Mas, outras correlações entre as variáveis do estudo deram resultados de que o nível do diagnóstico de suporte da criança (nível 1, 2 e 3) com autismo se correlacionou negativamente com algumas variáveis, o que significa que quanto maior o nível de suporte da criança, menor o desenvolvimento nas áreas de cognição ( $\rho = -0,674^{**}$ ;  $p < 0,01$ ), linguagem ( $\rho = -0,503^*$ ;  $p < 0,05$ ), autocuidado ( $\rho = -0,698^{***}$ ;  $p < 0,001$ ), motricidade ( $\rho = -0,471^*$ ;  $p < 0,05$ ) e desenvolvimento total ( $\rho = -0,654^{**}$ ;  $p < 0,01$ ). Além disso, o nível de suporte foi correlacionado também negativamente com a idade do diagnóstico ( $\rho = -0,762^{***}$ ;  $p < 0,001$ ), mostrando que quanto maior o nível de suporte do diagnóstico de autismo, menor a idade do diagnóstico, isso porque quanto maior o nível, maiores os déficits, e esses déficits costumam ser generalizados para todas as áreas do desenvolvimento (Organização Mundial da Saúde, 2022), então, são mais perceptíveis e deixam as famílias mais insatisfeitas.

Também, a idade da criança se correlacionou positivamente com a idade do diagnóstico ( $\rho = 0,666^{**}$ ;  $p < 0,01$ ), mostrando que quanto maior a idade da criança, maior a idade do diagnóstico. Mas, foi negativamente correlacionada com a satisfação total do Suporte Social ( $\rho = -0,379^+$ ;  $p < 0,1$ ), com questões da importância da parentalidade da escala de Satisfação Parental ( $\rho = -0,558^*$ ;  $p < 0,05$ ), e com a implicância da satisfação ( $\rho = -0,558^*$ ;  $p < 0,05$ ), mostrando que quanto maior a idade da criança, menores a satisfação total, a satisfação com itens da importância da parentalidade e a implicância da satisfação para o desenvolvimento.

Normalmente, a rede de suporte social é maior quando se tem crianças pequenas, pois os cuidados são mais intensos e existem várias adaptações que os pais precisam fazer para estabelecer relações familiares favoráveis e positivas para seus filhos. Conforme a criança cresce, a rede de suporte formal e informal diminui, pois entende-se que os pais já se adaptaram às novas demandas (Dessen; Braz, 2000; Smeha; Cezar, 2011). Inclusive, serviços de estimulação precoce são priorizados (Brasil, 2014).

#### 4. Considerações finais

A pesquisa teve por objetivos: (a) Descrever o suporte social e a satisfação parental das mães de crianças com autismo; (b) Analisar o desenvolvimento de crianças com autismo; (c) Relacionar o suporte social e a satisfação parental das mães com o desenvolvimento de crianças com autismo e (d) Relacionar os dados sociodemográficos com o desenvolvimento infantil de crianças com autismo, o suporte social e a satisfação parental das mães.

Sobre serviços de apoio, identificou-se que fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicoterapia eram os serviços mais recebidos pelas crianças, enquanto psicoterapia para os pais era o serviço que as famílias mais sentiam a necessidade de receber. Apesar de alguns serviços serem requisitados pelas famílias, o estudo não indica carência de serviços.

À respeito dos resultados com a Escala de Satisfação Parental, pode-se concluir que, apesar das dificuldades, as mães apresentam resultados satisfatórios em seus papéis maternos, já que, de modo geral, “muito satisfeito” e “extremamente satisfeito” foram as descrições mais indicadas, principalmente em contextos que envolvem tempo com os filhos e prover qualidade de vida para eles, que são os itens com maiores médias de satisfação e menores valores de desvio padrão. Quanto aos resultados do Questionário de Suporte Social, foi possível verificar que as mães não tinham uma rede de suporte ampla, mas, a satisfação com o suporte social recebido era alta.

Com o IPO, foi possível perceber que as áreas mais deficitárias entre as crianças com autismo foram as áreas de linguagem e socialização, enquanto a área melhor desenvolvida foi a do desenvolvimento motor.

Em relação às correlações, foi possível identificar que alguns itens da Escala de Satisfação Parental e do Questionário de Suporte Social foram correlacionados com diferentes áreas do IPO, positiva e negativamente, mostrando que a porcentagem de acertos nas áreas do desenvolvimento da criança influenciou na satisfação das mães e vice-versa. Outras correlações mostraram que quanto maior o nível de suporte, menor a idade do diagnóstico, e, quanto maior a idade da criança, maior a idade do diagnóstico.

