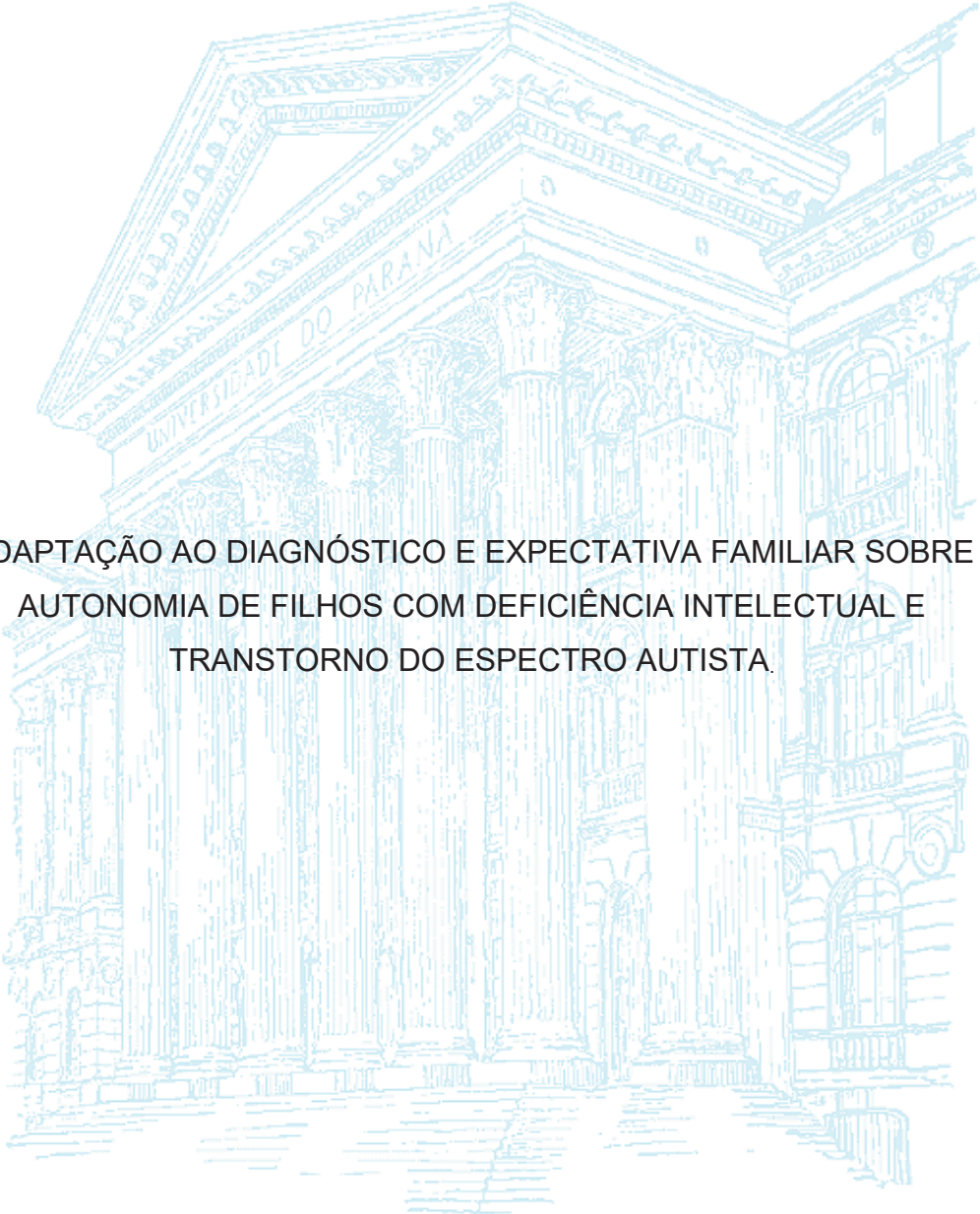


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
THAIS CAROLINA ALBACH CARNIEL



ADAPTAÇÃO AO DIAGNÓSTICO E EXPECTATIVA FAMILIAR SOBRE  
AUTONOMIA DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E  
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.

CURITIBA  
2022

THAIS CAROLINA ALBACH CARNIEL

ADAPTAÇÃO AO DIAGNÓSTICO E EXPECTATIVA FAMILIAR SOBRE  
AUTONOMIA DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E  
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.

Dissertação de mestrado apresentado ao curso de Pós-Graduação em Educação, Setor de Educação, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Profa. Dra. Maria de Fátima Minetto

Co-orientador: Prof. Dr. Vitor Franco.

CURITIBA

2022

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ  
SISTEMA DE BIBLIOTECAS – BIBLIOTECA DO CAMPUS REBOUÇAS

Carniel, Thais Carolina Albach.

Adaptação ao diagnóstico e expectativa familiar sobre autonomia de filhos com deficiência intelectual e transtorno do espectro autista / Thais Carolina Albach Carniel – Curitiba, 2022.

1 recurso on-line : PDF.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Paraná, Setor de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação.

Orientadora: Profª Drª Maria de Fátima Minetto

Coorientador: Prof. Dr. Vitor Franco

1. Educação – Estudo e ensino. 2. Autismo. 3. Crianças autistas - educação. 4. Crianças com transtorno do espectro autista. I. Silva, Maria de Fátima Minetto Caldeira. II. Franco, Vitor. III. Universidade Federal do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Educação. IV. Título.

Bibliotecária: Maria Teresa Alves Gonzati CRB-9/1584

## TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação EDUCAÇÃO da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de **THAIS CAROLINA ALBACH CARNIEL** intitulada: **ADAPTAÇÃO AO DIAGNÓSTICO E EXPECTATIVA FAMILIAR SOBRE AUTONOMIA DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**, sob orientação da Profa. Dra. MARIA DE FÁTIMA JOAQUIM MINETTO, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de mestra está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 20 de Junho de 2022.

Assinatura Eletrônica

11/07/2022 16:09:04.0

MARIA DE FÁTIMA JOAQUIM MINETTO

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

12/07/2022 17:50:46.0

LEANDRO KRUSZIELSKI

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

13/07/2022 15:39:48.0

SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Rockefeller nº 57 ? Rebouças - CURITIBA - Paraná - Brasil

CEP 80230-130 - Tel: (41) 3535-6255 - E-mail: [ppge.academico@ufpr.br](mailto:ppge.academico@ufpr.br)

Documento assinado eletronicamente de acordo com o disposto na legislação federal Decreto 8539 de 08 de outubro de 2015. Gerado e autenticado pelo SIGA-UFPR, com a seguinte identificação única: 205167

**Para autenticar este documento/assinatura, acesse**

**<https://www.prppg.ufpr.br/siga/visitante/autenticacaoassinaturas.jsp> e insira o código 205167**

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus, por ter me dado forças para chegar até aqui, por ouvir minhas orações, e também por não as atender quando sabia que não seria o melhor para mim, sei que o caminho que tracei foi para meu bem e que se não fosse deste jeito, não teria tomado o rumo que tomou.

Aos meus pais, Gilmar e Nelsi Carniel, por todo o apoio nesta caminhada, vocês sempre me apoiaram em meus estudos, obrigada também por sempre estarem ao meu lado.

A minha avó, Maria Ivone Ruppel, por ter sido amparo em meio aos meus choros, por ter sido rede de apoio e minha força em meio a depressão que passei nestes últimos anos de Pandemia.

Ao meu padrinho Erondi Albach e meu primo Luis Giovani Albach, por serem partes importantes de minha vida, por me distraírem em nossos jogos de domingo à noite.

As minhas amigas e amigos Camilla Lüdke Wegher e Gustavo Wegher, Thamires Quadros e Isabel Correia, por me ouvirem, pelo encorajamento e paciência, e principalmente por não ter me deixado desistir da jornada acadêmica. Obrigada por todo apoio! Vejo em vocês a torcida pelo meu sucesso!

Ao meu irmão Thiago Carniel, por existir em minha vida e pelos momentos que passamos juntos. Sei que você também torce pelo meu sucesso!

Ao pastor Cristiano Mendes, por ouvir e ser amparo para minha família quando precisou.

A minha prima Adriele Conti, por me ensinar o que é resiliência e por me ensinar a ter força na vida.

À profa. Maria de Fátima Minetto, por ter aberto as portas de seu laboratório para mim e confiado em meu potencial desde o começo da graduação. Obrigada também pela paciência e empatia nestes 2 anos, foram essenciais para que eu pudesse chegar até aqui.

Ao prof. Vitor Franco, por ter embarcado na ideia proposta e aberto as portas. Suas ideias e questionamentos contribuíram para a lapidação deste trabalho.

Aos professores que participaram da banca de qualificação (prof. Leandro e profa. Simone); as contribuições de vocês foram enriquecedoras e possibilitaram o desenvolvimento de minha pesquisa!

Às APAEs do Paraná, por terem abraçado a ideia deste trabalho, me ajudando a divulgá-lo também as famílias com menos acesso aos meios de comunicação. Agradeço principalmente ao prof. Dr. Rui Piloto, por ter aberto as portas da federação para nossa equipe.

À equipe do LAPEEDH que, em suas diferentes configurações, devido a pandemia de COVID-19, ao longo desses dois anos, demonstrou interesse e contribuiu com esta pesquisa, em especial para minha querida Angel Míriade e ao André Choinski que estiveram comigo em várias ocasiões para me ajudar a pensar na escrita e análise deste trabalho.

A todos vocês, meu muito obrigada.

**Como pode uma pessoa estruturar um Eu, em especial a dimensão social do Eu, vivendo em lugares e em relações sociais sem tempo e sem história, sem passado e sem futuro? Como pode alcançar suas autonomias possíveis vivendo em realidades e em situações que não preveem as autonomias?**

**Montobio & Lepri, 2007**

## RESUMO

A pessoa com deficiência esteve por muito tempo sob um olhar reducionista, determinista e simplista, com foco apenas no diagnóstico. As crenças da família acerca da criança com deficiência podem funcionar tanto como um aspecto de proteção quanto de vulnerabilidade, se fazendo necessária a pesquisa neste campo de conhecimento para a promoção progressiva da autonomia das pessoas com deficiência. Este estudo tem como objetivo geral relacionar a adaptação de pais e mães ao diagnóstico dos filhos com Deficiência Intelectual ou Transtorno do Espectro Autista com a expectativa sobre a autonomia dos filhos. Trata-se de uma pesquisa descritiva, comparativa de caráter qualitativo e transversal. Os participantes são 352 pais, mães ou responsáveis de crianças com diagnóstico de deficiência intelectual ou Transtorno do Espectro Autista que já estavam cadastrados no banco de dados do Laboratório LAPEEDH (Laboratório de Pesquisa em Educação sobre o Desenvolvimento Humano) da Universidade Federal do Paraná ou que façam parte da APAE - PR. Os formulários foram respondidos e formados através de uma plataforma gratuita de aplicação de questionários “*google forms*”. Foram utilizados dois questionários e uma escala, sendo eles: 1 - Questionário sociodemográfico; 2 - EPAD- Escala Parental de Adaptação à Deficiência; 3- Questionário de expectativas sobre a autonomia. Os resultados demonstram uma boa adaptação dos pais e mães ao diagnóstico dos filhos e uma boa perspectiva expectativa dos pais em relação a futura autonomia dos filhos. Pode-se afirmar, ainda, que quanto maior autonomia maior a expectativa da autonomia, porém não foram encontradas correlações entre a expectativa de autonomia e a dimensão Desenvolvimento da escala EPAD.

Palavras chaves: Autonomia; Família; Criança com deficiência

## ABSTRACT

The person with a disability was for a long time under a reductionist, deterministic and simplistic look, focusing only on diagnosis. The family's beliefs about the child with a disability can function both as an aspect of protection and vulnerability, making research in this field of knowledge necessary for the progressive promotion of the autonomy of people with disabilities. This study has as general objective to relate the adaptation of fathers and mothers to the diagnosis of children with Intellectual Disabilities or Autism Spectrum Disorder with the expectation of the children's autonomy. This is a descriptive, comparative, qualitative and transversal research. Participants are 352 fathers, mothers or guardians of children diagnosed with intellectual disability or Autism Spectrum Disorder who were already registered in the database of the LAPEEDH Laboratory (Laboratory for Research in Education on Human Development) at the Federal University of Paraná or who are part of APAE - PR. The forms were answered and formed through a free platform for the application of questionnaires "google forms". Two questionnaires and a scale were used, namely: 1 - Sociodemographic questionnaire; 2 - EPAD- Parental Disability Adaptation Scale; 3- Questionnaire of expectancy about autonomy. The results demonstrate a good adaptation of fathers and mothers to the diagnosis of their children and a good perspective on the expectations of parents regarding the future autonomy of their children. It can also be said that the greater the autonomy, the greater the expectation of autonomy, but no correlations were found between the expectation of autonomy and the Development dimension of the EPAD scale.

Keywords: Autonomy; Family; child with disabilities

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - MODELO DO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO E DESENVOLVIMENTO. _____	33
FIGURA 2. CONCEITO ESTRUTURAL DE FUNCIONAMENTO HUMANO _	42

## LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - ESTRUTURA DA EPAD	49
------------------------------	----

## LISTA DE GRÁFICO

GRÁFICO 1 – COMPARAÇÃO ENTRE PARES ESCOLARIDADE DA MÃE E DIMENSÃO DEPRESSÃO \_\_\_\_\_ 21  
59

*GRÁFICO 2 - COMPARAÇÃO ENTRE PARES E PERCEPÇÃO DE AUTONOMIA HOJE* \_\_\_\_\_ 68

GRÁFICO 3 – EXPECTATIVA DE AUTONOMIA VS. ALFABETIZAÇÃO \_\_\_\_ 73

GRÁFICO 4 – AUTONOMIA HOJE VS. ALFABETIZAÇÃO \_\_\_\_\_ 74

GRÁFICO 5 – FUNCIONALIDADE VS. ALFABETIZAÇÃO \_\_\_\_\_ 75

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1- ARTIGOS SELECIONADOS NA BASE DE DADOS CAPES ____	21
TABELA 2 - ESCOLARIDADE DA MÃE E PAI DA CRIANÇA _____	45
TABELA 3 – FREQUENCIA DE SALÁRIO DA FAMÍLIA _____	46
TABELA 4 - CONSTRUÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE EXPECTATIVA. ____	52
TABELA 5- QUESTIONÁRIO DE EXPECTATIVA _____	53
TABELA 6 – CONSISTÊNCIA INTERNA DO QUESTIONÁRIO SOBRE EXPECTATIVA DO CUIDADOR SOBRE AUTONOMIA _____	55
TABELA 7 - EPAD _____	56
TABELA 8 – CORRELAÇÃO EPAD _____	57
TABELA 9 – CORRELAÇÃO EPAD _____	58
TABELA 10 – ATIVIDADES DE VIDA DOMÉSTICA _____	60
TABELA 11 – ATIVIDADES DE VIDA COMUNITÁRIA _____	61
TABELA 12 – ATIVIDADES DE PARTICIPAÇÃO E APRENDIZAGEM ESCOLAR: _____	61
TABELA 13 – ATIVIDADES DE SAÚDE E SEGURANÇA: _____	62
TABELA 14 – ATIVIDADES SOCIAIS: _____	63
TABELA 15 – ATIVIDADES DE AUTO ADVOCACIA: _____	633
TABELA 16 – ATIVIDADES DE VIDA ADULTA: _____	644
TABELA 17 – QUANTO CONSIDERA QUE SEU FILHO(A) TEM DE AUTONOMIA HOJE _____	655
TABELA 18 – CORRELAÇÃO COM GÊNERO DA CRIANÇA _____	66

TABELA 19 – DIAGNÓSTICO TEA \_\_\_\_\_ 69

TABELA 20 – DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL \_\_\_\_\_ 70

TABELA 21 – DIAGNÓSTICO MULTIPLO \_\_\_\_\_ 71

## **LISTAS ABREVIATURAS**

D.I - Deficiência Intelectual.

PRACRIANÇA - Programa de Atenção a Criança com Risco Estabelecido ao Desenvolvimento.

HC – Hospital de Clínicas.

UFPR – Universidade Federal do Paraná.

TEA – Transtorno do Espectro Autista.

PCD – Pessoa com Deficiência.

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO _____	16
2. INTRODUÇÃO _____	17
3. OBJETIVOS _____	20
4. PESQUISA BIBLIOGRAFICA _____	20
4.1 BIOECOLOGIA E A FAMÍLIA _____	23
4.2 DEFICIÊNCIA _____	25
4.3 FAMÍLIA E O IMPACTO DA DEFICIÊNCIA _____	31
4.4 SUPORTES E A AUTONOMIA _____	38
5. MÉTODO _____	43
5.1 PARTICIPANTES _____	43
5.2 LOCAL _____	46
5.3 PROCEDIMENTOS _____	47
5.3.1 PROCEDIMENTOS ÉTICOS _____	47
5.3.2 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS _____	48
5.4 INSTRUMENTOS _____	48
5.4.1 QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO _____	48
5.4.2 EPAD – ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA _____	48
5.4.3 QUESTIONÁRIO EXPECTATIVA DO CUIDADOR SOBRE AUTONOMIA _____	52
5.5. PROCEDIMENTO DA ANÁLISE DOS DADOS. _____	55
<b>6 RESULTADOS _____</b>	<b>55</b>
6.1 ADAPTAÇÃO DOS PAIS AO DIAGNÓSTICO DOS FILHOS _____	56
6.2 EXPECTATIVAS DOS PAIS EM RELAÇÃO A AUTONOMIA DOS FILHOS _____	59
6.3 RELAÇÃO DA ADAPTAÇÃO DOS PAIS E MÃES AO DIGNÓSTICO Á EXPECTATIVA EM RELAÇÃO A AUTONOMIA _____	67

7. DISCUSSÃO _____	72
7.1 ADAPTAÇÃO DOS PAIS AO DIAGNÓSTICO DOS FILHOS _____	72
7.2 EXPECTATIVAS DOS PAIS EM RELAÇÃO A AUTONOMIA DOS FILHOS _____	75
7.3 RELAÇÃO DA ADAPTAÇÃO DOS PAIS E MÃES AO DIGNÓSTICO Á EXPECTATIVA EM RELAÇÃO A AUTONOMIA _____	77
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS _____	78
REFERÊNCIAS _____	80
ANEXO 1 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO _____	87
ANEXO 2 - QUESTIONÁRIO EXPECTATIVA DO CUIDADOR SOBRE AUTONOMIA _____	91

## APRESENTAÇÃO

O motivo pelo qual este trabalho começou a ser idealizado foi o interesse sobre a autonomia das pessoas com Deficiência Intelectual (D.I) e a colaboração para a sua qualidade de vida. Este interesse esteve presente em minha vida desde a infância, quando tive o privilégio de poder conviver com minha prima Adrielle, que, dentre todas as suas dificuldades de saúde, me ensinou o que é resiliência.

Por consequência, minha vida acadêmica foi voltada para esta área do conhecimento, quando desde o começo, os olhos brilhavam para conhecer mais como funcionavam as teorias, como aconteciam as intervenções na prática e meu anseio em saber se conseguiria ajudar alguém a se desenvolver.

Foi então, participando da Iniciação Científica dentro do programa PRACRIANÇA (Programa de Atenção a Criança com Risco Estabelecido ao Desenvolvimento) e atuando no projeto de extensão em categoria voluntária (ou seja, sem receber bolsa de estudos para tal) no Ambulatório de Síndrome de Down (Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná - HC-UFPR) sob orientação da professora Doutora Maria de Fátima Minetto, que me foi possível vivenciar muitas construções e desconstruções de ideias e conhecimentos, e onde a sede de adentrar ao mestrado, e conhecer ainda mais, começou.

A casuística desta pesquisa se refere a grande demanda das pessoas com deficiência que, segundo o censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e estatística (IBGE, 2010), representam 23,9% da população de todo território nacional (18,6% deficiência visual; 7% deficiência motora; 5,10% deficiência auditiva; 1,4% deficiência intelectual).

Este número poderia ser ainda maior se no censo de 2010 já fossem acrescentadas as pessoas com Transtornos do Espectro Autista (TEA). No Brasil estima-se que o predomínio de TEA equivale a 27,2 casos para cada 10.000 habitantes de 5 a 18 anos (GOMES, et al, 2015, p. 113).

Esse expressivo número de casos reforça a necessidade de pesquisas na área das famílias com pessoas com deficiência, mais precisamente no que se refere aos processos de adaptação e ao desenvolvimento de sua autonomia, a

fim de melhorar a qualidade de vida destas pessoas e de suas respectivas famílias.

A presente pesquisa será apresentada da seguinte forma:

- Introdução: Nesta seção serão descritos os conceitos, com base na literatura científica, que servem como pilares para a construção dos três estudos que serão apresentados na sequência. Pretende-se, a partir desta exposição, contextualizar a temática pesquisada, assim como apresentar o desenvolvimento teórico dos constructos em questão.
- Objetivos: Pretende-se expor quais os objetivos gerais e específicos traçados para este trabalho.
- Pesquisa bibliográfica: Com intuito de aprofundar os conceitos, como os de - Bioecologia e a Família; Deficiência; Família e o Impacto da Deficiência; Suportes e a Autonomia.
- Método: Apresentação de como foi realizada a pesquisa, quais os participantes, locais, aprovação do comitê de ética.
- Resultados: Discussão e apresentação dos dados encontrados, relacionando-os com a literatura apresentada.
- Considerações finais: Espera-se com este, fazer um resumo geral do trabalho, apontando os principais resultados e conclusões.