Essas correlações podem ser explicadas, também, pelo modelo PPCT de Bronfenbrenner abordado no estudo, já que o contexto, do microsistema, que são as relações entre pais e filhos, ao macrossistema, que são a cultura e a comunidade, influenciam no desenvolvimento da criança e no ambiente que está a sua volta, dessa forma, mães e filhos são

influenciados pelo contexto em que se encontram (Narvaz; Koller, 2004; Bronfenbrenner, 2011).

Por fim, somente uma criança participante do estudo tinha o diagnóstico de autismo nível 1, com diagnóstico de autismo nível 2, oito crianças foram apontadas, e por fim, 11 crianças participantes do estudo possuíam diagnóstico de autismo nível 3. Os resultados do IPO apontaram que quanto maior a necessidade de suporte, mais deficitário é o desenvolvimento geral da criança.

Como limitações, o estudo possui uma amostra pequena de participantes, então, não permite uma generalização dos dados. As amostras ampliadas permitem maior variabilidade dos dados, o que impacta nos dados correlacionais, por exemplo, pois as chances de efeito de teto ou a respostas por deseabilidade social são mais baixas.

Acerca dos instrumentos, sabe-se que eles podem não ter sido tão sensíveis ao estudo, como por exemplo, os resultados da Escala de Satisfação Parental podem ter sofrido influência do que é socialmente desejável que se responda, já que são afirmativas gerais sobre a satisfação com o papel materno, então, para estudos futuros, sugere-se que também haja uma entrevista aberta sobre as satisfações e insatisfações com a maternidade.

O instrumento IPO passou por adequações na sua forma de aplicação, já que as mães responderam “sim” ou “não”, então, não há garantia de que as respostas sejam fidedignas ao desenvolvimento infantil e de que todas as mães tenham entendido todos os itens do protocolo. Sugere-se, também, para próximas pesquisas, a utilização de instrumentos avaliativos validados para autismo, para que se comparem resultados com o IPO.

Como benefícios do estudo tem-se a indicação de que algumas variáveis relacionadas à satisfação parental e ao suporte social das mães podem impactar nas diferentes áreas do desenvolvimento infantil, dessa forma, estudos de intervenção com mães de crianças com autismo podem ter como foco tais variáveis. Além disso, ao caracterizar o desenvolvimento de crianças com autismo é possível indicar áreas mais ou menos deficitárias, o que auxilia no processo de intervenção com esse público.

## **5. Referências Bibliográficas**

ABEP - Critério Padrão de Classificação Econômica Brasil / 2022.

AIELLO, A. L. R.; WILLIAMS, L. C. A. O inventário Portage Operacionalizado: Revisão Sistemática. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 37, 2021.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-V TR**. Washington, DC, 2022, 5a. ed, texto revisado.

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão da literatura. **Contextos Clínicos**, v.5, n.2, p. 133-142, 2012.

ANJOS, C. C., et al. Perfil Psicomotor de Crianças com Transtorno do Espectro Autista em Maceió/AL. **Revista Portal: Saúde e Sociedade**, v. 2, n. 2, p. 395-410, 2017.

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.

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, 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.

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.

BEE, H.; BOYD, D. **A criança em desenvolvimento**. São Paulo: Artmed, 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. Lei 12.796/2013. Altera a Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para dispor sobre a formação dos profissionais da educação e dar outras providências. **Portal de legislação - Governo Federal**, Brasília, DF.

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. 156 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.

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.

COLTRO, B. P.; PARAVENTI, L.; VIEIRA, M. L. Relações entre Parentalidade e Apoio Social: Revisão integrativa de literatura. **Contextos Clínicos**, v. 13, n. 1, p. 244-269, jan./abr. 2020.

CONSTANTINIDIS, T. C. **Familiares de pessoas com sofrimento psíquico e profissionais de saúde mental: Encontros e desencontros**. Tese de doutorado. Programa de Pós Graduação em Psicologia. Universidade Federal do Espírito Santo, Espírito Santo, 2011.

CONSTANTINIDIS, T. C.; SILVA, L. C.; RIBEIRO, M. C. C. “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: Vivências de mães de crianças com autismo. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 23, n. 1, p. 47-58, 2018.