## 1. INTRODUÇÃO

O contexto familiar é um dos principais e de espaços de desenvolvimento infantil, e, portanto, do desenvolvimento da criança com deficiência. A pesquisa nesta área do conhecimento se faz importante pela contribuição para a qualidade das relações intra-familiares e o seu entendimento. (CORREA, MINETTO, CREPALDI, 2018; MINETTO; CRUZ, 2018; BHERING; SARKIS, 2009).

Ao reconhecer a família como primordial para o desenvolvimento infantil em uma perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento (BRONFENBRENNER, 2002; 2011), um novo paradigma sobre a tomada de decisão de questões acerca das crianças com deficiência torna-se presente, no

qual entende os sujeitos como ativos em seu processo de desenvolvimento, sendo influenciadores e influenciados em seus processos, contexto e tempo.

Ao pensar na importância da interação recíproca e progressivamente mais complexa entre um indivíduo biopsicossocial em atividade e pessoas, objetos e símbolos existentes em seu ambiente imediato, bem como na influência das crenças e perspectivas da família em tomada de decisões e comportamentos, reconhece-se que as crenças e perspectivas de uma dada família e de seu contexto podem influenciar nas escolhas de adultos em relação a criação de seus filhos. Mesmo que inconscientemente há uma influência acerca das metas para com o seu desenvolvimento e formas de criação das mesmas (BROFENBRENNER, 2011; BHERING; SARKIS, 2009).

Nota-se, então maior consciência dos pais sobre a tomada de decisões em relação ao futuro do filho, incluindo interesse sobre conhecimentos mais técnicos, e investimento em buscas de soluções mais adequadas a necessidade da criança. (FRANCO, 2009; SILVA; PONTES, 2016).

O estudo aqui presente, entende por crenças os valores, convicções e atitudes que influenciam, segundo Semansato e Bosa (2017), as respostas emocionais, decisões e ações das pessoas na família, por esse motivo, é considerado um aspecto chave na resiliência e passa-se a entender, então, a necessidade da investigação de crenças da família acerca da pessoa com deficiência.

Entende ainda expectativas como:

o estado interno resultante da experiência com relações previsíveis entre estímulos ou entre respostas e estímulos. Este significado básico é um pouco mais específico em alguns campos. Por exemplo, na psicologia cognitiva, refere-se a uma atitude que determina a maneira como uma pessoa se aproxima uma situação, e na teoria da motivação, refere-se à crença de um indivíduo de que suas ações podem produzir um determinado resultado. (VANDENBOS, 2015 Tradução livre, p.395)

Segundo Semansato e Bosa (2017), as crenças da família acerca da criança com deficiência podem funcionar tanto como um aspecto de proteção quanto de vulnerabilidade.

A partir da pesquisa bibliográfica realizada, conforme será apresentada nos próximos tópicos da pesquisa, revelou-se a escassez de instrumentos que ajudem a medir a percepção dos pais ou responsáveis em relação à futura

autonomia de seus filhos. Nestes poucos instrumentos encontrados revelam-se tópicos para entender a percepção de autonomia dos pais no presente.

Contudo, mesmo que não relacionados a crenças ou expectativas referentes ao futuro das PCD, nota-se um interesse crescente nas pesquisas com famílias de pessoas com deficiência. A convivência com um membro da família com deficiência pode afetar a família como um todo, em esferas psicológicas, emocionais, sociais e funcionais das unidades familiares (SANTOS; MARTINS, 2016).

Apesar disto, Correia e Seabra-Santos (2018) relatam que de modo geral a literatura só começou a pesquisar sobre a qualidade de vida das famílias com filhos com deficiência recentemente. Segundo Santos e Martins (2016) há também escassez de trabalhos sobre a adaptação familiar ao diagnóstico e o impacto sobre o futuro da criança.

O processo de adaptação da dinâmica familiar se torna um desafio constante e pode aumentar de acordo com a fase do desenvolvimento da pessoa com deficiência e sua autonomia (SANTOS; MARTINS, 2016). A adaptação familiar ao diagnóstico é o percurso emocional que os pais e/ou responsáveis por uma criança precisam vivenciar para retomar o desenvolvimento saudável após o diagnóstico de deficiência de seus filhos (podendo ser ao nascer ou depois, com a descoberta do diagnóstico) e se encontrarem em uma crise. Este processo passa por um luto pelo filho do desejo que não está presente e uma re-idealização pela criança real, compreendendo suas competências, suas expectativas em relação ao futuro e sua estética (FRANCO, 2015b).

A família é uma organização variada e complexa que irá influenciar diretamente no desenvolvimento físico, intelectual e autonomia de seu filho (a) (MINETTO, 2010). Entende-se a autonomia como a capacidade de colocar em prática habilidades adaptativas, ou seja, realizar atividades da vida cotidiana, de aprender, de escolher livremente, habilidade para pensar, sentir, tomar decisões e agir por conta própria (THOMPSON et. al., 2014).

Esta pesquisa busca relacionar a adaptação de pais e mães ao diagnóstico (variável dependente) com as expectativas dos pais e mães sobre autonomia dos filhos (variável independente).

Questiona-se neste trabalho: qual a adaptação destas famílias em relação ao diagnóstico do filho com deficiência? Qual o entendimento e projeção

de futuro/ autonomia destes pais e mães para seus filhos? Existe relação entre a expectativa de autonomia dos filhos com deficiência com a adaptação a deficiência?

## 2. OBJETIVOS

Objetivo geral:

Relacionar a adaptação de pais e mães ao diagnóstico dos filhos com Deficiência Intelectual ou Transtorno do Espectro Autista com a sua expectativa sobre a autonomia dos filhos.

Objetivos específicos:

- Avaliar a adaptação dos pais e mães ao diagnóstico dos filhos.
- Verificar a expectativa dos pais em relação a autonomia dos filhos.
- Relacionar a adaptação dos pais e mães ao diagnóstico dos filhos à expectativa em relação à autonomia dos filhos.

## 3. PESQUISA BIBLIOGRAFICA

Para fundamentar questões que permeiam a adaptação familiar e a autonomia, tem-se a pretensão de apresentar neste texto alguns autores e autoras que discutem sobre o tema. Portanto, foi realizada uma busca de artigos na base de dados CAPES, esta busca resultou em um montante de 10 artigos, conforme a tabela 1.

Foram incluídos na busca, artigos publicados no período de 2015 a 2020, em português e inglês, e revisados por pares, foram selecionados artigos, livros e teses. O critério de exclusão da busca artigos foi não estar relacionado ao tema de pesquisa (apenas sobre questões legais da deficiência, metas de socialização, moradia assistida, docência, escola e medicina) e sobre outras deficiências que fogem do escopo deste trabalho (deficiência física, visual e/ou auditiva).

Foram utilizadas as palavras-chave “Expectativa”, “*expectancy*”, “*disabilities*”, “*family adaptation*”, “*family development*”, “*handicapped children*”, “adaptação familiar”, “ambiente familiar”, “atraso no desenvolvimento”, “autonomia”, “crenças parentais”, “criança com deficiência”, “desenvolvimento da família”, “engajamento” e “práticas educativas parentais”.

A tabela 1 a seguir mostra os artigos selecionados nesta pesquisa bibliográfica, com os devidos temas de investigação de cada uma delas.

TABELA 1- ARTIGOS SELECIONADOS NA BASE DE DADOS CAPES

Referência	Palavra-chave 1	Palavra-chave 2	Nome do artigo	Tema de investigação
MOXOTO; MALAGRIS; NOVAES (2015)	Autonomia	Práticas educativas parentais	Avaliação de Treino de Controle do Stress para Mães de Crianças com Transtornos do Espectro Autista.	Níveis de stress e agravantes do stress em mães de crianças com TEA.
SEMENSATO; BOSA (2017)	Autonomia	Criança com deficiência	Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo.	Investiga a partir de relatos dos pais indicadores de resiliência familiar de pais com crianças com Transtorno do Espectro Autista.
SILVA ; OLIVEIRA; ROOKE (2015)	Autonomia	Criança com deficiência	Famílias com adolescente com síndrome de Down	Descreve funcionamento familiar de famílias com adolescentes com Síndrome de Down e reações ao diagnóstico fazendo relações aos recursos da família e apoios recebidos.
SILVA; ANDRADE; ALMEIDA (2018)	Atraso no desenvolvimento	Ambiente familiar	Famílias e síndrome de Down: Estresse, <i>coping</i> e recursos familiares	Estudo sobre nível de estresse de famílias com crianças com Síndrome de Down, relacionando agravantes ou facilitadores para que se mantenha uma saúde mental.
MEDEIRO; SALES; SALES; GOMES (2016)	Criança com deficiência	Desenvolvimento da família	Pessoa com deficiência: a história do passado ao presente	História da definição da deficiência.

GAUDENZI; ORTEGA (2016)	Autonomia	Deficiência	Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade	Faz uma referência histórica sobre a deficiência e traz uma perspectiva mais marxista/ feminista das noções de autonomia e normalidade. Não traz resultados, apenas reflexões acerca do tema.
CORREIA; SEABRA- SANTOS (2018)	Criança com deficiência	Desenvolvimento da família	Qualidade de Vida Familiar na Deficiência Intelectual: Revisão Sistemática de Estudos	Revisão sistemática sobre Qualidade de Vida Familiar de pessoas com Deficiência Intelectual apresentando instrumentos que podem ser utilizados para medi-lo
LUNA; NAIFF (2015)	Criança com deficiência	Desenvolvimento da família	Representações sociais da deficiência nas famílias: um estudo comparativo	Representação de deficiência para um grupo de 120 pessoas, implicações na vida e conceitos da deficiência.
SILVA; PONTES (2016)	Autonomia	Criança com deficiência	Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral	Paralisia Cerebral e o impacto na vida da mãe e em sua rotina.
FERNANDES (2016)	Criança com deficiência	Desenvolvimento da família	Uma lição de amor	Relata sobre a convenção dos direitos humanos e como ela muda a visão de deficiência de uma visão médica para uma visão biopsicosocial, relata sobre a importância e conceitos de autonomia.

FONTE: A AUTORA (2022)

Pela escassez de literatura encontrada pelos descritores citados (Conforme tabela 1), e também relatada por outros autores como Rerchert e Wagner (2007), buscou-se nas referências dos textos encontrados na pesquisa.

Ressalta-se aqui que a intenção desta pesquisa bibliográfica não foi se esgotar no tema, mas aprofundar-se mais, achando lacunas para construção desta dissertação. A partir desta pesquisa bibliográfica foram estabelecidos alguns tópicos, base para o entendimento acerca do tema, tais como: Bioecologia e a família; Deficiência; Família e o Impacto da deficiência; e Suportes e a autonomia.

#### 4.1 BIOECOLOGIA E A FAMÍLIA

A família é, segundo Minuchin (2008), um contexto privilegiado no qual as pessoas podem se expressar mais inteiramente em toda as suas complexidades. A importância do desenvolvimento de laços e relações, em um contexto familiar de qualidade para o desenvolvimento humano é evidente (BROFENBRENNER, 2011; CORREA, MINETTO, CREPALDI, 2018; FRANCO, 2015a; LUNA; NAIFF, 2015; MINETTO; CRUZ, 2018; MOXOTO; MALAGRIS, 2015). Envolvendo muito mais do que o aprender isoladamente, o contexto e os processos se fazem importantes na promoção do desenvolvimento de uma criança (BHERING; SARKIS, 2009).

É necessário entender as relações que foram estabelecidas neste sistema, o conjunto de crenças, expectativas, objetos e símbolos que influenciam uma família, e, por consequência, a criança em foco. Ela estará sendo influenciada e influenciando as pessoas que a compõe, pelos processos pelos quais passa, pelo contexto em que se encontra e pelo tempo (MARTINS; SZYMANSKI, 2004; BRONFENBRENNER, 2002). Nesta perspectiva, Brofenbrenner (2002) formula a sua teoria onde fala sobre a Pessoa, Processo, Contexto e Tempo (PPCT).

Entende-se a “Pessoa” como um sujeito em constante mudança em sua vida considerando as suas características, tais como, crenças, personalidade, características físicas que irão influenciar no modo como outras pessoas se relacionam com o indivíduo. O “Processo” se refere às ligações e interações entre os diferentes níveis. O “Contexto” se refere ao meio em que o indivíduo está inserido e onde acontecem os processos de desenvolvimento. O “Tempo” pode ser entendido como o desenvolvimento longitudinal da vida, como e quando os eventos irão ocorrer em sua vida (BROFENBRENNER, 2002; 2011).

Fazem parte do “Contexto” tanto sistemas mais imediatos como os sistemas mais remotos em que a pessoa não tem relação direta mas ainda assim podem influenciar seu desenvolvimento, são divididos em: Microssistema-ambiente imediato em que a pessoa está inserida, onde atividades diárias acontecem e onde a pessoa em desenvolvimento passa muito tempo em interação direta com outras pessoa, objetos e símbolos, promovendo mudanças

de comportamento ao longo do tempo; Mesossistema - conjunto de microssistemas inter-relacionados; Exossistema - Formado por ambientes em que a pessoa não está inserida diretamente mas que a influenciam; Macrossistema - engloba todos os outros níveis, envolve a cultura, políticas públicas entre outros (BROFENBRENNER, 2011).

Portanto, agrupam-se neste contexto de microssistema, a Família e Escola bem como suas crenças, expectativas em relação a outras pessoas e em relação a vida, valores, hábitos, forma de viver e de se desenvolver, não excluindo a influência dos outros contextos, como o do macrossistema, sobre a Família e Escola, então é também influenciada pelas crenças de uma sociedade. (MORIN, 2000; BROFENBRENNER, 2011; BHERING; SARKIS, 2009). Segundo Minuchin (2008) a família, como um sistema social, inevitavelmente reflete os sistemas históricos, culturais e políticos nos quais está inserido.

É neste Microssistema que as crianças pequenas criam e se desenvolvem para uma vida adulta e é nela que vivenciam a suas respectivas infâncias (BHERING; SARKIS, 2009). Estas avaliações e expectativas sobre as pessoas com deficiência estão ligadas a fatores relacionados ao processo pelo qual a família desta criança está passando, a descoberta de um diagnóstico, ou então, as características físicas e comportamentais que influenciam a visão sobre a mesma, e, ainda, ao tempo histórico em que acontece (BROFENBRENNER, 2011; FRANCO, 2015a).

Este contexto familiar deve ser entendido como rede conexa com outros contextos. Uma criança inserida em um contexto familiar também transita por instituições sociais, tais como a igreja, escola, entre outros, sendo seu desenvolvimento influenciado pelos mesmos (OLIVEIRA; PEDROSO, 2017).

Considera-se a importância da interação recíproca e progressivamente mais complexa entre um indivíduo biopsicossocial em atividade e as pessoas, objetos e símbolos existentes em seu ambiente imediato bem como a influência das crenças e perspectivas da família, entendendo-a como contexto imediato, para uma criança (BROFENBRENNER, 2011).

O estudo aqui proposto tem como foco o microssistema Família, entendendo que esta é o primeiro meio de interação da criança e um dos principais fatores de desenvolvimento da mesma (BROFENBRENNER, 2011). É, portanto, uma unidade social que contribui para definições idiossincráticas do

self e dos outros (MINUCHIN, 2008). As expectativas desta família em relação a esta criança influenciarão seu futuro. Com o auxílio do suporte teórico-metodológico de Bronfenbrenner, o qual, segundo Bhering e Sarkis (2009) pode subsidiar a compreensão sobre as mudanças nas possibilidades de desenvolvimento, sobre as novas situações, sobre a vida de crianças pequenas, sobre práticas familiares e escolares, e sobre deficiência.

## 4.2 DEFICIÊNCIA

A constituição do “Eu” das pessoas com deficiência perpassa os paradigmas que originaram as concepções sobre a deficiência, e interpassam o modo como a sociedade a compreende, estes formam as crenças em torno do mundo e das pessoas que o cerca (MORIN, 2000). Este paradigma, apresentado como linear, busca estabilidade, previsibilidade, ordem e objetividade (VASCONCELLOS, 2002).

No passado, a deficiência era entendida como um castigo divino, motivo pelo qual as crianças que apresentavam deficiência eram mortas e escondidas dentro de casa, como se não existissem. Progressivamente, com o avanço dos conhecimentos da medicina a ideia supersticiosa de castigo divino foi, aos poucos, perdendo espaço para uma visão mais científica, em que, as pessoas com deficiência eram tratadas como doentes, pessoas que precisavam de cuidados extremos, dadas como crianças mesmo em sua juventude e ou vida adulta (MEDEIROS et. al., 2016; GAUDENZI; ORTEGA, 2016).

A maioria das ciências no século XX obedeciam ao “princípio de redução”, limitando o conhecimento do todo ao conhecimento de suas partes. Assim como a ideia assistencialista e de incapacidade sob as pessoas com deficiência permaneceu até este século, ou seja, ao pensar que uma pessoa com deficiência possuía algum tipo de limitação, pensava-se que esta pessoa era incapaz, diminuindo o conhecimento da pessoa como um todo em sua parte, baseando suas convicções apenas no biológico da pessoa com deficiência (MEDEIROS et. al., 2016; LUNA; NAIFF, 2015; MORIN, 2000; GARCIA; PEREIRA, 2021).

Em 1980 a linguagem sobre a deficiência utilizada pela Classificação proposta pela Organização Mundial da saúde ganha expressividade, reivindicando a descrição da deficiência como não só uma questão médica, mas também de direitos humanos. A Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), se tornou um marco no modo de interpretar a deficiência. O foco se coloca na barreira e na restrição de participação social, ou seja, na relação com a sociedade. Deste modo, a CIF não é utilizada apenas pelas pessoas com deficiência, mas por todas as pessoas (GAUDENZI; ORTEGA, 2016).

É necessário compreender as pessoas com deficiência sob uma perspectiva social, não apenas clínica e, portanto, sem objetivo de rotulá-la, compreendendo o conceito de deficiência como “conceito fluido”, ou seja, na medida em que o ambiente oferece e proporciona apoios necessários, potencializa suas capacidades e habilidades e reduz suas limitações, entendendo-as como sujeitos complexos (FERNANDES, 2016).

É importante, ainda, reconhecê-los como pessoas subjetivas, possuidoras e produtoras de culturas<sup>2</sup>, aspectos sociais, econômicos, políticos (BRONFENBRENNER, 2011; CARVALHO, 2016; LUNA; NAIFF, 2015) e sujeitos ativos de seu desenvolvimento, sendo este em consonância com o contexto ao qual pertencem. Estes indivíduos, assim como suas famílias, são influenciadores e influenciados em seus processos, contexto e tempo (BRONFENBRENNER, 2002; 2011; MORIN, 2000).

A deficiência é, segundo a *World Health Organization* (2012), uma condição presente na criança antes de nascer, por algum problema ocorrido durante o parto ou ainda decorrente de alguma situação durante a vida do sujeito. Podem ser visíveis ou invisíveis (sem fenótipos), temporários ou de longo prazo. Tal dificuldade é decorrente da grande variabilidade de causas do desenvolvimento atípico e da existência ou não de fenótipos (características físicas aparentes) (MINETTO, 2010).

Portanto, compreende-se nesta pesquisa a “deficiência” segundo o artigo 1º da Convenção Sobre Os Direitos Das Pessoas Com Deficiência (ESTADO DE ALAGOAS, 2017). Este descreve a pessoa com deficiência como aquela que possui impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que ao entrar em contato com alguma barreira podem dificultar, ou até barrar, a sua participação efetiva com igualdade de condições

em uma determinada sociedade (ESTADO DE ALAGOAS, 2017). Com esta passa-se a ter uma visão multidisciplinar sobre a deficiência, e não apenas médica, colocando em evidência a necessidade da adaptação da sociedade às necessidades das pessoas com deficiência e não apenas a adaptação destas pessoas à sociedade (FERNANDES, 2016; GAUDENZI; ORTEGA, 2016).

Podem-se enquadrar dentro da deficiência a Deficiência Intelectual (D.I) e o Transtorno do Espectro Autista (TEA), cada um com sua especificidade e com suas trajetórias dentro do campo científico diferentes.

Em 1959 a D.I, chamada até então de “retardo mental”, foi definida, segundo a *American Association on Mental Retardation - AAMR* (atual *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD*) como: funcionamento intelectual geral (medida pelo Quociente de Inteligência - Q.I) abaixo da média, originada durante o período de desenvolvimento e associada a prejuízos na maturação e ajuste social (SCHALOCK; LUCKASSON; TASSÉ, 2021).

Em 1961 passou a ser utilizado também como critério de diagnóstico ao menos duas áreas do comportamento adaptativo<sup>1</sup> apresentando prejuízo, incluindo a idade de início (antes dos 18 anos de idade) como um elemento de acompanhamento (SCHALOCK; LUCKASSON; TASSÉ, 2021). Esta definição perpetuou-se no Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais IV (DSM-IV-TR) de 2002 (APA, 2014). Minetto (2010) nos informa que as crianças com D.I seguem o mesmo curso de desenvolvimento cognitivo que crianças mais novas sem deficiência, apresentando dificuldade no pensamento hipotético dedutivo e dificuldade em alcançar o pensamento formal, sendo essencial a estimulação constante para que se desenvolvam.