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

CHRISTMANN, M.; MARQUES, M. A. A.; ROCHA, M. M.; CARREIRO, L. R. R. Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. **Cadernos de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 8-17, 2017.

CUNHA, J. H. S.; PEREIRA, D. C.; ALMOHALHA, L. O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. **REFACS**, v. 6, n. 1, p. 26-34, 2018.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede Social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, n. 3, p. 221-231, 2000.

DIAMOND, Adele. Executive functions. **Annual review of psychology**, v. 64, p. 135, 2013.

FANTINATO, A. C.; CIA, F. Habilidades sociais educativas, relacionamento conjugal e comportamento infantil na visão paterna: Um estudo correlacional. **Psico**, v. 46, n. 1, p. 120-128, 2015.

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.

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

FRANCO, V. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. **Interação em Psicologia**, v. 11, n. 1, p. 113-121, 2008.

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

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 .

GOMES, C. G. S.; SOUZA, D. G.; SILVEIRA, A. D.; OLIVEIRA, I. M. Intervenção Comportamental Precoce e Intensiva com crianças com autismo por meio da capacitação de cuidadores. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 23, n. 3, p. 377-390, jul.-set. 2017.

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

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

LAMÔNICA, D. A. P.; PICOLINI, M. M. Habilidades do desenvolvimento de prematuros. **Revista CEFAC**, v. 11, p. 145-153, 2009.

LÜCKE, Neiva Cristiane Flores Sott. **A importância do estímulo no desenvolvimento da criança**. Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento. Ano 04, Ed. 06, Vol. 12, pp. 33-44. Junho de 2019.

MACEDO, J. P.; DIMENSTEIN, M.; SOUSA, H. R.; COSTA, A. P. A.; SILVA, B. I. B. M. A produção científica brasileira sobre apoio social: tendências e invisibilidades. **Revista Gerais**, n. 11, v. 2, p. 258-278, 2018.

MARCONDES, E.; MACHADO, D. V. M.; SETIAN, N.; CARRAZZA, F. R. Crescimento e desenvolvimento. Em: Marcondes E, coordenador. **Pediatria básica**. 8ª ed. São Paulo: Sarvier; 1991. p.35-62.

MARTINS, C.; KORTMANN, G. L. Recorte da experiência psicopedagógica clínica: Possibilidades de aplicação do inventário portage operacionalizado com sujeito com transtorno do espectro autista. **Diálogo**, n. 28, p. 24-40, abr. 2015.

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.; MATURANO, E.M., OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos da adaptação para o português. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.10, n.5, p.675-81, 2002.

MATSUKURA, T.S.; MATURANO, 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.

- MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A. Adaptação materna ao Transtorno do Espectro do Autismo: Relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, v. 46, n. 4, p. 412-422, 2015.
- 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 da Universidade de São Paulo**, v. 25, n. 2, p. 126-134, 2014.
- MIRANDA, L. P.; RESEGUE, R.; FIGUEIRAS, A. C. M. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. **Jornal de Pediatria**, v. 79, p. S33 - S42, 2003.
- MERGL, M.; AZONI, C. A. S. Tipo de ecolalia em crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 17, n. 6, p. 2072 - 2080, 2015.
- 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.
- NETTINA, Sandra M. **Prática de Enfermagem**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **ICD-11 Application Programming Interface (API)**. Genebra: OMS, 2022.
- ORNELAS, J. Suporte social: origens, conceitos e áreas de investigação. **Análise psicológica**, v. 12, n. 2-3, p. 333-339, 1994.
- 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.
- PESTANA, M. H.; GAGEIRO, J. N. **Análise de dados para ciências sociais: complementaridade do SPSS**. 4. ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2005. 690 p.
- PINTO, A. S.; CONSTANTINIDIS, T. C. Revisão Integrativa sobre a Vivência de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 12, n.2, Vitória, p. 89-103, 2020.
- PINTO, R. N. M.; TORQUATO, I. M. B.; COLLET, N.; REICHERT, A. P. S.; NETO, V. L. S.; SARAIVA, A. M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, 2016.
- SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. H.; LUCIO, P. B. **Metodologia de pesquisa**. ed. 3. São Paulo: McGraw-Hill, 2006. p. 583.
- SANTOS, E. D. F.; MELO, T. R. Caracterização psicomotora da criança autista pela escala de desenvolvimento motor. **Divers@**, Matinhos, v. 11, n. 1, p. 50-58, 2018.