Em 1992 o “retardo mental” foi definido como uma limitação, apresentada antes dos 18 anos de idade no funcionamento geral e em duas ou mais das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidado, vida em casa, habilidades sociais, saúde, aprendizado e trabalho (SCHALOCK; LUCKASSON; TASSÉ, 2021).

---

<sup>1</sup> Habilidades que são aprendidas e realizadas pelas pessoas em suas vidas diárias. Envolve as habilidades conceituais como a linguagem, leitura e escrita, conceitos numerais, habilidades sociais, habilidades interpessoais, seguir regras, resolução de problemas sociais, habilidades práticas, habilidades de ocupação, segurança, cuidados da saúde, locomoção e rotina (SCHALOCK; LUCKASSON; TASSÉ, 2021).

Com a declaração de Montreal, em 2004, surgiu o termo “Deficiência Intelectual” (D.I.), para substituir o “retardo mental”, utilizada para referenciar as pessoas com deficiência intelectual de forma pejorativa, denotando incapacidade e limitação (NASCIMENTO; SZYMANSKI, 2016; MORAES, 2017). O termo “Deficiência Intelectual” foi utilizado pela primeira vez no Manual da AAIDD em sua 11ª edição, apresentando-a como aquela que possui limitações no funcionamento intelectual e em comportamentos adaptativos e apresenta o diagnóstico antes dos 18 anos, ou seja, em sua fase de desenvolvimento (SCHALOCK; LUCKASSON; TASSÉ, 2021).

Esta definição de D.I sofreu alterações na 12ª edição do Manual, o qual mudou a idade limite em que se apresenta algum diagnóstico para antes dos 22 anos. Nesta edição também é enfatizado que as limitações anteriormente citadas como essenciais para o diagnóstico de D.I. devem ser expressadas nas áreas do comportamento adaptativo conceituais, sociais e práticos (SCHALOCK; LUCKASSON; TASSÉ, 2021).

Segundo o estudo de Medrado et. al (2020) cujo objetivo é caracterizar pessoas com D.I a partir da análise de dados sociodemográficos, a Síndrome de Down é a causa mais comum de D.I. Este estudo também nos mostra que a maioria das pessoas com D.I mora com aproximadamente 4 pessoas, sendo elas sua família nuclear, e sendo a mãe a principal cuidadora. Também nos relata que a maioria dos pais das pessoas com D.I concluíram o ensino básico e a renda da família, em média, se situa entre 2,1 a 4 salários mínimos.

Já o TEA, popularmente denominado autismo, passou a ser investigado em 1943, durante a Segunda Guerra Mundial. Neste ano Kanner publicou um artigo descrevendo 11 casos de crianças que apresentavam características semelhantes, descrevendo estes padrões como “autismo”, tais como: preferência por isolamento, indiferença diante do contato de outras pessoas, gostar de padrões, interesse acentuado em objetos, indiferença a expressões faciais, entre outros (CRUZ, 2019a).

Em 2014 o DSM-V - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (APA, 2014), passa a nomenclatura para TEA, seu diagnóstico é clínico e realizado através da observação dos comportamentos e sintomas detectáveis, não havendo exames laboratoriais possíveis de detectar o TEA. Os critérios de diagnóstico, a partir deste período, passa a ser a tríade de prejuízos nas áreas

de comunicação e interação social da criança, além de estereotípias de comportamento, que se apresentam antes dos três anos de idade. Compreende, portanto, um dos transtornos relacionados ao desenvolvimento neurológico, de natureza complexa e geneticamente heterogênea, é permanente e não tem cura.

Entre as comorbidades que podem se associar ao TEA incluem-se: Deficiência Intelectual, epilepsia, deficiência auditiva, síndrome de Down, dentre outras (GUEDES et al., 2015). O TEA se manifesta nos primeiros anos de vida, contudo não apresenta uniformidade em sua trajetória. Na maioria dos casos os sintomas se manifestam entre 12 e 24 meses, mas, o diagnóstico em geral é tardio por volta de 4 e 5 anos (ZWAIGENBAUM et al., 2015). Devido a isto, a Sociedade Brasileira de Pediatria (2019) apresenta alguns sinais de alerta para o diagnóstico: o bebê ele não interage com o olhar, ao brincar não manifesta sorriso, não demonstra sinais de interação, fuga ao toque, limitação ou ausência de fala, irritabilidade ao ruído.

Pinto et al., (2016) e Gomes et. Al. (2015) estimam que o predomínio do autismo seja de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes de 5 a 18 anos. Porém, pela falta de um censo que forneça números mais fidedignos, não se sabe com exatidão estes números.

Contudo, é necessário, segundo Schalock, Luckasson e Tassé (2021) levar em conta para o diagnóstico o contexto em que esta criança se encontra, o comportamento que a sociedade entende como típico (“normal”) para os indivíduos dentro de uma dada faixa etária. Esta afirmação vai ao encontro da teoria bioecológica do desenvolvimento, onde necessitamos olhar a Pessoa, seu Processo, Contexto e Tempo (BROFFENBRENER, 2011).

Como já referido, a concepção sobre a pessoa com deficiência e o termo deficiência vêm mudando com o tempo, na tentativa de retirar sobre estas a visão de incapaz e inflexível (eternas crianças), atribuindo-lhe, a partir das novas concepções, ideias de um ser flexível, complexo e capaz. As pessoas com deficiência são capazes de desempenhar tarefas, segundo o desenvolvimento de suas habilidades adaptativas e dos suportes que lhes são proporcionados ao longo de sua vida (THOMPSON, et. al. 2014). Porém os paradigmas que o originaram ainda interpassam o modo como a sociedade a compreende, reduzindo, rotulando e determinando como estas pessoas podem e devem ser

(MORIN, 2000; MEDEIROS et. al., 2016; LUNA; NAIFF, 2015; WHO, 2012; MONTOBIO & LEPRI, 2007).

A geração atual de crianças com deficiência está tendo a oportunidade de usufruir de intervenção precoce o que possibilita um desenvolvimento para a autonomia, viabilizando o aumento de pessoas com deficiência matriculados em escolas regulares. Portanto, proporcionando maiores condições de interação de alunos com e sem deficiência, reduzindo gradativamente estereótipos de uma sociedade (SILVA; OLIVEIRA; ROOKE, 2015).

As crenças da família e da sociedade sob as pessoas com deficiência estão ligadas a fatores relacionados<sup>2</sup> que esta criança está passando, a descoberta de um diagnóstico da criança, ou então, as características físicas e comportamentais desta criança que influenciam a visão sobre a mesma e ainda ao tempo histórico em que acontece (BROFENBRENNER, 2011; FRANCO, 2015a).

O ser humano é multidimensional, ultrapassando as fronteiras do individual, envolvendo um ser psicológico, afetivo, social e biológico. Pensar em partes isoladamente não basta, é necessário considerar as inter-relações que são estabelecidas e exigem um pensamento além do linear, um pensamento multidimensional, considerando o todo e as partes do todo em seu determinado contexto (MORIN, 2000; BROFFENBRENNER, 2011).

Além disso, tanto no ser humano, quanto nos outros seres vivos, existe a presença do todo no interior das partes cada célula contém a totalidade do patrimônio genético de um organismo policelular; a sociedade, como um todo, está presente em cada indivíduo, na sua linguagem, em seu saber, em suas obrigações e em suas normas. (MORIN, 2000, p.37).

A família é, também, formatada pelo *imprinting* cultural<sup>3</sup> a qual é submetida, sendo formatada pelo contexto e pela sociedade. Torna-se, portanto, impossível o desenvolvimento da autonomia em uma pessoa com deficiência

---

<sup>2</sup> Organização variada e complexa que irá influenciar diretamente no desenvolvimento físico, intelectual e no desenvolvimento de sua autonomia de seu filho (a) (MINETTO, 2010).

<sup>3</sup> Termo utilizado por Morin (2000) para se referir aos hábitos, de uma determinada sociedade, aprendidos desde o nascimento, sendo responsável pela forma como “normalizamos” comportamentos e vocabulários. Faz com que se reproduza comportamentos e vocabulários mesmo que inconscientemente.

que passe pelo determinismo de crenças desta família<sup>4,5</sup>, ou seja, que a criança passe pela determinação da família de “seu eu” ser incapaz, não desejando e estimulando a autonomia desta criança, entendendo-a como uma pessoa condenada ao apoio total para o resto de sua vida (MORIN, 2000).

### 4.3 FAMÍLIA E O IMPACTO DA DEFICIÊNCIA

A família é uma estrutura do microsistema de ordem complexa (MINETTO, 2010). Representa uma unidade composta por membros, e é o primeiro espaço de relação de afetividade em que uma criança recém-chegada ao mundo poderá se desenvolver (MOXOTO & MALAGRIS, 2015). É ainda responsável pela sobrevivência física dos seus filhos e por novas aprendizagens na sociedade em que está sendo inserido, influenciando diretamente nas características psicológicas do novo sujeito (SIPINAZOLA et. Al., 2018)

Minuchin (2008) descreve o conceito de família como um grupo de pessoas, conectadas por emoção e/ou por sangue, que vivem ou viveram tempo suficiente para terem desenvolvido padrões de interação e histórias que justificam e explicam estes padrões. Com estes, constroem-se uns aos outros. Para o autor, a família é tanto drama quanto história. É drama pois a vida familiar revela-se com o tempo, tem um passado e um presente, e como drama a vida familiar é espacial, comunicando-se por gestos, afetos e por palavras.

A família é uma constituição natural que se replica através dos tempos construindo formas de interações. Essas formas compõem as disposições familiares que conduzem e determinam o funcionamento dos elementos da família, delimitando as condutas e promovendo as relações interpessoais (MINUCHIN; FISHMAN, 2007).

---

<sup>4</sup> A ideia colocada aqui enfatiza o vínculo forte criado em um sistema do microsistema da pessoa, assim como a família e/ou a escola são para uma criança. Não se tem a ideia aqui de culpabilização da família pelo desenvolvimento da criança, mesmo que este se apresente como um paradoxo.

<sup>5</sup> Para que a pessoa e a família pensem em uma possível autonomia é necessário que a família passe por uma reformulação do pensamento, passando de um pensamento mais linear para um mais complexo.

A resiliência na família é baseada na convicção de que a família possui potencial para o seu crescimento, segundo Semensato e Bosa (2017). As autoras descrevem a definição de resiliência do autor sistêmico Walsh sendo um sistema de crenças construído pela família acerca dos Padrões De Organização Familiar (flexibilidade, coesão das relações, recursos sociais e econômicos) e Processo de Comunicação da Família (transmissão das crenças e pela forma de resolução de problemas na família).

Ao longo do tempo, a definição de família vem se alterando, reconhecendo novas funções abandonando ideias de apenas proteção e socialização, agregando funções de replicação cultural, adaptação e preservação do afeto (CORREA, MINETTO, CREPALDI, 2018). Segundo Correia e Seabra-Santos (2018) uma família com uma criança com deficiência é uma família que precisa usufruir de benefícios da comunidade e viver sua vida em conjunto com autonomia e sendo respeitada, permanecendo física e emocionalmente saudáveis.

É, ainda, um fator importante de promoção do desenvolvimento, da autonomia, da socialização, da proteção e do cuidado (LUNA; NAIFF, 2015; MINETTO; CRUZ, 2018). Apesar de nem todas as famílias serem fontes de proteção e segurança psicossocial, muitas pessoas a entendem como fonte significativa de apoio (SANTOS; MARTINS, 2016). Em consonância, Barros (2015) ressalta duas tarefas fundamentais e dialéticas destinadas à família: as tarefas de vigilância e proteção (prestação de cuidados de acordo com as necessidades físicas e psicológicas) e as tarefas de incentivo à autonomia e socialização (encorajar os filhos a explorar o mundo e introduzi-los nos papéis morais e sociais).

A contribuição deste sistema familiar será mais ou menos eficaz dependendo de sua resiliência (ou seja, da capacidade de um indivíduo ou da família em enfrentar dificuldades, transformando-se à medida que elas vão acontecendo, mas não se deixando destruir por elas) e das dinâmicas familiares (BRONFENBRENNER, 2002; CORREA; MINETTO; CREPALDI, 2018; FRANCO, 2015a).

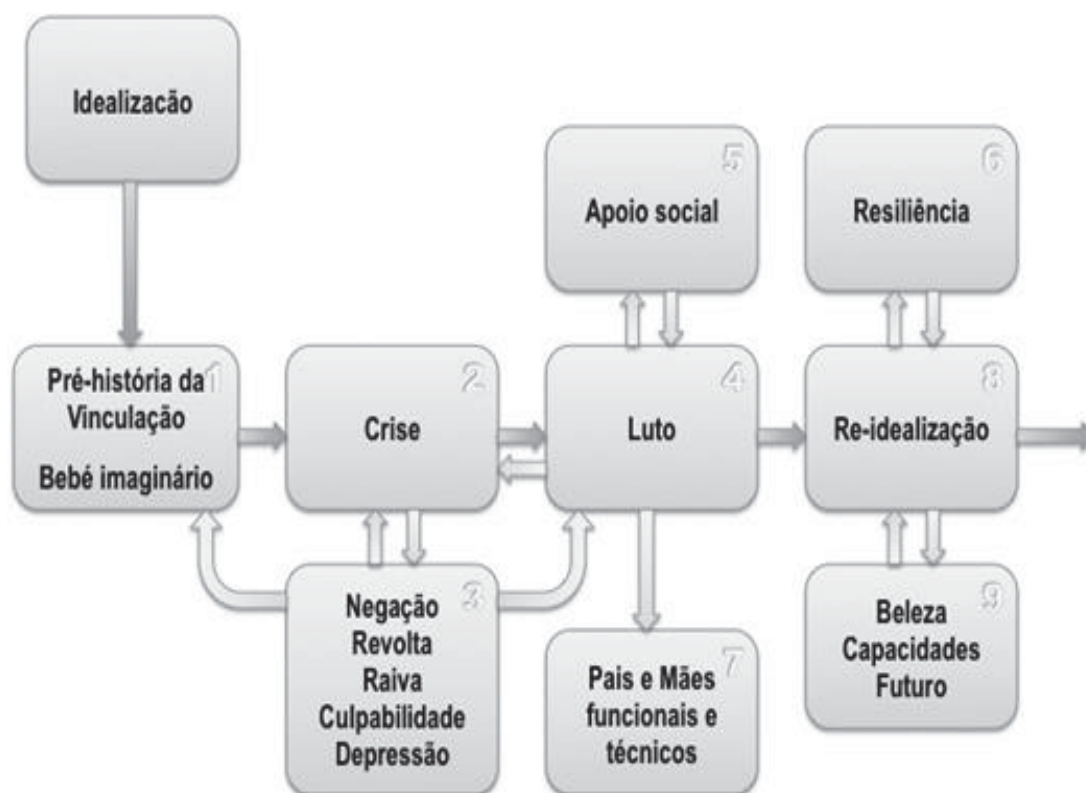
A notícia da chegada de um novo membro na família carrega com ela a responsabilidade sobre o desenvolvimento e educação de um novo sujeito, esta criança é idealizada perfeita e saudável, projetando sobre ela esperanças em

relação ao seu futuro e qualidades a adquirir. Esta projeção se torna de grande importância para a vinculação dos pais com a criança, pois é a partir desta que o indivíduo começa a existir, prevenindo para que não ocorra abandono emocional e/ou maus tratos (FRANCO, 2015a, 2015b; MINETTO, 2010).

Ao apresentar uma deficiência, seja no nascimento ou ao longo da vida da criança, geram-se mais inseguranças e dúvidas sobre o futuro, criando-se uma divisão na vida desses pais, instalando-se uma crise (Figura 1), obrigando-os a achar novas formas de agir, diferentes das até ali idealizadas. É esperado, portanto, que esta família vivencie mais momentos de angústias, desespero e medo em um primeiro momento (FRANCO, 2015a, 2009; SANTOS; MARTINS, 2016). Segundo Silva, Oliveira e Rooke (2015) este impacto do diagnóstico no sistema familiar pode reagir de diferentes formas em diferentes dimensões, uma vez que este não é um evento normativo.

A figura 1 a seguir demonstra o modelo do processo de adaptação e desenvolvimento familiar elaborada por Franco (2015b).

FIGURA 1 - MODELO DO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO E DESENVOLVIMENTO.



FONTE: FRANCO (2015b)

Segundo Franco (2009, 2015a) nestes momentos de angústia e medo, muitas vezes a família cai em um processo de negação (Figura 1), buscando voltar ao filho idealizado, tentando “consertar” a criança com uma rotina de terapias sem fim. A Família, portanto, se torna apenas um “leva e traz” das terapias, alguém que auxilia no transporte e alimentação.

Assim como a definição de deficiência foi mudando com o passar do tempo, assim também houve uma maior cobrança sobre a tomada de decisão relativas às crianças com deficiência, e assim, um maior espaço de tomada de decisões sobre seus respectivos futuros. Com isto, exige-se da família conhecimentos de questões mais técnicas, exigindo, uma maior capacidade de tomar decisões adequadas às suas necessidades (ou que se achem adequadas). Porém, ao fazer isto, pode-se estar aumentando a disfuncionalidade, o stress e a angústia desta família (FRANCO, 2009; SILVA; PONTES, 2016).

Em muitas situações, o objetivo do cuidado é confundido com seu fim (que é permitir à pessoa com deficiência viver em nosso meio), por isso coloca-se em prática uma espécie de reabilitação interminável, que, na verdade, anula a existência do indivíduo. (MONTABIO; LEPRI, 2007, p.24).

É inegável a importância das especialidades, porém, quando estas não se interligam, não dão a real importância aos sistemas diretos, colocando-as como protagonistas.

Passa-se, após esta “crise”, por um processo de luto pelo bebê idealizado (Figura 1), dificultando o estabelecimento de vínculo dos pais pela criança, sendo gerada por só conseguirem enxergar a deficiência e os problemas dela decorrentes. Por se tratar de um grande impacto emocional e afastamento da criança “ideal”, passam também nesta fase, por sentimento de revolta, depressão e tristeza, sendo necessário um processo de re-idealização, de uma nova projeção de futuro de uma nova concepção de estética, baseada na criança real, criando um vínculo com a mesma, como no nascimento da criança (FRANCO, 2015a; 2015b, 2009; MINETTO, 2010; MOXOTO & MALAGRIS, 2015).

Além dos fatores desta crise, muitas mães se tornam as principais cuidadoras dos seus filhos, abdicando de suas carreiras profissionais, anulando-se, para viver em função do filho com deficiência. Com isso podem apresentar sentimento de insegurança, de impotência, associando-se a um “fardo” (MEDRATO et.al, 2020; RICCIOPPO; HUEB, 2021; CONSTANTIDINIS; SILVA; RIBEIRO, 2018).

A superação desses sentimentos requer um tempo diferente para cada pessoa, podendo ser favorecida àquelas que possuem uma rede de apoio eficiente para lhe dar suporte. Pais que não conseguem passar por esta fase se tornam Pais Funcionais, cuidando das necessidades básicas da criança, levando-a para terapias, porém, não se dedicando emocionalmente a ela (FRANCO, 2015b; MINETTO, 2010).

Uma especificidade das famílias de crianças com TEA é a de enfrentar dificuldades para obter o diagnóstico, levando mais tempo neste processo de crise, negação e luto, em decorrência da peregrinação entre diferentes profissionais da saúde em busca de diagnóstico e/ou tratamento eficaz marcando um sofrimento e uma ansiedade (CONSTANTIDINIS; SILVA; RIBEIRO, 2018; RICCIOPPO; HUEB, 2021). Segundo Riccioppo e Hueb (2021), apesar de todo sofrimento para conseguir o diagnóstico, quando o conseguem, experimentam um sentimento de alívio pela certeza da patologia da criança, podendo a partir de então se reestruturar.

É observado ainda o agravante de muitas mães não terem apoio de uma figura paterna ou de algum familiar que possa ser rede de apoio eficiente (CONSTANTIDINIS; SILVA; RIBEIRO, 2018; RICCIOPPO; HUEB, 2021). Segundo Semensato e Bosa (2017), a rede de apoio pode ser considerada como a família extensiva, pais de outras crianças com deficiência e a rede de apoio formal, ou seja, profissionais da saúde, educação, entre outros.

Segundo Minuchin (2008), as questões socioeconômicas das famílias também exercem forte influência, portanto, famílias com poder econômico menor são diferentes das famílias com poder econômico maior. A revisão de literatura de Santos e Martins (2016) mostra que pais com maiores níveis de escolaridade, estabilidade na estrutura familiar e um relacionamento conjugal fortalecido passam por este processo de adaptação mais facilmente. Também são fortemente incentivados a procurarem uma rede de apoio social para lidar com

problemas dos filhos, muitas vezes buscando o auxílio de outros pais do grupo de pais, ou conselhos de familiares próximos. Silva, Andrade e Almeida (2018) afirmam que o suporte social influencia direta e indiretamente vários aspectos do funcionamento familiar e parental, incluindo a sua adaptação ao estresse e ao bem-estar emocional.

Durante todo este processo de descoberta de diagnóstico e adaptação à deficiência é comum que haja um afastamento das atividades sociais normais de todo grupo familiar, voltando o cotidiano e a rotina à criança com deficiência e passando-se a viver em função da mesma. Entender as condições das crianças pode-se tornar, então, algo positivo ou negativo, dependendo do desfecho que cada família consegue dar, dependendo, ainda, do contexto social e histórico em que estão vivendo bem como da situação econômica (CONSTANTIDINIS, SILVA, RIBEIRO, 2018).

A qualidade de vida da família com a criança com deficiência está associada a fatores de temperamento da criança, severidade da deficiência, dinâmicas familiares, social, emprego, satisfação conjugal, sistema de saúde, sistema de justiça, políticas públicas, apoio recebido dos profissionais (e sua qualidade), apoio recebido de familiares e não familiares (e sua qualidade) e bem-estar psicológico (SILVA; ANDRADE; ALMEIDA, 2018; CORREIA; SEABRA-SANTOS, 2018; SILVA; OLIVEIRA; ROOKE, 2015).

É a partir da rede de apoio que a família restabelece suas condições emocionais e, segundo Silva, Oliveira e Rooke (2015), consegue reunir forças para cuidar e educar sendo um potencializador das condições da família, especialmente do ponto de vista afetivo e econômico. Segundo o estudo destas mesmas autoras em relação ao apoio social, as famílias relatam possuir mais apoio de instituições e de profissionais do que em relação a rede social familiar, sendo esta rede social bastante restrita, composta predominantemente por cônjuge e filhos. Este estudo citado tem o objetivo de descrever a dinâmica e funcionamento de famílias com adolescente com SD, bem como as reações e sentimentos frente ao diagnóstico.

Segundo Medrato et.al (2020) quase todas as famílias informam receber apoio de sua família nuclear ou extensa. Este apoio vem especialmente de avós maternas e paternas e de tias. Também recebem apoio de intuições sendo em

sua maioria a da escola, seguida pela escola e centro especializado e por fim somente o centro especializado.

Deve ainda ser considerado como fonte de apoio e de desenvolvimento da criança a religião, sendo uma opção de amenizar angústias e ansiedades. Serve ainda como um fator de igualdade entre as pessoas que o comungam, diminuindo as diferenças (OLIVEIRA; PEDROSO, 2017).

A forma como essa família irá ver a “deficiência” estará ligada ao contexto e ao modo de ver da sociedade, podendo, por vezes, serem carregadas do desconhecimento e de receios (BRONFENBRENNER, 2011; LUNA; NAIFF, 2015). As crenças das famílias acerca das pessoas estão implícitas nas decisões que são tomadas e que direcionam as formas de criar os filhos, as expectativas em relação a criança, os objetivos, formas de ver e entender a criança e os valores parentais (SEMENSATO; BOSA, 2017).

O potencial de desenvolvimento da criança será diretamente influenciado por seu macrossistema, ou seja, pela cultura e um determinado tempo histórico em que esta família está vivendo, desse modo, as condições de vida experimentadas pelas pessoas de um grupo socioeconômico ou de um grupo religioso semelhante tendem a ser similares umas às outras (BHERING; SARKIS, 2009).

Sendo, portanto, exigido muito mais destes pais, e passar pelos processos da Figura 1 requererá grande resiliência familiar, bem como o entendimento da criança com deficiência dentro de três dimensões: Competência – projetar novas possibilidades de competência, diferente das “ideais”, tomando consciência das capacidades da criança; Beleza – achar a criança bonita fisicamente e estar disponível para mostrar aos outros, para que também a achem bonita; e Futuro - projetar e planejar um futuro mais autônomo possível, dentro de suas individualidades e capacidades (FRANCO, 2015b).

As famílias de crianças com TEA experimentam, segundo Moxoto e Malagris (2015), sentimento de frustração com os filhos com TEA em decorrência da falta de interação, típica do Transtorno. Os dados revelam que as mães apresentam níveis mais alto de estresse do que os pais, uma vez que são estas as cuidadoras principais dos filhos. De fato, existem expectativas sociais sobre a figura materna que atribuem a mãe a responsabilidade pelo cuidado aos filhos

o que contribui para o abdicar de suas vidas profissionais já que necessitam atender a inúmeras demandas dos seus filhos com TEA.

Segundo Silva, Andrade e Almeida (2018) o estresse materno está associado às demandas de cuidado com a criança e o estresse paterno, à dificuldade do pai em manter uma relação de proximidade com o filho. Sendo ainda, o nível de estresse influenciado pelas características da criança.

O futuro da nova organização deste sistema dependerá então da resiliência familiar, do investimento emocional no bebê real e do reconhecimento de possíveis competências, de uma beleza e da re-idealização de um futuro (FRANCO, 2009). Uma família organizada e com um pensamento mais linear, ou seja, que busque a previsibilidade de fatos, estabilidade, ordem, objetividade, determinação e relações de causa e efeito, podem encontrar mais dificuldades para passar pelos momentos de crise ao descobrir e ao lidar com o diagnóstico da criança com deficiência que está chegando na mesma, dificultando ainda a criação de vínculo e afetividade. (MORIN, 2000; VASCONCELOS, 2002; FRANCO, 2015a).

E, por fim, pensar na família da pessoa com deficiência é pensar na pessoa com deficiência e em sua autonomia. Não sendo possível dissociá-los de seus outros contextos (Mesossistema, exossistema e macrosistema). Segundo Morin (2000):

Todo desenvolvimento verdadeiramente humano significa o desenvolvimento conjunto das autonomias individuais, das participações comunitárias e do sentimento de pertencer a espécie humana (MORIN, 2000, p.55).

É necessária uma mudança de paradigmas também no que constitui a sociedade para que a diversidade seja entendida como complexa, entendendo, portanto, a pessoa com deficiência como capaz, detentor de culturas e formas de agir e pensar diferentes dos ditos padrões (BRONFENBRENNER, 2011; MORIN, 2000).

#### 4.4 SUPORTES E A AUTONOMIA

O conceito de autonomia está longe de ser considerado unitário, possuindo bastante divergências (REICHERT, 2007). É utilizado em diferentes contextos, com diferentes concepções, tais como na ética, leis de uma sociedade, Estado político, aplicada às pessoas. A autonomia, do grego Auto (si mesmo) e Nomos (Lei), ou seja, autogoverno, aquele que estabelece as próprias leis. Requer que uma pessoa seja capaz de compreender como as escolhas afetarão sua vida e faça uma escolha com consciência (MAY, 1993).

A autonomia se tornou relevante apenas em 1930, no contexto de práticas profissionais orientadas para crescimento pessoal. Em 1980, após uma queda no interesse, ela volta a ser foco, como direito básico da pessoa, que deve ser respeitado, e uma consequência derivada do trabalho para aumentar o bem estar social e pessoal.

Para May (1993) existem duas concepções de autonomia, a primeira como “autarkeia”, a qual entende que fatores externos são incompatíveis com a autonomia, define esta como rigorosa demais para servir como uma concepção a ser utilizada, por estar ligada a uma noção de autosuficiência. A concepção de autonomia como “autogoverno”, sustenta que fatores externos sejam considerados e que estes a influenciam, permitindo que um conjunto maior de ações seja entendido como autônomo.

Segundo Lozano (2018) a noção de autonomia tem sido concebida em diferentes contextos e com diferentes significados, embora um núcleo essencial de sentido permaneça em torno do indivíduo, sua capacidade de autogoverno, seu consentimento e respeito por suas decisões em assuntos de seu interesse, escolhendo livremente. Segundo o autor a autonomia e a autodeterminação são praticamente sinônimos, pois não podem ser separadas, e referem-se à livre escolha dos atos. A autodeterminação será alcançada ao longo do seu ciclo vital, porém em algumas realidades em que não é possível que o indivíduo exerça sua autonomia propriamente dita, é necessário considerar a participação do indivíduo nas decisões que o afetam.

Reichert e Wagner (2007) definem a autonomia como um processo ativo que envolve a habilidade para pensar, sentir, tomar decisões e agir por conta própria, sendo a independência um componente essencial para adquirir autonomia. Independência para as autoras é entendida como a capacidade de agir por conta própria, sendo necessária para adquirir autonomia. Porém, estes

conceitos se tornam diferentes, uma vez que autonomia é mais do que ter comportamentos de independência. Apresentam ainda, três divisões da autonomia propostos por Marc Noom, a primeira é a “autonomia cognitiva”, ou seja, na percepção das metas, refleti-las e possibilidade de fazer escolhas. A segunda, a “autonomia funcional” refere-se à percepção de estratégias, capacidade de tomar decisões e tratar dos assuntos de próprio interesse sem ajuda de outras pessoas. A terceira é a autonomia emocional referindo-se aos processos de independência, processo de autoconfiança, independência dos desejos de outras pessoas (REICHERT; WAGNER, 2007).

Gaudezi e Ortega (2016) entendem a autonomia como característica do *Self* de acordo com o referencial teórico de Taubér, ao apresentar os dois *Selves*. O primeiro *Self* é o atomístico, o qual é altamente individualista, centrado nas características individuais, no autogoverno, já o segundo, trata do *Self* relacional, entendendo a interação com o outro, as obrigações como sociedade, partes da construção do “eu”. Na perspectiva destes autores, um sujeito autônomo é aquele capaz de escolher de forma independente e não necessariamente capaz de agir de forma independente.

Silva (2008) cita a autonomia como a capacidade de um indivíduo autorregular-se, definindo suas próprias regras e limites, sem que estas sejam impostas por outras pessoas. Segundo a autora a autonomia da criança surge através da relação das suas competências e das barreiras estabelecidas por esta.

A autonomia como qualidade inerente as pessoas, destacada por Fernandes (2016), relaciona como um produto da autoconsciência e envolve a capacidade de autogovernar-se, garantidor de condições de existência mínima para a qualidade para uma vida saudável, de livre arbítrio quanto a regência de seu próprio destino (FERNANDES, 2016).

Autonomia é aqui entendida como capacidade de colocar em pratica habilidades adaptativas, ou seja, realizar atividades da vida cotidiana (vestir-se, alimentar-se, manter a higiene), de deslocar-se, de comprar/adquirir bens, de aprender, de escolher livremente, definir as suas próprias regras e limites, habilidade para pensar, sentir, tomar decisões e agir por conta própria independentes dos desejos dos responsáveis ou dos que o cercam, de definir e reger seu próprio destino (THOMPSON et. al., 2014).

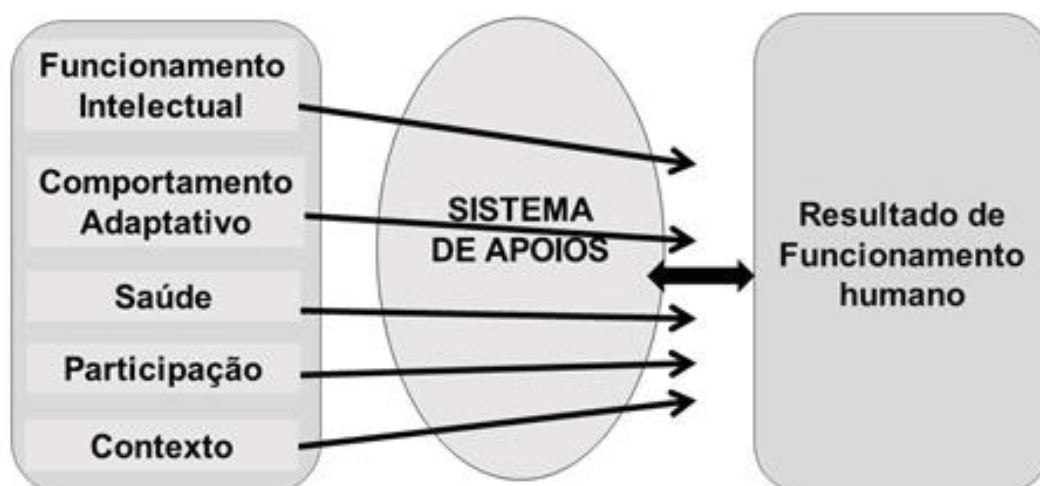
Riccioppo e Hueb (2021) nos falam que há um esforço para que a criança alcance sua autonomia e independência, principalmente em atividades de vida diária. Relatam ainda que as famílias buscam não alimentar expectativas quanto ao futuro de seus filhos, pensando mais no “aqui e agora”.

Com o entendimento da deficiência como uma pessoa com possibilidades, passou-se a entender a necessidade de pensar, também em sua autonomia, fazendo com que a sociedade traça-se estratégias de facilitar o acesso (Suportes) destes indivíduos a lugares públicos e de uso coletivo (GAUDENZI; ORTEGA, 2016). Assim como qualquer ser humano, pessoas com ou sem deficiência, podem vir a precisar de suportes para que certas atividades possam ser realizadas e desenvolvidas com uma autonomia do sujeito. Não somos autosuficientes, o que não significa que não podemos e devemos tomar as decisões que guiarão nossas vidas. Estes suportes podem ser recursos ou estratégias visando melhorar o funcionamento humano, desenvolver a educação, o interesse e o bem-estar pessoal de um indivíduo, melhorando seu funcionamento humano. (THOMPSON et. al., 2009; SCHALOCK; LUCKASSON; TASSÉ, 2021; MAY, 1993).

Os suportes são recursos e estratégias para melhorar o funcionamento humano, os quais podem diferir quantitativamente e qualitativamente de pessoa para pessoa, não necessitando de todos os tipos de suporte, tendo em vista aqueles que lhe ajudaram a ter um melhor funcionamento (THOMPSON et. al., 2009; SCHALOCK; LUCKASSON; TASSÉ, 2021).

A figura 2 a seguir ilustra o funcionamento humano individual, de pessoas com e sem deficiência, sendo necessário algum tipo de suporte para alcançar o objetivo, seja ele de participação, cuidado com a saúde, ou outros, resultando na interação dinâmica estabelecida entre os sistemas de apoios individualizados e as dimensões.

FIGURA 2. CONCEITO ESTRUTURAL DE FUNCIONAMENTO HUMANO



FONTE: ADAPTADO DE SCHALOCK; LUCKASSON; TASSÉ (2021).

Reconhecendo a importância da viabilização de condições necessárias, ou seja, de suportes, para o desenvolvimento das potencialidades dos sujeitos em seu processo de desenvolvimento/ crescimento (CARVALHO, 2016; SCHALOCK; LUCKASSON; TASSÉ, 2021) se faz necessário a desmistificação de uma pessoa completamente independente e “dotado de uma razão pura” para que seja possível concretizar e compreender a autonomia, bem como a importância da mesma para assegurar sua qualidade de vida e dignidade humana, das pessoas com deficiência (FERNANDES, 2016).

Importante ressaltar que o suporte pode variar ao longo da vida, dependendo dos fatores ambientais, das condições de saúde e do nível de funcionalidade adaptativa do indivíduo (WHO, 2012). Isto porque compreende-se o ser humano como complexo instável e intersubjetivo (VASCONCELLOS, 2002). Nesta perspectiva o indivíduo está no centro do processo, desenvolvendo sua autonomia (SCHALOCK; LUCKASSON & TASSÉ, 2021; LEPRI, 2019)

Sendo a família fator importante para a promoção da autonomia, é importante que saibam onde querem chegar, tenham um entendimento de complexidade e variabilidade do desenvolvimento, adquirindo habilidades de forma responsável para a melhor qualidade de vida possível, tendo consciência das características e qualidades individuais (ORGAZ; GONZÁLEZ; AMOR, 2013; SILVA, 2008; MINETTO; CRUZ, 2018).

A forma como os pais reprimem ou coíbem as tentativas de autonomia do filho influenciará na autoconfiança e na forma de enxergar suas próprias capacidades (SILVA, 2008; REICHERT; WAGNER, 2007; MINETTO; CRUZ, 2018). Contudo, Reichert e Wagner (2007) não identificaram associações entre estilos disciplinares dos pais (homens) e os níveis de autonomia embora tenham observado associações entre as mães.

## 5. MÉTODO

Esta é uma pesquisa descritiva de caráter quantitativo e transversal. Seu delineamento busca a compreensão e aprofundamento de um fenômeno a partir da percepção dos participantes em relação ao contexto (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013).

### 5.1 PARTICIPANTES

Os participantes são pais, mãe ou responsáveis de crianças com diagnóstico de Deficiência Intelectual ou Transtorno do Espectro Autista cadastrados que estão no banco de dados do Laboratório LAPEEDH (Laboratório de Pesquisa em Educação sobre o Desenvolvimento Humano) da Universidade Federal do Paraná ou façam parte da APAE - Paraná como serviço de saúde ou como serviço de educação.

Os critérios de inclusão foram: a criança ter diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista e/ou Deficiência Intelectual; ter idade entre 7 e 12 anos; o responsável pela criança (respondentes da pesquisa), ter a idade maior ou igual a 18 anos; Estar cadastrado no banco de dados do Laboratório LAPEEDH (Laboratório de Pesquisa em Educação sobre o Desenvolvimento Humano) da Universidade Federal do Paraná e/ ou fazer parte da APAE - Paraná como serviço de saúde ou como serviço de educação.

A escolha da idade de corte, ou seja, de 7 a 12 anos, é decorrente ao tema de pesquisa “expectativas” de uma futura vida adulta, então, espera-se que estes pais, mães ou responsáveis já tenham vivenciado a fase impacto inicial do

diagnóstico da criança e esta ainda não esteja em uma fase de jovem/ adulto, enquadrando-se nas faixas etárias de crianças e pré-adolescentes. Também se espera que as crianças já tenham vivenciado a entrada no sistema escolar pelo menos a primeira etapa da educação básica, ou seja, último ano da educação infantil, que segundo Bhering e Sarkis (2009) por si só já é uma grande mudança para os familiares próximos. Espera-se ainda que estes ainda vivenciaram por pelo menos 7 anos com o diagnóstico de seus filhos.

Este corte se fez necessário por entender-se que a realidade da vida das crianças e famílias tenham um peso na hora de responder os questionários. A realidade nesse caso poderia ajudar ou atrapalhar o trabalho, então, no intuito de não enviesar, estipulou-se este corte de idade.

A participação se deu de forma espontânea, mediante o aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O convite para a participação da pesquisa foi realizada por meio do WhatsApp e E-mail, os endereços eletrônicos e números constam no banco de dados do Laboratório LAPEEDH, os quais foram preenchidos pelos próprios participantes em pesquisas anteriores, e ainda por meio das APAEs, que divulgaram também os convites para participação na pesquisa.

Os participantes que aceitarem responder as questões dos questionários ganharão uma palestra ao vivo pela internet sobre o tema “Autonomia” com a professora Doutora Maria de Fátima Minetto, professor Doutor Vitor Franco e mestranda Thais Carolina Albach Carniel.

Participaram deste estudo 306 mães 22 pais e 24 responsáveis, totalizando 352 participantes. A idade média das mães é de 36 anos sendo a idade mínima de 20 e a máxima de 59 (Desvio do padrão = 7.34), a idade média dos pais é de 39.5 anos, sendo a idade mínima de 17 e a máxima de 74 anos (DP = 9,14).

Quanto a escolaridade dos pais das crianças, 39,8% das mães e 30,1% dos pais possuem ensino básico completo. Apenas 13,4% das mães e 11,1% dos pais possuem o ensino superior completo, conforme a tabela 2 a seguir:

TABELA 2 - ESCOLARIDADE DA MÃE E PAI DA CRIANÇA

Níveis		Mães % do Total	Pais % do Total
Ensino completo	básico	39.8 %	30.1%
Ensino incompleto	básico	33.2 %	42.0%
Ensino completo	superior	13.4 %	11.1%
Ensino incompleto	superior	8.0 %	4.5%
Não possui ou analfabeto (a)		3.4 %	4.0%
Não se aplica		2.3 %	8.2%

Fonte: A autora (2022)

Em relação à criança, 30,1% são de gênero feminino e 69,9% de gênero masculino. Sobre a idade, 20,7% das crianças possuem 7 anos, 19,3% 8 anos, 16,5% 9 anos, 16,8% 10 anos, 12,8% 11 anos e 13,9% 12 anos. 64,2% das crianças são de cor/ etnia branca, 29,3% pardos, 4,3% pretos, 2% amarelos e 0,3% indígenas.

Possuem diagnóstico de TEA 40,5% das crianças, 67,9% possuem diagnóstico de D.I e 23% destas crianças possuem diagnóstico de deficiências múltiplas. Ressalta-se aqui que uma criança pode ter mais de um diagnóstico, motivo pelo qual ela pode ter aparecido em mais de uma destas porcentagens.

Frequentam a APAE como serviço de educação 67,6%, 27,3% frequenta a APAE como serviço de educação e serviço de saúde, e 3,1% frequenta a APAE apenas como serviço de saúde, e 2% não frequenta a APAE. Destas crianças, 59,1% relatam ainda não estarem alfabetizados, 35,8% estão parcialmente alfabetizadas e 5,1% crianças estão alfabetizadas.

Informam que a criança consegue se comunicar totalmente pela fala 59,1%, consegue se comunicar parcialmente (utilizando comunicação alternativa como apoio, apontar dedo, uso de cartas, entre outros, 22,4%, e informam que a criança é não verbal 18,5%.