SÃO PAULO. Secretaria da Saúde. Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. São Paulo, 2013.

SARMENTO, A. N.; CORREIA, C. C. F.; DIESEL, H. H. Revisão sistemática de estudos empíricos sobre os efeitos do treino de habilidades sociais em crianças com TEA, baseado em Análise do Comportamento Aplicada. **Espectro**, v. 2, n. 1, p. 01-15, 2023.

SELARIM, L. L. **Opinião de mães de crianças com autismo sobre os serviços de apoio, satisfação parental e suporte social**. 93f. Trabalho de conclusão de curso. Licenciatura em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, 2021.

SILVA, E. A. M. Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a Linguagem: A importância de desenvolver a comunicação. **Revista Psicologia e Saberes**, v. 9, n. 18, p. 174 - 188, 2020.

SILVA, N. C. B.; NUNES, C. C.; BETTI, M. C. M.; RIOS, K. S. A. Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. **Temas em Psicologia**, v. 16, n. 2, p. 215 - 229, 2008.

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

SOUZA, A. B.; MEURER, L. M.; CYMROT, R. Evaluation of child development of children with suspected autistic spectrum disorder. **Millenium**, v. 2, n. 16, p. 31-38, 2021.

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. ASSUMPÇÃO JR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 59, n. 2A, p. 230-237.

STEFFEN, B. F.; PAULA, I. F.; MARTINS, C. M.; LÓPEZ, M. J. Diagnóstico precoce de autismo: Uma revisão literária. **Revista Saúde Multidisciplinar**, 6ª edição, 2019.



WILLIAMS, L. C. A.; AIELLO, A. L. R. **O inventário Portage Operacionalizado: intervenção com Família.** São Paulo: Memnon, 2001.

WILLIAMS, L. C. A.; AIELLO, A. L. R. **Manual do Inventário Portage Operacionalizado: Avaliação do Desenvolvimento de Crianças de 0-6 anos.** Curitiba: Jeruá, 2018.

ZANATTA, E. A.; GUIMARÃES, A. N.; FERRAZ, L.; MOTTA, M. G. C. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 271-281, 2014.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 30, n. 1, p. 25-33, 2014.

ZAQUEU, L. C. C. et. al. Associação entre Sinais Precoces de Autismo, Atenção Compartilhada e Atrasos no Desenvolvimento Infantil. **Psicologia: Teoria e Pesquisa** [online]. 2015, v. 31, n. 3, pp. 293-302.

ZEPPONE; S. C.; VOLPON, L. C.; CIAMPO, L. A. Monitoramento do desenvolvimento infantil realizado no Brasil. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 30, n. 4, p. 594-599, 2012.

## APÊNDICE A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ONLINE

Eu, Luiza Laroza Selarim Santana, estudante do programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos- UFSCar, sob orientação da Prof<sup>o</sup>. Fabiana Cia, o (a) convido a participar da pesquisa intitulada: SUPORTE SOCIAL E SATISFAÇÃO PARENTAL DAS MÃES E A RELAÇÃO COM O DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS COM AUTISMO.

O motivo que nos leva a estudar esse tema é o fato de que os contextos familiares são importantes para o desenvolvimento infantil. Os objetivos deste estudo são os de (a) Descrever o suporte social e a satisfação parental das mães de crianças com autismo; (b) Analisar o desenvolvimento de crianças com autismo; (c) Relacionar o suporte social e a satisfação parental das mães com o desenvolvimento de crianças com autismo e (d) Relacionar os dados sociodemográficos com o desenvolvimento infantil de crianças com autismo, o suporte social e a satisfação parental das mães.

Você foi selecionado porque atende aos seguintes critérios de seleção dos participantes da pesquisa: é pai, mãe ou responsável de uma criança com autismo entre 3 anos e 5 anos e 11 meses de idade.