A criança mora com os pais (pai e/ ou mãe) em 85,8% dos casos, mora com familiares em 13,6% e mora em alguma instituição residencial em 0,6% dos casos. Possuem como cuidadores principais o pai e a mãe 56,8%, apenas a mãe 27%, avô ou/e avó 4%, mãe e outros familiares 8%, pai e outros familiares 2% e outros 2,3%.

Relatam não ter tido nenhum tipo de apoio ao receber o diagnóstico 10,2% dos respondentes e 89,8% apontam ter recebido algum apoio.

Quanto ao estado civil dos pais da criança, 58% são casados ou vivem juntos, 24,1% são separados ou divorciados, 13,1% são solteiros(as) 4% são viúvos, 0,6% não tem contato com os pais ou não mora com os pais, e 0,3% outros. Destes pais separados ou solteiros, em 68,4% dos casos a guarda da criança é unilateral e em 31,6% dos casos a guarda é compartilhada.

A tabela 3 a seguir mostra a frequência de salário das famílias. 48,9% das famílias recebem de 1 a 2 salários mínimos e em 33,8% dos casos a renda familiar é abaixo de um salário mínimo por mês.

TABELA 3 - FREQUÊNCIA DE SALÁRIO DA FAMÍLIA

Salário	Famílias	% do Total
Abaixo de 1 Salário Mínimo - Até R\$ R\$ 1.100,93	119	33.8 %
De 1 a 2 Salários Mínimos - De R\$ 1.101,94 até R\$ 2.203,90	172	48.9 %
De 2 a 4 Salários Mínimos - De R\$ 2.203,91 a R\$ 3.305,85	34	9.7 %
De 4 a 6 Salários Mínimos - De R\$ 3.305,86. a R\$ 6.611,70	18	5.1 %
De 6 a 10 Salários Mínimos - R\$6.611,71 a R\$ 11.019,50	7	2.0 %
Acima de 10 salários Mínimos - R\$ 11.019,51 ou mais	2	0.6 %

Fonte: A autora (2022)

A religião predominante da família em 63,6% dos casos é a católica, em 31,3% evangélica, 2,6% não tem religião e 2,6% outras religiões.

## 5.2 LOCAL

Após o primeiro contato, via WhatsApp e e-mail, a pesquisa continuou sendo realizada em ambiente virtual, disponibilizando links para respostas da

pesquisa. Os formulários foram respondidos através de uma plataforma gratuita de aplicação de questionários “*Google Forms*”, portanto, os dados foram coletados em ambiente virtual.

O armazenamento de dados foi realizado na plataforma Excel, codificando os nomes e garantindo o anonimato dos participantes. Foram salvos em HD externo, com intuito de diminuir as possibilidades de violação de privacidade dos dados por uso da internet, estes serão excluídos dentro de 5 anos logo após o fim da pesquisa.

É importante enfatizar que, mesmo os dados mantidos em locais seguros, de forma codificada, impossibilitando o reconhecimento de nomes e dados pessoais dos respondentes da pesquisa.

### 5.3 PROCEDIMENTOS

#### 5.3.1 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

A pesquisa foi apresentado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e Seres Humanos da Humanidade da Universidade Federal do Paraná, sob o número de parecer 5.153.827.

A pesquisadora e orientadora ficaram comprometidas em manter os cuidados éticos para a manutenção da pesquisa e em obter o aceite dos participantes por meio da assinatura do TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Este documento comporta informações referentes à pesquisa, informa sobre o apoio psicológico oferecido aos participantes, os riscos dessa participação, bem como, sobre a possibilidade de saída da pesquisa caso assim o desejarem, e a garantia do anonimato dos dados coletados.

### 5.3.2 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Os pais ou responsáveis foram convidados a assinarem o termo livre e esclarecido e após isto, responderam o questionário sociodemográfico a EPAD - Escala Parental de Adaptação à Deficiência e o Questionário de expectativas do cuidador sobre autonomia. A aplicação de cada questionário tem a duração de 20 minutos.

## 5.4 INSTRUMENTOS

### 5.4.1 QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

O questionário sociodemográfico (Anexo 1) é um instrumento utilizado para coleta de dados referentes à caracterização dos participantes, de suas condições socioeconômicas e culturais, levando-se em conta os aspectos (idade, gênero e etnia) com objetivo de identificar características da população. Este questionário foi desenvolvido pelas pesquisadoras do LAPEEDH e já foi utilizado em outras pesquisas do laboratório.

### 5.4.2 EPAD – ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA

A escala EPAD- Escala Parental de Adaptação à Deficiência, tem por objetivo identificar o momento do processo de desenvolvimento e adaptação à deficiência em que o pai, mãe ou responsável se encontra. Esta escala é uma avaliação individual, composta por 60 itens distribuídos em dez dimensões: Estética; Capacidades; Futuro; Resiliência; Apoio social; Depressão; Diagnóstico; Idealização; Funcionalidade; e Culpa (CRUZ, 2019b).

Conforme Franco (2016) a EPAD objetiva avaliar o retomar do desenvolvimento paterno e materno, considerando os conceitos de idealização e re-idealização frente ao diagnóstico da deficiência num modelo adaptativo de

natureza interna e desenvolvimental. Assim sendo, se concebe um processo de desenvolvimento e adaptação à deficiência no qual os pais se encontram, com a escala atuando como um instrumento de avaliação, de aplicação individual. A Figura 1, apresentada anteriormente, apresenta o modelo de adaptação e desenvolvimento conforme descrito pelo autor.

Destaca-se que a EPAD se estrutura em sub-escalas, fatores e dimensões que se concatenam a teoria implícita. (FRANCO, 2016). O Quadro 1 apresenta a estrutura de organização desta referida escala em sua versão brasileira.

QUADRO 1 - ESTRUTURA DA EPAD

<i>Sub-escalas</i>	<i>Fatores</i>	<i>Dimensões – Cada dimensão possui 06 itens – Valores oscilam entre 06 e 30.</i>
<p><b>1. DESENVOLVIMENTO</b></p> <p>- Avalia a retomada do desenvolvimento dos pais e processo adaptativo à deficiência.</p> <p>Soma das dimensões “Estética”, “capacidades”, “futuro”, “resiliência” e “apoio social”</p> <p>O valor total de análise é de mínimo de 30 (número de itens somados), e o valor máximo de 150 (número de itens somados vezes 5 – escala likert).</p>	<p><b>RE-IDEALIZAÇÃO</b> - Avalia o investimento emocional dos pais em relação aos filhos com deficiência</p> <p>Soma das dimensões “Estética”, “capacidades” e “futuro”.</p> <p>O valor total de análise é de mínimo de 18 (número de itens somados), e o valor máximo de 90 (número de itens somados vezes 5 – escala likert).</p>	<p><b>ESTÉTICA</b> - Avalia o olhar dos pais frente ao aspecto físico do filho, como demonstram gostar dele, como expressam o orgulho, e como desejam que os outros o percebam, ou, que não o percebam.</p>
		<p><b>CAPACIDADES</b> - Avalia a percepção, ou não, dos pais frente as potencialidades e competências do filho, considerando em especial a perspectiva positiva de enxergá-lo.</p>
		<p><b>FUTURO</b> - Avalia a forma como os pais almejam o futuro dos filhos expressando expectativas positivas comparando-as com o presente, ou, a ansiedade dos pais frente a probabilidade dos insucessos futuros decorrentes da deficiência.</p> <p>O valor total de análise é de mínimo de 6 (número de itens somados), e o valor máximo de 30 (número de itens somados vezes 5 – escala likert).</p>

	<p><b>SUPORTE</b> - Avalia a forma positiva encontrada pelos pais para o seu processo adaptativo.</p> <p>Soma das dimensões “resiliência” e “apoio social”.</p> <p>O valor total de análise é de mínimo de 12 (número de itens somados), e o valor máximo de 60 (número de itens somados vezes 5 – escala likert).</p>	<p><b>RESILIÊNCIA</b> - Avalia os recursos internos utilizados pelos pais para o enfrentamento da sua adaptação e que favorecem a retomada do desenvolvimento.</p> <p>O valor total de análise é de mínimo de 6 (número de itens somados), e o valor máximo de 30 (número de itens somados vezes 5 – escala likert).</p> <p><b>APOIO SOCIAL</b> - Avalia as percepções dos pais quanto ao apoio externo que os possibilitem obter respostas para as demandas que se apresentam.</p> <p>O valor total de análise é de mínimo de 6 (número de itens somados), e o valor máximo de 30 (número de itens somados vezes 5 – escala likert).</p>
<p><b>2. Não-Adaptação</b> - Avalia os pontos desfavoráveis que impedem uma adaptação mais adequada e o retorno do crescimento pessoal. Procura verificar como a pessoa se percebe, a idealização que antecede a deficiência e/ou revela impossibilidade de envolver-se emocionalmente na parentalidade, dificultando os níveis de estabelecimento dos vínculos.</p> <p>Soma das dimensões “depressão”, “Diagnóstico”, “Funcionalidade” e “Culpa”, “Idealização”.</p> <p>O valor total de análise é de mínimo de 30 (número de itens somados), e o valor máximo de 150 (número de itens somados vezes 5 – escala likert).</p>		<p><b>DEPRESSÃO</b> - Avalia os sintomas depressivos que afligem os pensamentos e comportamentos dos pais.</p> <p>O valor total de análise é de mínimo de 6 (número de itens somados), e o valor máximo de 30 (número de itens somados vezes 5 – escala likert).</p> <p><b>DIAGNÓSTICO</b> - Avalia como os pais se percebem considerando a forma como o impacto do diagnóstico paralisa e angústia os mesmos, provocando sofrimento diante da constatação da deficiência.</p> <p>O valor total de análise é de mínimo de 6 (número de itens somados), e o valor máximo de 30 (número de itens somados vezes 5 – escala likert).</p> <p><b>IDEALIZAÇÃO</b> - Avalia a forma como reflete ainda a fixação da</p>

	<p>idealização do filho pelos pais, neste caso não são percebidas as suas especificidades, porém conservando as perspectivas iniciais.</p> <p>O valor total de análise é de mínimo de 6 (número de itens somados), e o valor máximo de 30 (número de itens somados vezes 5 – escala likert).</p>
	<p><b>FUNCIONALIDADE</b> - Avaliar a forma como os pais estão voltados principalmente às questões práticas e gasto de energia no cotidiano.</p> <p>O valor total de análise é de mínimo de 6 (número de itens somados), e o valor máximo de 30 (número de itens somados vezes 5 – escala likert).</p>
	<p><b>CULPA</b> - Avalia a forma como os pais lidam com a culpa diante da situação vivenciada, em relação a si próprios, a terceiros ou organizações sociais.</p> <p>O valor total de análise é de mínimo de 6 (número de itens somados), e o valor máximo de 30 (número de itens somados vezes 5 – escala likert).</p>

FONTE: ADAPTADO, FRANCO 2016.

Conforme foi possível verificar no quadro acima, cada sub-escalas geram fatores as quais, por sua vez, geram dimensões. Estas sub-escalas e fatores, geram escores (conforme quadro), as quais serão utilizadas para análise dos dados.

### 5.4.3 QUESTIONÁRIO EXPECTATIVA DO CUIDADOR SOBRE AUTONOMIA

Neste estudo também foi aplicado um questionário sobre Expectativa do cuidador sobre autonomia (Anexo 2), construído pela autora com base em estudos de Thompson et. al (2014); Silva (2008), Gómez et. al. (2017), conforme Tabela 4.

TABELA 4 - CONSTRUÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE EXPECTATIVA.

Questionário ou definição utilizada.	ou teórica	Itens baseados neste estudo (Números das questões)	Autor
Áreas do comportamento adaptativo.		1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19.	Thompson et. al (2014)
Escala de Intensidade de Apoio para Crianças (SIS-C).		1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19.	Thompson et. Al (2016)
Questionário de comportamentos de autonomia para formulação de alguns itens.		1, 2 e 3	Silva (2008)
Escala KidsLife-Down - avalia a qualidade de vida de pessoas com síndrome de Down entre 4 e 21 anos, que estão em ambiente educacional e recebe.		1, 2, 3, 7, 8, 9, 11, 16, 17, 18, 19	Gómez et. al. (2017),

Fonte: A autora (2022).

Ressalta-se que, apesar de alguns questionários sobre autonomia serem encontrados na literatura, estes falam sobre a autonomia presente atualmente na criança/ jovem, ou seja, pós-facto que não é objetivo deste trabalho. Para a elaboração do modelo aqui desenvolvido, usou-se por base instrumentos descritos na literatura, com uma modificação importe na elaboração das questões que tem por foco a percepções sobre a crença dos pais e cuidadores sobre o potencial de autonomia para futuro da criança.

Este questionário tem como finalidade verificar a percepção dos pais, mães ou responsáveis em relação às expectativas de autonomia dos filhos ou de uma futura autonomia.

O instrumento passou por dois juízes especializados em pessoas com deficiência uma juíza especialista em pessoas com deficiência e doutora em psicologia da educação e um juiz doutor em psicologia da educação. Os Juízes leram as questões, sugeriram alterações, fizeram críticas construtivas até que o mesmo chegasse na versão em que se apresenta neste momento e o responderam, para que se fizesse um teste de aplicação do questionário.

O questionário é composto por 21 perguntas relativas às crenças acerca da futura autonomia do filho ou filha com deficiência, conforme a Tabela 5 a seguir:

TABELA 5- QUESTIONÁRIO DE EXPECTATIVA

Área do comportamento adaptativo	Item
Atividade de vida doméstica	Comer (1)
	Vestir-se (2)
	Utilizar o banheiro e manter a higiene (3)
Atividade de vida comunitária	Participar de atividades de lazer (4)
	Deslocar-se ao redor do bairro (5)
	Comprar e adquirir bens (6)
Atividade de participação e aprendizagem escolar	Seguir regras (7)
	Desenvolver-se em atividades de rotina escolar (8)
	Progredir no conteúdo escolar (9)
Atividades de saúde e segurança	Realizar primeiros socorros de lesões pequenas (10)
	Cuidar da própria saúde e procurar ajuda (11)
	Proteger-se contra abusos (12)
Atividades sociais	Manter relacionamentos positivos (13)
	Adaptar-se a mudanças de rotina (14)
	Manter relacionamentos afetivos (15)

Atividades de auto advocacia	Tomar decisões e expressar preferências (16)
	Definir os próprios limites (17)
	Definir as próprias regras (18)
Atividades de vida adulta	Expressar preferência pela futura profissão (19)
	Ser inserido no mercado de trabalho (20)
	Residir de forma independente ou assistida (21)

Fonte: A autora (2022)

Cada tópico é composto por 5 itens em forma de escala *likert*: “ 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade”; “4 - Acredito com certeza”; “ 3 - Acredito um pouco”; “2 - Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade”; “1 - Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade”.

As 3 questões pertencentes a cada grupo geram um score do grupo, de no máximo 15 pontos – sendo 5 de cada questão. Então serão analisadas as 7 áreas citadas do comportamento adaptativo, conforme tabela 5.

Para que se possa fazer uma correlação com a ideia de autonomia atual da criança, há o item “B - Quanto você considera que seu filho(a) tem de autonomia, de acordo com a idade dele hoje?”.

Neste anexo há também um espaço, no final do questionário, item “C” para questão discursiva, dando margem a uma análise do texto, com objetivo de deixar um espaço para o respondente comentar algum aspecto relacionado a autonomia de seus filhos, enriquecendo os dados quantitativos a serem coletados.

Para este questionário foi calculado o valor de alfa de Cronbach e o coeficiente ômega de McDonald, para demonstrar a confiabilidade do questionário aplicado. Conforme tabela 6, vemos que tanto o valor de alfa de Cronbach quanto do ômega de McDonald são de 0,968, evidenciando que os itens do questionário medem a mesma característica e/ou habilidade.

TABELA 6 – CONSISTÊNCIA INTERNA DO QUESTIONÁRIO SOBRE EXPECTATIVA DO CUIDADOR SOBRE AUTONOMIA

	<b>Média</b>	<b>Desvio-padrão</b>	<b>Coefficiente</b>
<b>α de Cronbach</b>	3.40	0.835	0.968
<b>ω de McDonald</b>	3.40	0.835	0.968

FONTE: A AUTORA (2022)

### 5.5. PROCEDIMENTO DA ANÁLISE DOS DADOS.

Para o procedimento de análise dos dados foram respeitadas as peculiaridades de cada instrumento, seguindo as orientações/instrução. Foi utilizado o software JAMOVI versão 2.2 e a planilha do Excel para armazenamento e organização dos dados.

Para verificar a normalidade da amostra foi realizado o teste Shapiro-Wilk com os resultados dos principais instrumentos e todas as situações e foi encontrada uma distribuição diferente da normal ( $p < 0,01$ ). Por esta razão, as análises de estatística inferencial foram ocorreram utilizando-se testes não-paramétricos: teste de Spearman para a Análise de Correlação, teste U de Mann-Whitney para comparação de 2 grupos e teste Kruskal-Wallis (com comparação de pares de Dwass-Steel-Christchlow-Fligner) para comparação de 3 grupos. A significância adotada foi de 5%.

## 6 RESULTADOS

Os resultados foram organizados da seguinte forma: Adaptação dos pais ao diagnóstico dos filhos; expectativa dos pais em relação a autonomia dos filhos; e relação da adaptação dos pais e mães ao diagnóstico a expectativa em relação a autonomia. Cada um dos tópicos responde a um objetivo específico do presente trabalho.

## 6.1 ADAPTAÇÃO DOS PAIS AO DIAGNÓSTICO DOS FILHOS

A EPAD, revela alguns dados referentes a caracterização das crianças: estas possuíam algum tipo de dependência motora, mas autônomos 34,4%, eram completamente independentes 36,9%, completamente dependentes 9,4%, dependentes, mas com mobilidade 19,3%.

Em relação a comunicação, as crianças que se comunicam com facilidade através de linguagem oral representam 32,7% das crianças totais desta pesquisa, 14,8%, não tem linguagem oral, mas comunica através de expressões, gestos ou sons, 40,3 % tem algumas dificuldades na fala, mas expressa as suas necessidades e desejos, 12,2 % utiliza algumas palavras, mas comunica principalmente através de sons, gestos e expressões faciais.

Foram calculados a média, desvio padrão e mediana das subescalas, fatores e dimensões da EPAD, conforme tabela 7 a seguir:

TABELA 7 - EPAD

EPAD	Média total	Desvio-Padrão	Mediana
Subscala desenvolvimento	120	10,5	120
Fator Re-idealização	74	7,76	74
Dimensão Estética	24,5	2,38	24
Dimensão Capacidades	25,8	2,51	26
Dimensão Futuro	24,3	2,44	24
Fator Suporte	45,9	4,56	46
Dimensão Resiliência	25,2	2,86	25
Dimensão Apoio Social	20,7	2,91	21
Subscala Não Adaptação (Passado)	67,6	14,3	69
Dimensão Depressão	13,1	4,88	13
Dimensão Diagnóstico	12,3	3,18	12
Dimensão Idealização	13,6	3,04	14
Dimensão Funcionalidade	17,2	3,79	17
Dimensão Culpa	11,4	3,66	12

Fonte: A autora (2022)

Estes dados indicam um bom resultado na subescala Desenvolvimento, com valor igual a 120 sendo o valor máximo igual a 150. Destaca-se aqui também o valor encontrado no fator Suporte, igual a 45,9, sendo o valor máximo igual a 60.

Nota-se ainda os baixos valores da subescala não adaptação, valor igual a 67,6 e valor máximo igual a 150. Os baixos valores estendem-se para as dimensões desta subescala.

Entre as dimensões da EPAD, foi encontrada uma correlação significativa, negativa e moderada entre Desenvolvimento e Não-Adaptação ( $\rho = -0,40$ ;  $p < 0,001$ ). Em relação ao Desenvolvimento também foi encontrada uma correlação significativa, negativa e moderada para Desenvolvimento e Diagnóstico ( $\rho = -0,44$ ;  $p < 0,001$ ), Desenvolvimento e Depressão ( $\rho = -0,34$ ;  $p < 0,001$ ), Desenvolvimento e Culpa ( $\rho = -0,37$ ;  $p < 0,001$ ). E uma correlação significativa, negativa e fraca entre Desenvolvimento e Funcionalidade ( $\rho = -0,23$ ;  $p < 0,001$ ).

TABELA 8 – CORRELAÇÃO EPAD

		1. DESENVOLVIMENTO	2. NÃO ADAPTAÇÃO	2.2. DIAGNÓSTICO	2.3. DEPRESSÃO	2.4. CULPA
2. NÃO ADAPTAÇÃO	Rho	<b>- 0,403</b>	—			
	P	<b>&lt; 0,001</b>	—			
2.2. DIAGNÓSTICO	Rho	-0,442	0,773	—		
	P	<0,001	<0,001	—		
2.3. DEPRESSÃO	Rho	-0,335	0,846	0,616	—	
	P	<0,001	<0,001	<0,001	—	
2.4. CULPA	Rho	-0,370	0,733	0,527	0,485	—
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	—
2.5. FUNCIONALIDADE	Rho	-0,229	0,771	0,456	0,610	0,443
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001

FONTE: A AUTORA (2022)

Em relação a Não-Adaptação, foi encontrada uma correlação significativa, negativa e moderada com Re-Idealização ( $\rho = -0,32$ ;  $p < 0,001$ ), Capacidades ( $\rho = -0,43$ ;  $p < 0,001$ ), Suporte ( $\rho = -0,39$ ;  $p < 0,001$ ), Resiliência ( $\rho = -0,36$ ;  $p < 0,001$ ) e Apoio Social ( $\rho = -0,30$ ;  $p < 0,001$ ) e uma correlação significativa, negativa e fraca com Estética ( $\rho = -0,27$ ;  $p < 0,01$ ). Não foi encontrada correlação estatisticamente significativa de Não-Adaptação e Futuro ( $\rho = -0,08$ ;  $p < 0,121$ ).

TABELA 9 – CORRELAÇÃO EPAD

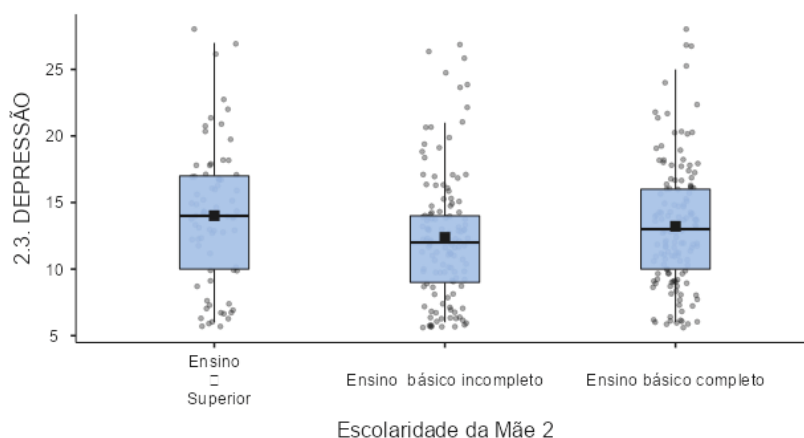
		2. NÃO ADAPTAÇÃO	1. DESENVOLVIMENTO	1.1. RE-IDEALIZAÇÃO	1.1.1. ESTÉTICA	1.1.2. CAPACIDADES	1.1.3. FUTURO	1.2. SUPORTE	1.2.1. RESILIÊNCIA
1. DESENVOLVIMENTO	Rho	-0,403	—						
	p	<0,001	—						
1.1. RE-IDEALIZAÇÃO	rho	-0,322	0,887	—					
	p	<0,001	<0,001	—					
1.1.1. ESTÉTICA	rho	-0,268	0,706	0,771	—				
	P	<0,001	<0,001	<0,001	—				
1.1.2. CAPACIDADES	rho	-0,428	0,78	0,84	0,532	—			
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	—			
1.1.3. FUTURO	rho	-0,083	0,642	0,77	0,337	0,502	—		
	P	0,121	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	—		
1.2. SUPORTE	rho	-0,394	0,79	0,454	0,394	0,448	0,271	—	
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	—	
1.2.1. RESILIÊNCIA	rho	-0,355	0,74	0,534	0,413	0,533	0,342	0,774	—
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	—
1.2.2. APOIO SOCIAL	rho	-0,297	0,517	0,203	0,232	0,2	0,097	0,788	0,262
	P	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,069	<0,001	<0,001

FONTE: A AUTORA (2022)

Foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os grupos de participantes mães com ensino superior ( $m = 14,01$ ;  $dp = 5,15$ ;  $md = 14$ ), com ensino básico incompleto ( $m = 12,38$ ;  $dp = 4,77$ ;  $md = 12$ ) e ensino básico completo ( $m = 13,21$ ;  $dp = 4,69$ ;  $md = 13$ ) em relação à dimensão Depressão da escala EPAD, com um tamanho de efeito baixo ( $\chi^2 = 7,64$ ;  $p = 0,022$ ;  $\epsilon^2 = 0,02228$ ).

As diferenças encontradas, conforme gráfico 1, estão entre cada um dos três grupos: as com ensino superior e ensino básico incompleto ( $W = -3,86$ ;  $p = 0,017$ ), as com ensino superior e ensino básico completo ( $W = -1,90$ ;  $p = 0,373$ ) e as com ensino básico incompleto e ensino básico completo ( $W = 2,31$ ;  $p = 0,232$ ).

## GRÁFICO 1 – COMPARAÇÃO ENTRE PARES ESCOLARIDADE DA MÃE E DIMENSÃO DEPRESSÃO



FONTE: A AUTORA (2022)

Ainda sobre a escolaridade das mães participantes, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os grupos que possuam a escolaridade básica completa, escolaridade básica incompleta e ensino superior em relação ao Desenvolvimento ( $\chi^2 = 0,6472$ ;  $p = 0,724$ ). Também não houve diferença em relação a Não Adaptação ( $\chi^2 = 4,7298$ ;  $p = 0,094$ ).

Em relação a renda, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de participantes com renda menor do que um salário mínimo, de um a dois salários mínimos e acima de 3 salários mínimos em relação a expectativa de autonomia ( $\chi^2 = 2,8302$ ;  $p = 0,243$ ), a autonomia hoje ( $\chi^2 = 0,0144$ ;  $p = 0,993$ ), ao desenvolvimento ( $\chi^2 = 0,2643$ ;  $p = 0,876$ ), e a não adaptação ( $\chi^2 = 1,0055$ ;  $p = 0,605$ ).

## 6.2 EXPECTATIVAS DOS PAIS EM RELAÇÃO A AUTONOMIA DOS FILHOS

O questionário de expectativa sobre a autonomia da criança foi dividido em grandes grupos do comportamento adaptativo, conforme Tabela 5 já apresentada. As tabelas a seguir se dividirão, portanto em atividades de vida doméstica, atividades de vida comunitária, atividades de participação e aprendizagem escolar, atividades de saúde e segurança, atividades sociais,

atividades de auto advocacia e atividades de vida adulta. Todos seguem uma escala Likert, de 1 a 5, onde 1 representa a frase “Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade”, 2 “tenho dúvidas se ele irá adquirir essa capacidade”, 3 “acredito um pouco”, 4 “acredito com certeza” e 5 “meu filho já possui esta habilidade”.

O primeiro grupo diz respeito as atividades de vida doméstica, conforme tabela 10 a seguir:

TABELA 10 - ATIVIDADES DE VIDA DOMÉSTICA:

	1. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de se alimentar (comer) sozinho sem auxílio de outras pessoas:	2. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de vestir-se sem auxílio de outras pessoas:	3. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de realizar sua higiene pessoal, utilizando o banheiro e mantendo-se limpo sem auxílio de outras pessoas:
1	2.0 %	2.6 %	3.1 %
2	0.6 %	3.1 %	5.1 %
3	9.7 %	9.7 %	11.9 %
4	26.7 %	48.9 %	51.1 %
5	61.1 %	35.8 %	28.7 %

Fonte: A autora (2022)

Nota-se que a maioria das pessoas possuem expectativas boas, acreditam com certeza que seu filho irá possuir capacidade de se alimentar sozinho, 26,7% das pessoas, sendo que 61,1% delas já consideram possuir a habilidade. 48,9% das pessoas acreditam com certeza que no futuro o filho irá possuir capacidade de vestir-se sem auxílio de outras pessoas. E 51,1% das pessoas acreditam que no futuro seus filhos irão adquirir a habilidade de realizar sua higiene pessoal, utilizar o banheiro e manter-se limpo sem auxílio de outras pessoas.

A tabela 11 a seguir diz respeito as atividades de vida comunitária.

TABELA 11 – ATIVIDADES DE VIDA COMUNITÁRIA:

	4. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de participar de atividades que não exigem esforços físicos, como por exemplo, ir às compras, participar de atividades de lazer, acessar serviços públicos entre outros:	5. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de deslocar-se ao redor do bairro sem auxílio de outras pessoas:	6. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade para comprar/ adquirir bens sem auxílio de outras pessoas:
1	4.5 %	7.4 %	11.6 %
2	8.2 %	10.5 %	19.3 %
3	18.2 %	17.6 %	17.9 %
4	54.8 %	52.0 %	46.6 %
5	14.2 %	12.5 %	4.5 %

Fonte: A autora (2022)

Pode-se observar mais uma vez que há uma boa expectativa em relação as afirmações, 54,8% das pessoas respondendo que seus filhos irão com certeza adquirir a habilidade de participar de atividades que não exigem esforços físicos, 52% afirmam com certeza que seus filhos irão possuir capacidade de se deslocar ao redor do bairro sem auxílio de outras pessoas. E 46,6% das pessoas afirmam com certeza que seus filhos irão possuir a capacidade de comprar e adquirir bens. Pode-se observar que diminui a porcentagem de pessoas afirmando que seus filhos já possuem a habilidade citada.

A tabela 12 a seguir diz respeito as atividades de participação e aprendizagem escolar.

TABELA 12 – ATIVIDADES DE PARTICIPAÇÃO E APRENDIZAGEM ESCOLAR:

	7. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de seguir regras da sala de aula:	8. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de desenvolver-se em atividades de rotina na escola, participando de atividades extraescolares e participando das aulas regulares sem auxílio de outras pessoas:	9. Acredito que meu filho(a) no futuro irá progredir em relação ao conteúdo curricular da classe comum, mesmo que adaptado ou flexibilizado, completando tarefas escolares e aprendendo a usar estratégias de resolução de problemas:
1	2.8 %	6.5 %	11.1 %
2	5.7 %	9.4 %	15.1 %
3	14.2 %	19.6 %	22.7 %
4	51.7 %	49.4 %	45.7 %
5	25.6 %	15.1 %	5.4 %

Fonte: A autora (2022)

Nesta tabela, há uma crescente na afirmativa “acredito um pouco” na última afirmativa, contudo a maioria das respostas estão centradas na afirmativa “acredito com certeza”. Afirmam com certeza, 51,7% que seus filhos irão possuir capacidade de seguir regras dentro da sala de aula. 49,4% afirmam com certeza que seus irão possuir capacidade de desenvolver-se em atividades de rotina na escola, participando de atividades extraescolares e participando das aulas regulares sem auxílio de outras pessoas. E 45,7% afirmam com certeza que seus filhos irão progredir em relação ao conteúdo curricular da classe comum, mesmo que adaptado ou flexibilizado, completando tarefas escolares e aprendendo a usar estratégias de resolução de problemas.

A tabela 13 a seguir diz respeito as atividades de saúde e segurança.

TABELA 13 – ATIVIDADES DE SAÚDE E SEGURANÇA:

	10. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de realizar primeiros socorros em ferimentos e lesões menores:	11. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir a capacidade de cuidar da sua própria saúde e procurar ajuda em situações de emergência.	12. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de defender-se e proteger-se contra abuso físico, verbal e sexual:
1	16.2 %	15.1 %	16.5 %
2	15.6 %	13.9 %	16.5 %
3	21.9 %	20.5 %	17.6 %
4	42.0 %	48.0 %	48.0 %
5	4.3 %	2.6 %	1.4 %

Fonte: A autora (2022)

Percebe-se que há uma crescente nas respostas “Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade”, a afirmação 10 que seus filhos possuirão no futuro uma capacidade de realizar primeiros socorros, tem uma porcentagem de 16,2%, na afirmação 11 que fala sobre possuir capacidade de cuidar de da sua própria saúde e procurar ajuda quando necessário, 15,1% e na afirmação 12 que fala que no futuro seus filhos irão possuir capacidade de defender-se contra abusos físicos, verbais ou sexuais, 16,5%. Contudo, nota-se também que a afirmação “acredito com certeza”, tem 42% na afirmação 10, 48% na afirmação 11 e na afirmação 12 repete-se a porcentagem.

A tabela 14 a seguir diz respeito as atividades sociais:

TABELA 14 – ATIVIDADES SOCIAIS:

	13. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de manter relacionamentos positivos, manter e fazer amizades, manter e iniciar uma conversa:	14. Acredito que meu filho(a) no futuro irá conseguir adaptar-se às mudanças na rotina:	15. Acredito que meu filho(a) no futuro irá conseguir ter e manter um relacionamento afetivo com um(a) parceiro(a):
1	7.4 %	4.3 %	13.1 %
2	10.5 %	8.8 %	19.0 %
3	16.2 %	19.6 %	19.3 %
4	53.4 %	53.4 %	47.7 %
5	12.5 %	13.9 %	0.9 %

Fonte: A autora (2022)

Na afirmação 13, referente a capacidade de manter relacionamentos positivos e manter e fazer amizades, 16,2% afirmam acreditar um pouco que seus filhos irão alcançar tal capacidade e 53,4% acreditam com certeza. Na afirmação 14 que fala sobre a adaptação às mudanças na rotina, 53,4% acreditam com certeza na afirmação. Já na afirmação 15, sobre a capacidade de conseguir ter e manter um relacionamento afetivo, 19% afirmaram “tenho dúvidas se ele irá adquirir essa capacidade”, 19,3% afirmam “acredito um pouco” e 47,7% acreditam com certeza de que seus filhos irão adquirir a habilidade.

A tabela 15 a seguir diz respeito as atividades de auto advocacia

**TABELA 15 – ATIVIDADES DE AUTO ADVOCACIA:**

	16. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir a capacidade de tomar decisões sozinho com consciência, expressando suas preferências:	17. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir a capacidade de definir os seus próprios limites, sem que estes precisem ser impostos por outras pessoas.	18. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir a capacidade de definir as suas próprias regras, sem que estas precisem de ser impostas por outras pessoas:
1	12.2 %	12.5 %	9.7 %
2	15.6 %	15.6 %	17.6 %
3	18.8 %	20.5 %	19.3 %
4	48.6 %	49.4 %	50.9 %
5	4.8 %	2.0 %	2.6 %

FONTE: A autora (2022)

Percebe-se que na afirmação 16, que fala sobre a capacidade de tomar decisões sozinho com consciência e expressando preferencias, 18,8% das pessoas disseram acreditar um pouco que seus filhos irão conseguir atingir tal

capacidade, 48,6% disseram acreditar com certeza. Na afirmação 17, referente a capacidade de definir os seus próprios limites, sem que estes precisem ser impostos por outras pessoas, 20,5% das pessoas disseram acreditar um pouco, 49,4% disseram acreditar com certeza e apenas 2% relataram que seus filhos já possuíam a capacidade. Na afirmação 18, sobre a capacidade de definir as suas próprias regras, sem que estas precisem de ser impostas por outras pessoas 50,9% das pessoas disseram acreditar com certeza que seus filhos irão adquirir esta capacidade.

A tabela 16 a seguir diz respeito as atividades de vida adulta.

TABELA 16 – ATIVIDADES DE VIDA ADULTA:

	19. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir a capacidade de expressar suas próprias preferências pelo futuro emprego, sem que estes precisem ser impostos por outras pessoas.	20. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir a capacidade de inserir-se e permanecer no mercado de trabalho.	21. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir a capacidade de morar sozinho ou em uma residência assistida se assim ele desejar:
1	10.8 %	12.5 %	25.9 %
2	16.5 %	18.8 %	17.3 %
3	17.6 %	17.6 %	18.2 %
4	53.7 %	50.3 %	37.8 %
5	1.4 %	0.9 %	0.9 %

FONTE: A autora (2022)

A Tabela 16 aponta que 10,8% das pessoas não acreditam que seus filhos irão adquirir capacidade de expressar preferencias sobre o futuro emprego, 17,6% acreditam um pouco e 53,7% acreditam com certeza. Na afirmativa 20 sobre a capacidade de inserir-se e permanecer no mercado de trabalho, 18,8% das pessoas disseram não terem certeza se seus filhos irão adquirir esta capacidade, 50,3% acreditam com certeza. 25,9% das pessoas disseram não acreditar que seus filhos irão possuir a capacidade de morar sozinho ou em uma residência assistida se assim ele deseja 18,2% disseram acreditar um pouco e 37,8% disseram acreditar com certeza que seus filhos irão possuir tal capacidade.

Por fim, foi feita uma pergunta sobre como os pais consideram que os filhos têm de autonomia na idade que ele tem hoje.

TABELA 17 – QUANTO CONSIDERA QUE SEU FILHO(A) TEM DE AUTONOMIA HOJE

Nível	% do Total
Muita	17.3 %
Razoavelmente	27.8 %
Parcialmente	35.2 %
Quase nada	14.5 %
Nenhuma	5.1 %

Fonte: A autora (2022)

Os participantes entendem que os filhos possuem uma autonomia razoável, 27,8% dos pais, 35,2% dos pais acreditam que seus filhos tenham uma autonomia parcial. Não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre meninos e meninas em relação à Expectativa de Autonomia ( $U = 11701,0$ ;  $p = 0,127$ ).

Foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre meninas ( $m = 3,21$ ;  $dp = 1,13$ ;  $md = 3,0$ ) e meninos ( $m = 3,56$ ;  $dp = 1,06$ ;  $md = 4,0$ ) em relação à autonomia da criança hoje, com um tamanho de efeito baixo ( $U = 10817,0$ ;  $p = 0,008$ ;  $r = 0,17$ ). Também foi encontrada estatística significativa entre o gênero da criança e a não adaptação, (meninas –  $m = 65,22$ ;  $md = 65,5$ ;  $dp = 14,64$  – meninos –  $m = 68,61$ ;  $md = 69,5$ ;  $dp = 14,07$ ) com tamanho do efeito baixo ( $U = 11276$ ;  $p = 0,044$ ;  $r = 0,13$ ).

TABELA 18 – CORRELAÇÃO COM GÊNERO DA CRIANÇA

Independent Samples T-Test

		Estadística	p		Tamanho do efeito
Expectativa de futura autonomia	Mann-Whitney U	11701	0.127	Rank biserial correlation	0.10258
Autonomia Hoje	Mann-Whitney U	10817	0.008	Rank biserial correlation	0.17035
1. DESENVOLVIMENTO	Mann-Whitney U	12963	0.932	Rank biserial correlation	0.00579
2. NÃO ADAPTAÇÃO	Mann-Whitney U	11276	0.044	Rank biserial correlation	0.13514
1.1. RE-IDEALIZAÇÃO	Mann-Whitney U	12626	0.638	Rank biserial correlation	0.03160
1.1.1 ESTÉTICA	Mann-Whitney U	11943	0.617	Rank biserial correlation	0.03378

## Independent Samples T-Test

		<b>Estatística</b>	<b>p</b>		<b>Tamanho do efeito</b>
1.1.2. CAPACIDADES	Mann-Whitney U	12739	0.731	Rank biserial correlation	0.02293
1.1.3. FUTURO	Mann-Whitney U	12141	0.302	Rank biserial correlation	0.06880
1.2. SUPORTE	Mann-Whitney U	12501	0.539	Rank biserial correlation	0.04119
1.2.1. RESILIÊNCIA	Mann-Whitney U	12626	0.635	Rank biserial correlation	0.03164
1.2.2. APOIO SOCIAL	Mann-Whitney U	12583	0.601	Rank biserial correlation	0.03490
2.1. IDEALIZAÇÃO	Mann-Whitney U	12103	0.283	Rank biserial correlation	0.07171
2.2. DIAGNÓSTICO	Mann-Whitney U	11381	0.057	Rank biserial correlation	0.12709
2.3. DEPRESSÃO	Mann-Whitney U	11205	0.036	Rank biserial correlation	0.14059
2.4. CULPA	Mann-Whitney U	11667	0.116	Rank biserial correlation	0.10519
2.5. FUNCIONALIDADE	Mann-Whitney U	12037	0.251	Rank biserial correlation	0.07681

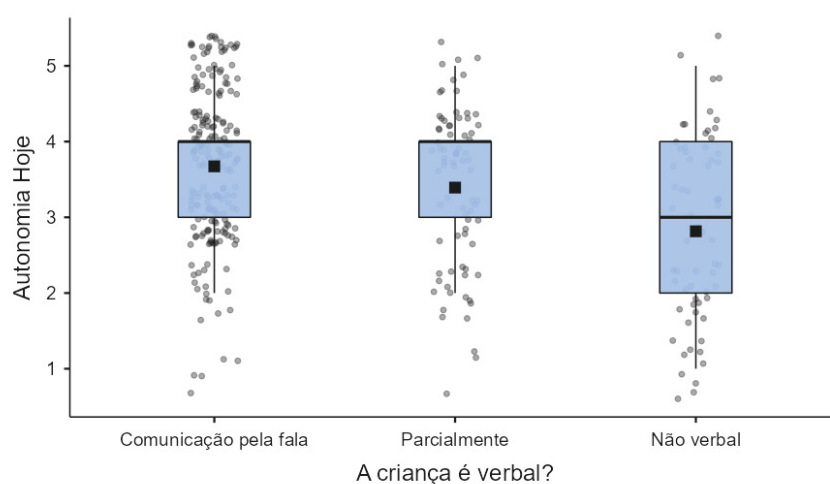
FONTE: A autora (2022)

Foi encontrada correlação estatisticamente significativa, positiva e moderada entre Autonomia e a expectativa da futura autonomia ( $\rho = 0,44$ ,  $p < 0,001$ ).

Também foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os grupos de participantes que conseguem se comunicar pela fala ( $m = 3,57$ ;  $dp = 0,992$ ;  $md = 4$ ), que conseguem se comunicar parcialmente ( $m = 3,39$ ;  $dp = 1,055$ ;  $md = 4$ ) e que são não-verbais ( $m = 2,82$ ;  $dp = 1,198$ ;  $md = 3$ ) em relação à percepção de autonomia hoje, com um tamanho de efeito baixo ( $\chi^2 = 25,222$ ;  $p < 0,001$ ;  $\epsilon^2 = 0,07186$ ).