Sua participação consistirá em responder quatro instrumentos padronizados (Critério Brasil, Questionário de Suporte Social, Escala de Satisfação Parental e Inventário Portage Operacionalizado) e uma entrevista semiestruturada. A coleta de dados ocorrerá de forma remota e durará cerca de 2 horas. Você ficará livre para escolher a ferramenta em que será realizada a entrevista, considerando seus conhecimentos e acesso aos recursos tecnológicos. Se a coleta de dados ocorrer de forma síncrona (Google Meet, por exemplo), a pesquisadora irá te encaminhar um link de acesso com data e hora marcada. Caso a conexão seja perdida durante a entrevista, a pesquisadora entrará em contato com você para marcar uma nova data para dar finalidade na coleta de dados. Neste formato, a coleta de dados seguirá os seguintes passos:

1. Aplicação da entrevista semiestruturada: será feita a leitura de uma pergunta por vez e o responsável responderá de forma aberta;
2. Leitura e preenchimento do instrumento Critério Brasil: primeiro será levantado a quantidade de alguns itens de suas casas, como: televisão em cores, rádio, banheiro, etc.,

depois, o grau de instrução do chefe de família e por último, quais serviços públicos a família tem a disposição: água encanada e/ou rua pavimentada. Para cada resposta, há uma pontuação de acordo que, ao final, serão somadas e o resultado indicará em qual classe social a família se enquadra;

3. Leitura e preenchimento do Questionário de Suporte Social (QSS): para cada afirmação, o participante responderá qual/quais pessoa/s considera fonte de suporte social, além do seu grau de satisfação com esse suporte;

4. Leitura e preenchimento da Escala de Satisfação Parental: o participante indicará o número da escala Likert que se adequa em cada afirmação;

5. Leitura e preenchimento do Inventário Portage Operacionalizado: para este estudo, foi realizada uma adequação quanto ao procedimento de aplicação do Portage. Originalmente, cada área do desenvolvimento exige um critério de desempenho comum, sendo a apresentação de um mínimo de respostas corretas para um determinado número de tentativas, por exemplo: a área da cognição exige um mínimo de três respostas corretas em quatro tentativas e para que a resposta seja considerada correta, a criança deverá iniciá-la dentro de 30 segundos após início da tentativa. No entanto, no presente estudo, as respostas serão dadas pelos responsáveis que deverão responder com “sim” ou “não”, indicando se a criança apresenta ou não o comportamento mencionado.

No caso da coleta de dados ocorrer de forma assíncrona (E-mail, por exemplo), a pesquisadora encaminhará os arquivos das medidas avaliativas para que você possa respondê-los e encaminhá-los preenchidos posteriormente. Suas informações e seus dados estarão em segurança, pois a pesquisadora estará seguindo as normas estabelecidas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e pela lei federal LGPD 13709/2018, dessa forma, a pesquisadora evitará os riscos de vazamento de informações de seus dados.

Durante sua participação, a pesquisadora coletará algumas informações pessoais que serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa. Todos os dados coletados durante o estudo serão identificados apenas através de um número, dessa maneira garantindo a sua confidencialidade e o sigilo nas informações coletadas, assim como a identidade pessoal. Sua participação na pesquisa poderá apresentar riscos como: perda da conexão com a pesquisadora e desconfortos relacionados ao tempo despendido com aplicação dos

instrumentos e/ou a algumas questões dos instrumentos de coleta. Portanto, sua participação poderá ser interrompida, se for de seu interesse, a qualquer momento. No entanto, a mesma trará benefícios, como a análise do desenvolvimento da criança.

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, e serão enviados para você. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional. 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 orientador: Fabiana Cia

E-mail: fabianacia@ufscar.br

Contato telefônico: (16) 99709-3773

Endereço: Avenida Miguel Damha, 800, Casa 181, São Carlos - SP.

Pesquisador Responsável: Luiza Laroza Selarim Santana

E-mail: luiza.selarim@gmail.com

Contato telefônico: (16) 99962-8138

Endereço: Rua Padre Teixeira, 2670, Jardim Bethânia, São Carlos - SP.

---

Local e data

---

Nome do Pesquisador

---

Assinatura do Pesquisador

---

Nome do Participante

---

Assinatura do Participante

## APÊNDICE B

### ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO

(Para mãe, pai e ou responsável)

1. Em que idade a criança foi diagnosticada com autismo?
2. Quais características da criança os levaram a procura pelo diagnóstico?
3. Qual o nível de dependência da criança com autismo:  
 Nível 1: menor necessidade de apoio no dia a dia.  
 Nível 2: precisa de um pouco mais de apoio em sua rotina.  
 Nível 3: precisa de mais apoio para as atividades da vida diária.
4. Quais serviços de apoio a criança recebe atualmente?
5. Quais serviços a criança já recebeu, mas não recebe mais? Por que parou?
6. Quais serviços você gostaria de receber, para a criança e para a família?