As diferenças encontradas, conforme gráfico 2, estão entre cada um dos três grupos: os que conseguem comunicar e os que se comunicam parcialmente ( $W = -2,54$ ;  $p = 0,17$ ), os que conseguem comunicar e os não-verbais ( $W = -7,01$ ;  $p = < 0,001$ ) e os que se comunicam parcialmente e os não-verbais ( $W = -4,12$ ;  $p = 0,01$ ).

GRÁFICO 2 - COMPARAÇÃO ENTRE PARES E PERCEPÇÃO DE AUTONOMIA HOJE



FONTE: A AUTORA (2022)

Ainda em relação a fala, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os grupos de participantes que conseguem se comunicar pela fala, que conseguem se comunicar parcialmente e que não são verbais em relação ao Desenvolvimento ( $\chi^2 = 1,42$ ;  $p = 0,418$ ) e Não Adaptação ( $X^2 = 1,929$ ;  $p = 0,418$ ).

### 6.3 RELAÇÃO DA ADAPTAÇÃO DOS PAIS E MÃES AO DIGNÓSTICO À EXPECTATIVA EM RELAÇÃO A AUTONOMIA

Foram correlacionados os escores do Questionário de Expectativas e os escores das dimensões da EPAD. Não foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre o escore geral de Expectativa de Autonomia

e a dimensão Desenvolvimento ( $\rho = -0,04$ ;  $p = 0,434$ ) e a dimensão Não-Adaptação ( $\rho = 0,02$ ;  $p = 0,765$ ).

Sobre a criança possuir ou na TEA, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre possuir ou não TEA em relação a autonomia que a criança apresenta atualmente ( $U=13105$ ;  $p= 0.2$ ). Mas há relação entre possuir TEA ( $m=68,39$ ;  $md=71$ ;  $dp=17,48$ ) ou não possuir TEA ( $m= 72.8$ ;  $md= 77,5$ ;  $dp= 17,38$ ) e a expectativa de futura autonomia ( $U=11739$ ;  $p=0,007$ ) com tamanho do efeito baixo ( $r=0,17$ ).

Ainda encontramos na tabela 19, uma diferença estatística entre a criança possuir TEA ( $m=13,76$ ;  $md=14$ ;  $dp=5,4$ ) e não possuir TEA ( $m=12,4$ ;  $md=12$ ;  $dp=4,37$ ) com a dimensão Depressão da escala EPAD ( $U= 12073$ ;  $p= 0,019$ ), com um tamanho de efeito baixo ( $r= 0,14$ ).

TABELA 19 – DIAGNÓSTICO DE TEA

Independent Samples T-Test

		Estadística	p		Tamanho do efeito
Expectativa De Futura Autonomia	Mann-Whitney U	11739	0.007	Rank biserial correlation	0.17206
Autonomia hoje	Mann-Whitney U	13105	0.216	Rank biserial correlation	0.07568
1. DESENVOLVIMENTO	Mann-Whitney U	14038	0.877	Rank biserial correlation	0.00987
2. NÃO ADAPTAÇÃO	Mann-Whitney U	12649	0.090	Rank biserial correlation	0.10788
1.1. RE-IDEALIZAÇÃO	Mann-Whitney U	13957	0.806	Rank biserial correlation	0.01562
1.2. SUPORTE	Mann-Whitney U	13948	0.798	Rank biserial correlation	0.01626
2.1. IDEALIZAÇÃO	Mann-Whitney U	13272	0.312	Rank biserial correlation	0.06390
2.2. DIAGNÓSTICO	Mann-Whitney U	12979	0.182	Rank biserial correlation	0.08457
2.3. DEPRESSÃO	Mann-Whitney U	12073	0.019	Rank biserial correlation	0.14847
2.4. CULPA	Mann-Whitney U	13469	0.430	Rank biserial correlation	0.05001
2.5. FUNCIONALIDADE	Mann-Whitney U	13104	0.232	Rank biserial correlation	0.07575

FONTE: A AUTORA (2022)

Já em relação a criança possuir ou não D.I, não houveram relações com a autonomia atual da criança ( $U= 12750$ ;  $p= 0,9$ ) nem com a expectativa de futura autonomia ( $U=12318$ ;  $p= 0,56$ ).

Conforme a tabela 20, houve diferença estatística entre possuir diagnóstico de D.I ( $m=12,44$ ;  $md= 12$ ;  $dp=4,38$ ) e não possuir o diagnóstico ( $m= 14,04$ ;  $md=14$ ;  $dp= 5,5$ ) em relação a dimensão depressão ( $U= 10725$ ;  $p= 0,014$ ), com um tamanho de efeito baixo ( $r=0,16$ ).

TABELA 20 – DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.

Independent Samples T-Test

		Estadística	p		Tamanho do efeito
EXPECTATIVA DE FUTURA AUTONOMIA	Mann-Whitney U	12318	0.562	Rank biserial correlation	0.03882
AUTONOMIA HOJE	Mann-Whitney U	12750	0.938	Rank biserial correlation	0.00507
1. DESENVOLVIMENTO	Mann-Whitney U	12270	0.525	Rank biserial correlation	0.04253
2. NÃO ADAPTAÇÃO	Mann-Whitney U	11459	0.114	Rank biserial correlation	0.10581
1.1. RE-IDEALIZAÇÃO	Mann-Whitney U	12208	0.478	Rank biserial correlation	0.04741
1.2. SUPORTE	Mann-Whitney U	12313	0.557	Rank biserial correlation	0.03921
2.1. IDEALIZAÇÃO	Mann-Whitney U	12387	0.615	Rank biserial correlation	0.03344
2.2. DIAGNÓSTICO	Mann-Whitney U	11760	0.216	Rank biserial correlation	0.08236
2.3. DEPRESSÃO	Mann-Whitney U	10725	0.014	Rank biserial correlation	0.16313
2.4. CULPA	Mann-Whitney U	12733	0.923	Rank biserial correlation	0.00644
2.5. FUNCIONALIDADE	Mann-Whitney U	11447	0.109	Rank biserial correlation	0.10679

FONTE: A autora (2022)

Já em relação a criança possuir diagnóstico múltiplo, não houveram diferenças significativas com as sub-escalas desenvolvimento ( $U= 10279$ ;  $p= 0,84$ ) e não adaptação ( $U=9475$ ;  $p=0,2$ ), bem como não houveram diferenças com suas dimensões e fatores.

Conforme tabela 21, houveram diferenças significativas entre possuir diagnóstico múltiplo ( $m= 62,6$ ;  $md= 63$ ;  $dp= 20,4$ ) ou não possuir diagnóstico múltiplo ( $m= 73,5$ ;  $md= 78$ ;  $dp= 15,7$ ) em relação a expectativa de autonomia ( $U= 7208$ ;  $p= <0,001$ ), com um tamanho de efeito médio ( $r=0,3$ ). Também houve diferença significativa entre possuir diagnóstico múltiplo ( $m= 3,13$ ;  $md= 3$ ;  $dp= 1,18$ ) ou não possuir diagnóstico múltiplo ( $m= 3,54$ ;  $md= 4$ ;  $dp= 1,05$ ) em relação a autonomia da criança hoje ( $U= 8413$ ;  $p= 0,007$ ), com um tamanho de efeito baixo ( $r= 0,1$ ).

TABELA 21 – DIAGNÓSTICO MULTIPLO

Independent Samples T-Test

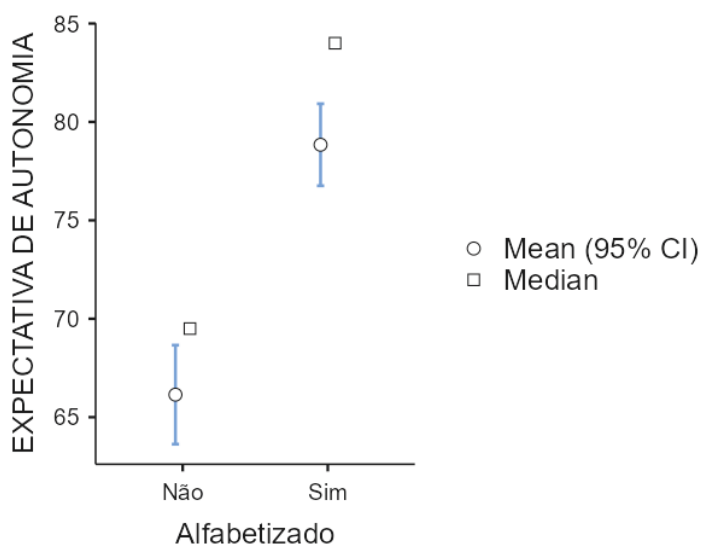
		Estatística	p		Tamanho do efeito
EXPECTATIVA DE AUTONOMIA	Mann-Whitney U	7208	< .001	Rank biserial correlation	0.30883
AUTONOMIA HOJE	Mann-Whitney U	8413	0.007	Rank biserial correlation	0.19323
1. DESENVOLVIMENTO	Mann-Whitney U	10279	0.847	Rank biserial correlation	0.01434
2. NÃO ADAPTAÇÃO	Mann-Whitney U	9475	0.218	Rank biserial correlation	0.09139

FONTE: A AUTORA (2022).

Em relação a criança estar ou não estar alfabetizada, não houveram diferenças significativas em relação as sub-escalas desenvolvimento ( $U= 13969$ ;  $p=0,2$ ) e não adaptação ( $U= 13361$ ;  $p= 0,08$ ).

Entretanto, segundo gráfico 3, houveram diferenças significativas em ser alfabetizado ( $m= 78,84$ ;  $md= 84$ ;  $dp= 12,75$ ) e não ser alfabetizado ( $m= 66,14$ ;  $md= 69,5$ ;  $dp= 18,5$ ) em relação a expectativa de futura autonomia ( $U= 8588$ ;  $p= <0,001$ ), com um tamanho de efeito médio ( $r= 0,42$ ).

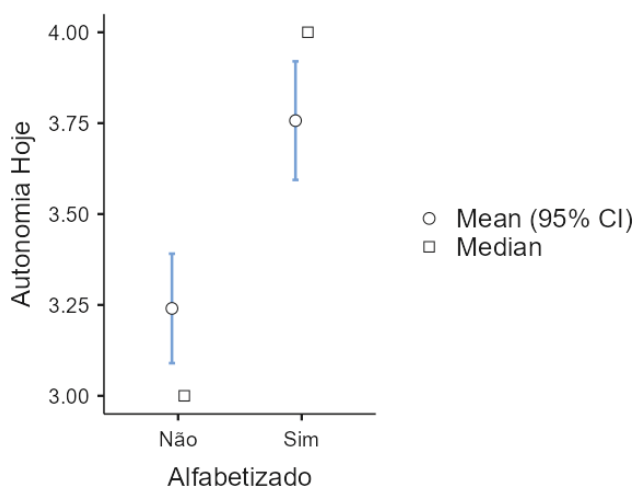
GRÁFICO 3 – EXPECTATIVA DE AUTONOMIA VS. ALFABETIZAÇÃO.



FONTE: A AUTORA (2022).

Houve diferenças significativas em ser alfabetizado ( $m= 3,76$ ;  $md= 4$ ;  $dp= 0,99$ ) e não ser alfabetizado ( $m= 3,24$ ;  $md= 3$ ;  $dp= 1,11$ ) em relação a autonomia atual da criança ( $U=1137$  ;  $p= <0,001$ ), com um tamanho de efeito baixo ( $r=0,2$ ), conforme gráfico 4:

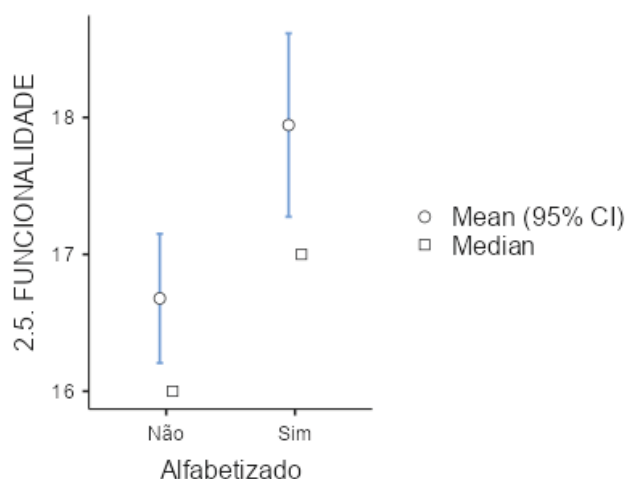
GRÁFICO 4 – AUTONOMIA HOJE VS. ALFABETIZAÇÃO.



FONTE: A AUTORA (2022).

Há ainda a diferença significativas, conforme gráfico 5, em ser alfabetizado ( $m= 17,94$ ;  $md= 17$ ;  $dp= 4,1$ ) e não ser alfabetizado ( $m= 16,68$ ;  $md= 16$ ;  $dp= 3,47$ ) em relação ao fator funcionalidade ( $U= 12480$ ;  $p= 0,008$ ), com um tamanho de efeito baixo ( $r= 0,16$ ).

GRÁFICO 5 – FUNCIONALIDADE VS. ALFABETIZAÇÃO.



FONTE: A AUTORA (2022).

## 7. DISCUSSÃO

### 7.1 ADAPTAÇÃO DOS PAIS AO DIAGNÓSTICO DOS FILHOS

Destaca-se nesta dissertação uma correlação entre a escolaridade da mãe e a dimensão depressão da escala EPAD ( $p= 0,022$ ), sendo possível afirmar que quanto maior a escolaridade menor percepção sobre depressão entre as mães participantes. Com isso, pode-se considerar a escolarização da mãe como um fator de proteção ao desenvolvimento. Corroborando com o exposto Spinazola et.al. (2018) relatam que mães com maiores necessidades, são mães com nível socioeconômico menor e escolaridade menor. As autoras argumentam que este fato contribui para mães serem consideradas como grupo de risco, podendo apresentar ambientes com maiores limitações para o desenvolvimento de seus filhos. Apesar de não encontrarmos relação entre a subescala Desenvolvimento e a escolaridade dos pais ( $p= 0,724$ ), Bhering e Sarkis (2009) afirmam que os pais e sua escolaridade influenciam na qualidade do contexto em que esta criança está inserida. No estudo de Santos e Martins (2016) verificou-se uma correlação entre os dados de maior escolaridade da mãe com a maior adaptação ao diagnóstico do seu filho.

Uma contextualização importante da população desta pesquisa é as mães se reconhecerem como as principais cuidadoras da criança, mesmo que 58% delas são casadas ou vivem com o cônjuge. Medrato et.al (2020) e Riccioppo e Hueb (2021) apontaram a mãe como principal cuidadora da pessoa com deficiência, com destaque a uma sobrecarga experienciada pela mãe, promovendo maiores índices de depressão.

Nesta pesquisa quase metade das famílias possuem baixa renda, 48,9% dos participantes recebem de 1 a 2 salários mínimos como renda total da família. No entanto, não foi possível observar diferenças estatisticamente significativas entre a renda e a expectativa de futura autonomia ( $p=0,243$ ) a autonomia hoje ( $p= 0,993$ ), desenvolvimento ( $p=0,876$ ), e não adaptação ( $p= 0,605$ ). Diferentes autores destacam que a situação socioeconômica influencia no funcionamento familiar (MINUCHIN, 2008; CONSTANTIDINIS; SILVA; RIBEIRO, 2018; SIPINAZOLA et. Al., 2018). As questões socioeconômicas das famílias exercem influência na dinâmica familiar e nas questões que as rodeiam (MINUCHIN, 2008). Segundo Constantidinis, Silva e Ribeiro (2018), as condições sociais e econômicas das famílias das crianças podem ainda influenciar no desfecho do desenvolvimento. Para Spinazola et. Al. (2018), quando a família possui maior nível socioeconômico ela também conta com uma maior qualidade de vida e maior rede de apoio, sendo possível contratar babás, cuidadoras, ou alguma ajuda profissional.

Em relação a rede de apoio, 89,8% dos participantes relataram terem recebido apoio ao receber o diagnóstico de seus filhos. Além disso, foi encontrada uma correlação entre não-adaptação e fator suporte ( $p< 0,001$ ) e apoio social ( $p< 0,001$ ). Com estes dados é possível fazer inferência a afirmação de Silva, Andrade e Almeida (2018) sobre o suporte social, que, não só, mas principalmente, para estas famílias de baixa renda influencia o funcionamento familiar, incluindo a adaptação ao diagnóstico da criança com deficiência e ao bem-estar emocional. Spinazola et. Al. (2018) relata ainda que quanto maior a necessidade de apoio da família da pessoa com deficiência, menor nível socioeconômico ela apresenta e menor era o nível de escolaridade das crianças.

A partir da rede de apoio a família consegue reestabelecer suas condições emocionais e reunir forças para cuidar e educar seus filhos (SILVA; OLIVEIRA; ROOKE, 2015). Bhering e Sarkis (2009) ressaltam a importância das

redes de apoio e instituições de apoio para ajudá-los e fortalecê-los em seus papéis de educadores. Portanto, espera-se ainda que uma família com maior apoio social (como por exemplo o de um sistema escolar) e maior nível socioeconômico tenham maiores adaptações ao diagnóstico de seus filhos e por consequência, estimulem e acreditem mais na capacidade de seus filhos possuírem uma vida com autonomia.

Destaca-se neste momento o resultado da dimensão estética e re-idealização da escala EPAD, com pontuação de 24,5 e 74 respectivamente. Analisa-se então uma boa percepção dos pais em relação as qualidades, potencialidades, capacidades e estética de seus filhos, bem como com a re-idealização para o filho real. Franco (2015a) aponta que as características físicas ou comportamentais da criança podem influenciar a visão dos pais, portanto, possuir ou não um fenótipo, ou alterações comportamentais pode influenciar no impacto do diagnóstico, a forma como paralisa e angustia os mesmos, provocando sofrimento. Lembra-se que uma especificidade das famílias de crianças com TEA é a de enfrentar dificuldades para obter o diagnóstico, levando mais tempo neste processo de crise, negação e luto. Podendo influenciar na demora da re-idealização da criança, e conseqüentemente na re-idealização de expectativas reais para o futuro da mesma. Após conseguirem o diagnóstico experimentam um sentimento de alívio pela certeza da patologia da criança, podendo a partir de então se reestruturar (CONSTANTIDINIS; SILVA; RIBEIRO, 2018; RICCIOPPO; HUEB, 2021).

Ainda sobre a escala EPAD, foi avaliada a dimensão futuro da EPAD (pontuação de 24,3 sendo o máximo 30), analisando como os pais almejam o futuro dos filhos expressando expectativas positivas e comparando-as com o presente. Desta forma, segundo os resultados desta dimensão da escala, é possível afirmar uma boa perspectiva de futuro para seus filhos. Destaca-se que não foi encontrada uma correlação significativa entre a dimensão Futuro e a não adaptação ( $p < 0,121$ ). As expectativas sobre as pessoas com deficiência estão ligadas a fatores relacionados ao processo adaptativo pelo qual a família desta criança está passando, sendo que as características físicas e comportamentais, suas competências, influenciam a visão sobre a mesma. A re-idealização pela criança real compreende suas expectativas em relação ao futuro e sua estética (FRANCO, 2015a; FRANCO, 2015b).

Há famílias que buscam não alimentar expectativas quanto ao futuro de seus filhos, pensando mais no “aqui e agora”, podendo dificultar a promoção da futura autonomia. (RICCIOPPO; HUEB, 2021; BHERING; SARKIS, 2009).

## 7.2 EXPECTATIVAS DOS PAIS EM RELAÇÃO A AUTONOMIA DOS FILHOS

Os participantes desta pesquisa afirmaram que as crianças possuem uma autonomia atualmente razoável (27,8%) e parcial (35,2%). Foi encontrada, ainda, uma diferença significativa entre meninas ( $m=3,21$ ) e meninos ( $m=3,56$ ) em relação a autonomia atual. Barros (2015) descreve que uma das tarefas dos pais é encorajar os filhos a explorar o mundo, introduzindo-os em papéis morais e sociais, pode-se dizer, que as expectativas familiares, de que seus filhos irão alcançar habilidades descritas em atividades sociais e atividades de auto advocacia estão em consonância com seus papéis.

Nesta pesquisa foi encontrada uma correlação entre o gênero da criança e a não adaptação em relação ao diagnóstico (meninas –  $m=65,22$ ; meninos –  $m=68,61$ ). No entanto não foi encontrada uma diferença significativa entre gênero e a expectativa de futura autonomia ( $p=0,127$ ). Segundo Serra et. al., (2020) questões de gênero estão diretamente ligadas a história do movimento feminista, implicando em movimentos de luta social para sair do papel de coadjuvante na sociedade e sobre seu direito de escolha. Ainda sobre esta autora, o gênero feminino é marcado historicamente por uma exclusão social e marcações simbólicas. A mulher com deficiência se encontra em dupla condição de vulnerabilidade e as relações de gênero são fortemente marcadas nas mulheres com deficiência, devido ao processo histórico de infantilização e dependência familiar, bem como as características de fragilidade feminina, que intensificam o processo. É ainda, possível pensar em uma associação constante da deficiência com incapacidade e com a construção de um corpo “imperfeito” (SERRA, et. al., 2020).

Apesar de encontrarmos nesta dissertação boas expectativas dos pais em relação a futura autonomia dos seus filhos, Garcia e Pereira (2021) nos

afirmam que a sociedade não reconhece pessoas com deficiência como capazes de refletir, opinar, tomar decisões a respeito de sua própria vida. Com base nesse estigma, frequentemente a família pode também ser envolvida com esse grupo, e, por consequência, com estas ideias.

Foi encontrada uma correlação entre a percepção do nível de autonomia atual e a expectativa de futura autonomia da criança ( $p < 0,001$ ), sendo possível afirmar que quanto maior a autonomia que a criança apresenta, maior a expectativa em relação ao seu futuro. Pode-se pensar então que na medida que a criança vá se mostrando diferente do estigma criado pela sociedade em cima dela, se mostre capaz, os pais acreditam e desenvolvem mais sua autonomia. Corroborando com esta afirmação, Garcia e Pereira (2021) afirmam que algumas Pessoas com Deficiência são tratadas como incapazes e por esse motivo apresentam um nível menor de autonomia em suas vidas. Riccioppo e Hueb (2021) apontam que a maioria das famílias de pessoas com deficiência focam o estímulo da autonomia em atividades de vida cotidiana, onde também nesta dissertação encontramos uma boa perspectiva de futuro (acreditam com certeza que seus filhos irão ter capacidade de se alimentar sozinhos 26,7%, vestir-se sozinho 48,9% e fazer suas higiênes pessoais 51,1%).

Foi identificado uma correlação entre os grupos de crianças que conseguem se comunicar pela fala, conseguem se comunicar parcialmente pela fala e não-verbais em relação a expectativa de futura autonomia ( $p < 0,001$ ) e a autonomia atual da criança ( $p < 0,001$ ). Porém não houve diferença significativa em relação ao sub-escala desenvolvimento da EPAD ( $p=418$ ). O que vai ao encontro dos estudos de Schalock, Luckasson e Tassé (2021) e Franco (2009, 2015a) que afirmam que um fator importante de se pensar na autonomia da criança é a presença ou não da fala e outras características do diagnóstico severidade do diagnóstico, a presença da fala ou a ausência dela, temperamento da criança, impactam diretamente a qualidade de vida da família e no nível de estresse dos pais (SILVA; ANDRADE; ALMEIDA, 2018).

Segundo Moxoto e Malagris (2015) as famílias das crianças com TEA experimentam sentimento de frustração com os filhos com TEA, em decorrência da falta de interação e ausência de fala. Pensando nesta relação de frustração em decorrência da fala, analisou-se a relação entre a fala e a expectativa de futura autonomia da criança. Percebemos então, uma melhor expectativa em

relação ao futuro e da percepção de autonomia atual nas crianças que apresentam a comunicação pela fala.

### 7.3 RELAÇÃO DA ADAPTAÇÃO DOS PAIS E MÃES AO DIAGNÓSTICO À EXPECTATIVA EM RELAÇÃO A AUTONOMIA

Dentre os resultados destaca-se a correlação entre o TEA e a expectativa de futura autonomia ( $p= 0,007$ ). Pode-se pensar sobre a complexidade do diagnóstico de TEA e as especificidades do desenvolvimento de cada criança, sendo um fator de dúvida e podendo ser também de angústia. A mesma correlação ocorreu com a criança possuir ou não o diagnóstico de deficiência múltipla ( $p<0,001$ ). Porém, a mesma relação não foi encontrada na D.I ( $p= 0,56$ ). Há, ainda, uma diferença significativa entre possuir TEA e a dimensão Depressão ( $0,019$ ) bem como possuir D.I ( $p=0,014$ ). Segundo Minetto (2010) pais com filhos com fenótipo evidente, como exemplo a síndrome de Down que tem diagnóstico precoce, apresentaram nível estresse mais baixos do que dos pais de crianças com deficiência que não apresentavam fenótipos com, sendo essas com níveis de estresse maiores. Segundo a autora supra citada, a demora no diagnóstico e a não característica fenotípica evidente pode ser motivo de incredulidade sobre um possível diagnóstico gerando mais sofrimento nos pais.

O nível de autonomia da criança e a severidade da deficiência está associado a qualidade de vida familiar, podendo também estar associada a adaptação da família a deficiência. O processo de adaptação da dinâmica familiar se torna um desafio constante e pode aumentar ou diminuir de acordo com a fase do desenvolvimento da criança com deficiência e sua autonomia (SILVA; ANDRADE; ALMEIDA, 2018; CORREIA; SEABRA-SANTOS, 2018; SILVA; OLIVEIRA; ROOKE, 2015; SANTOS; MARTINS, 2016). Também há evidências de que ter mais de um diagnóstico pode influenciar de forma negativa na autonomia da criança se pensarmos na autonomia de uma pessoa sem deficiência (SCHALOCK; LUCKASSON; TASSÉ, 2021; FRANCO, 2009, 2015a).

É necessário entender as condições que esta criança apresenta, se, por exemplo, ela possui paralisia cerebral, se locomove em uma cadeira de rodas, quais os apoios necessários que esta irá precisar para conseguir executar atividades que promovam sua autonomia (SCHALOCK; LUCKASSON; TASSÉ, 2021; FRANCO, 2009, 2015a).

Segundo Gomes (2015), a alfabetização tem funções importantes na vida de uma pessoa, permitindo uma relação mais ampla entre pessoas, maior autonomia e maior participação no mercado de trabalho. Ainda segundo esta autora, pessoas com TEA oralizadas tem mais chances de serem alfabetizadas do que as pessoas com TEA não oralizadas. Em relação a criança estar ou não alfabetizada não há uma correlação com a sub-escala desenvolvimento ( $p= 0,2$ ) e não adaptação ( $p=0,08$ ). Entretanto, há uma diferença significativa em relação a expectativa de futura autonomia ( $p <0,001$ ), a autonomia atual da criança ( $p <0,001$ ) e a dimensão futuro ( $p= 0,011$ ).

Nesta pesquisa não foram encontradas diferenças significativas entre a expectativa familiar sobre o futuro da criança e a subescala desenvolvimento da escala EPAD ( $p = 0,434$ ). Apesar disto, afirma-se que a família é fator de promoção da autonomia da criança e é importante que saibam aonde querem chegar, tenham um entendimento da real necessidade de suporte do momento que a criança está vivendo, promovendo situações que permitam que a criança adquira novas habilidades. Sem coibir as tentativas de autonomia do filho está família também estará promovendo a autoconfiança e a visão da criança sobre suas próprias capacidades (ORGAZ; GONZÁLEZ; AMOR, 2013; SILVA, 2008; MINETTO; CRUZ, 2018; SILVA, 2008; REICHERT; WAGNER, 2007; MINETTO; CRUZ, 2018).

## 8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa vem incorporar discussões acerca da autonomia das pessoas com deficiência, bem como o processo de adaptação a deficiência. Os resultados obtidos na pesquisa propagam conhecimentos sobre a adaptação dos

pais e/ou responsáveis à deficiência de seus filhos e a influência do mesmo na autonomia. O objetivo do trabalho foi atingido, cumprindo os objetivos específicos propostos.

Com este trabalho foi possível ainda fazer correlações entre a adaptação familiar à deficiência (avaliada com o instrumento EPAD – valor grupal), dados socioeconômicos e expectativa de futura autonomia (avaliada pelo questionário de expectativa), bem como, avaliar a expectativa dos pais sobre a autonomia dos filhos (avaliadas pelo questionário de expectativas). Ressalta-se que não teve a intenção de excluir outras variáveis como a de complexidade do diagnóstico, realidade família, entre outros, porém, esperou-se que em geral alcançar os objetivos com resultados gerais.

Nesta dissertação avaliou-se a adaptação dos pais e mães ao diagnóstico dos filhos, podendo ser avaliada como uma boa adaptação ao diagnóstico. Também verificou-se a expectativa dos pais em relação a futura autonomia dos filhos, os quais apresentaram boas perspectivas de autonomia. Pode-se afirmar, ainda, que quanto maior autonomia maior a expectativa da autonomia, porém não foram encontradas correlações entre a expectativa de autonomia e a dimensão Desenvolvimento da escala EPAD.

Como limitações, este trabalho obteve o baixo número de crianças matriculadas no ensino regular, o que permitiria comparar dois grupos diferentes e a promoção de autonomia em ambos locais de ensino, ensino regular e ensino especial. Também teve um público respondente com características muito semelhantes de renda, nível de escolarização, idade da criança e modalidade de ensino frequentada pela criança.

Devido a pandemia do Covid-19, fator que dificultou a execução deste trabalho, não foi possível fazer as coletas de dados pessoalmente, sendo utilizados recursos de tecnologia e por vezes um auxílio de uma terceira pessoa, o que pode influenciar nos dados.

Sugere-se para futuras pesquisas a investigação da correlação entre a comparação da expectativa dos pais ou responsáveis sobre a autonomia entre crianças com deficiência que estudam em colégios especiais e regulares.

## REFERÊNCIAS

- [APA] AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Porto Alegre: Artmed, 5° Ed., 2014.
- BARROS, Luisa. Intervenção com Pais: Processo e Fases de Mudança. In: PEREIRA, Ana; GOES, Ana Rita.; BARROS, Luisa. (Coords.). Promoção da parentalidade positiva: Intervenções psicológicas com pais de crianças e adolescentes (pp. 1-48). **Coisas de Ler**: Lisboa, Portugal, 2015.
- BHERING, Eliana; SARKIS, Alessandra. Modelo bioecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner: implicações para as pesquisas na área da Educação Infantil. **Revista Horizontes**: Rio de Janeiro, p. 7-20, 2009. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-78412018000200008&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-78412018000200008&lng=pt&tlng=pt) acesso em 11 de março de 2021
- BROFENBRENNER, Urie. **Bioecologia do desenvolvimento humano**: Tornando os seres humanos mais humanos. Tradução – André de Carvalho-Barreto. Porto Alegre: Artmed, 2011.
- BRONFENBRENNER, Urie. **A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes médicas, 2002.
- CARVALHO, Rosita Edler. **Educação inclusiva: Com os pingos nos “is”**. Mediação: Porto Alegre, 2016.
- CONSTANTIDINIS, Teresinha Cid; SILVA, Laila Cristina da; RIBEIRO, Maria Cristina Cardoso. “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. **Psico-USF**, 23(1), 47-58, 2018. doi:10.1590/1413-82712018230105. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psuf/a/M8DXRCRGP6Rc6k7ZdCPMjQv/abstract/?lang=pt#:~:text=O%20objetivo%20deste%20artigo%20%C3%A9,m%20%C3%A3es%20de%20crian%C3%A7as%20com%20autismo.>
- CORREA, Wesley; MINETTO, Maria de Fatima; CREPALDI, Maria Aparecida. Família como Promotora do Desenvolvimento de Crianças que Apresentam Atrasos. **Pensando Famílias**: Paraná, 2018.
- CORREIA, Raquel Alveirinho; SEABRA-SANTOS, Maria Joao. Qualidade de Vida Familiar na Deficiência Intelectual: Revisão sistemática de Estudo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**: 2018.
- CRUZ, Ana Caroline Bonato da. Adaptação Do Programa de Qualidade na Interação familiar para as famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista. [Dissertação de mestrado em educação, Universidade Federal do Paraná] Universidade Federal do Paraná: Curitiba, 2019a.

CRUZ, Inês Isabel Cebola. **Processo de adaptação parental face a diferentes diagnósticos de deficiência.** (dissertação de mestrado em psicologia: Universidade de Évora- escola de ciências sociais). Universidade de Évora: Portugal, 2019b.

ESTADO DE ALAGOAS. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência.** Maceió, 2017.

FERNANDES, Fernanda Holanda. “UMA LIÇÃO DE AMOR”: O DIREITO À AUTONOMIA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. **Revista de Direito, Arte e Literatura**, Vol.2(1), p.74(18), 2016.

FLICK, Uwe. **Introdução à metodologia de pesquisa: um guia para iniciantes.** Porto Alegre: Penso, 2013.

FRANCO, Vitor. **A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento- contribuição para um modelo conceptual.** INFAD: Évora, 2009.

FRANCO, Vitor. Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. **Revista ciência Psicológica:** Évora- Portugal, 2015a.

FRANCO, Vitor. Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança: com a família, na comunidade, em equipe. **Aloendro:** Évora – Portugal, 2015b.

FRANCO, Vitor. Estrutura Teórica – Escala de Adaptação a Deficiência - EPAD. 2016. [Não publicado].

GARCIA, Wallisten; PEREIRA, Ana Paula. A pessoa com deficiência intelectual e a compreensão de sua existência. **Revista da abordagem Gestáltica:** Paraná, 2021.

GAUDENZI, Paula; ORTEGA, Francisco. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva:** Rio de Janeiro, 21(10): p. 3061-3070, 2016. DOI: 10.1590/1413-812320152110.16642016

GOMES, Camila Graciella Santos. **Ensino de leitura para pessoas com autismo.** Curitiba: Appris, 1º ed., 2015.

GOMES, Paulyane; LIMA, Leonardo; BUENO, Mayza; ARAÚJO, Liubiana; SOUZA, Nathan. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **J Pediatric**. v. 91 n.2, p.111-121, 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/jped/a/wKsNY3ngvLDcRZ5bxWCn47v/?lang=pt>>

GÓMEZ, Laura; VERDUGO, Miguel Ángel; RODRÍGUEZ, Maria Mar; ARIAS, Victor; MORÁN, Lucia; ARIAS, Benito; ALCEDO, Maria Ángeles; MONSALVE, Asunción; FONTANIL, Yolanda. **Escala KidsLife-Down:** Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down. INICO, 2017.

Disponível em: < <https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27290/Herramientas%2011-2017%20COMPLETO.PDF>>.

GUEDES, Nelzira Prestes da Silva; TADA, Iracema Neno Cecilio. Brazilians scientific production in psychology and education on Autism. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, 31, 3, 303-309. jul-set 2015. Disponível em: < <https://go.gale.com/ps/i.do?id=GALE%7CA535420581&sid=googleScholar&v=2.1&it=r&linkaccess=abs&issn=01023772&p=IFME&sw=w&userGroupName=anon%7E84c4dff0>>.

[IBGE] INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico**: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. IBGE, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <[https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd\\_2010\\_religiao\\_deficiencia.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf)>

LOZANO, Agustín. El valor de la autonomía en la intervención familiar. **Cuad. trab. Soc.:** Espanha, 2018. Disponível em: < <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/52505> >.

LUNA, Marla Bernardes Carmino dos Santos Dias; NAIFF, Luciene Alves Miguez. Representações sociais da deficiência nas famílias: um estudo comparativo. **Psicologia e Saber Social**, 4(1), 19-33, 2015. doi: 10.12957/psi.saber.soc.2015.11311

MARTINS, Edna; SZYMANSKI, Heloisa. A Abordagem Ecológica De Urie Bronfenbrenner Em Estudos Com Famílias. **Estudos e pesquisas em psicologia**, UERJ, RJ, 2004. Disponível em: < [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1808-42812004000100006](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812004000100006) >.

MAY, Thomas. The concept of autonomy. **University of Illinois: American Philosophical Quarterly**, Vol. 31, No. 2, pp. 133-144, 1993.

MEDEIROS, Carlos Henrique Monteiro; SALES, Jussara Jane Araújo; SALES, Rosa Janisara Araújo; GOMES Nakazaki Takeche. Pessoa com deficiência: a história do passado ao presente. **Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad**, Vol.2(3), pp.221-233, 2016. Disponível em: < <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/riai/article/view/4231>>.

MEDRATO, Cylene; SCALI, Danyelle; SILVA, Nara; ROOKE, Mayse; CROLMAN, Sarah. Caracterização do sistema familiar de pessoas com deficiência intelectual: Uma análise sociodemográfica. **Interação em psicologia**: Juiz de fora – Minas Gerais, vol. 24, n 03, 2020. Disponível em: < <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/66244> >.

MINETTO, Maria de Fátima. **Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico** (Tese de doutorado). Universidade

Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010. Disponível em: <  
<https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/94159#:~:text=Gradua%C3%A7%C3%A3o%20em%20Psicologia-,Pr%C3%A1ticas%20educativas%20parentais%2C%20cren%C3%A7as%20parentais%2C%20estresse%20parental%20e%20funcionamento%20familiar,com%20desenvolvimento%20t%C3%ADpico%20e%20at%C3%ADpico&text=Resumo%3A,enfrentam%20o%20desafio%20de%20educar.>>.

MINETTO, Maria de Fátima; CRUZ, Ana Caroline Bonato Da. Práticas Educativas Parentais: Autonomia E Expressão De Afeto. **INFAD**, Vol.1(1), pp.155-164, 2018. Disponível em: <  
<https://www.redalyc.org/journal/3498/349855553018/349855553018.pdf>>.

MINUCHIN, Salvador. **Famílias**: Tratamento e funcionamento. Artes Médicas: Porto Alegre, 1982.

MINUCHIN, Salvador. **Dominando a terapia familiar**. ARTMED: Porto Alegre, 2008.

MINUCHIN, S.; FISCHMAN, H. C. **Técnicas de Terapia Familiar**. Artmed: Porto Alegre, 2007.

MONTOBIO, Enrico; LEPRI, Carlo. **Quem eu seria se eu pudesse ser**. Fundação Síndrome de Down, 2007.

MORAES, Louise. A educação especial no contexto do Plano Nacional de Educação. **Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira**: Brasília, DF, 2017. Disponível em: <  
<http://seriepne.inep.gov.br/ojs3/index.php/seriepne/article/view/3753>>.

MORIN, Edgar. **Os Sete Saberes Necessários à Educação do futuro**. Tradução de Catarina Eleonora F. da Silva e Jeanne Sawaya. Cortez: São Paulo, 2000.

MOXOTO, Glória de Fátima Araújo; MALAGRIS, Lucia Emmanoel Novaes. Avaliação de Treino de Controle do Stress para Mães de Crianças com Transtornos do Espectro Autista. **Psicol. Reflex. Crit.**: vol.28, n.4, pp.772-779, 2015. ISSN 1678-7153. <https://doi.org/10.1590/1678-7153.201528415>.

NASCIMENTO, Suzi Rosana Barreto do; SZYMANSKI, Maria Lidia Sica. Ensino e concepção de deficiência intelectual. **Journal of research in special education needs**: Paraná, vol. 16, 2016. Disponível em: <  
<https://nasejournalsonline.wiley.com/doi/full/10.1111/1471-3802.12171#:~:text=Trata%2Dse%20de%20uma%20pr%C3%A1tica,conhecim%20sistematizado%20ofertado%20na%20escola.>>.

OLIVEIRA, Lesly; PEDROSO, Janari. Desenvolvimento de crianças sob influência dos contextos sociais e da religiosidade. **INTERAÇÃO EM PSICOLOGIA**: Brasília – DF, 2017. Disponível em: <

[https://www.researchgate.net/publication/318380697\\_Desenvolvimento\\_de\\_criancas\\_sob\\_influencia\\_dos\\_contextos\\_sociais\\_e\\_da\\_religiosidade](https://www.researchgate.net/publication/318380697_Desenvolvimento_de_criancas_sob_influencia_dos_contextos_sociais_e_da_religiosidade) >.

ORGAZ, Mónica Díaz; GONZÁLEZ, Adriana -Simancas; AMOR, Agustín Matía. Formação para la autonomía y la vida independiente Guía general. **DOWN ESPAÑA**: Espanha, 2013. Disponível em: < [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L\\_guia.PDF](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF) >.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz; TORQUATO, Isolda Maria Barros; COLLET, Neusa; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; NETO, Vinícios Lino de Souza; SARAIVA, Alynne Mendonça. Autismo Infantil: Impacto do Diagnóstico e repercussão nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. set, 37, 3, 1-9. 2016. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/abstract/?lang=pt> >.

REICHERT, Claudete Bonatto; WAGNER, Adriana. Autonomia na adolescência e sua relação com os estilos parentais. **PSICO**: Porto Alegre, PUCRS, v. 38, n. 3, p. 292-299, set./dez, 2007. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5161627>

RICCIOPPO, Maria; HUEB, Martha. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. **Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo**: São Paulo, 2021. Disponível em: < [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1677-29702021000200011#:~:text=Constatou%2Dse%20que%20as%20m%C3%A3es,di%C3%A1rios%20com%20os%20seus%20filhos.>](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-29702021000200011#:~:text=Constatou%2Dse%20que%20as%20m%C3%A3es,di%C3%A1rios%20com%20os%20seus%20filhos.>).

SAMPIERI, Roberto Hernández; COLLADO, Carlos Fernández; LUCIO, Maria dei Pilar Baptista. **Metodologia da pesquisa**. Penso: 5 ed., 2015.

SANTOS; Manoel Antonio dos; MARTINS, Maria Laura de Paula Lopes Pereira. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciências & Saúde coletiva**: São Paulo, 2016. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/csc/a/Fk8434PVQsSdsmV4zJ5NDSH/?lang=pt&format=pdf#:~:text=Entre%20as%20estrat%C3%A9gias%20de%20enfrentamento,identificar%20aspectos%20positivos%20na%20situa%C3%A7%C3%A3o.>>.

SCHALOCK, Robert; LUCKASSON, Ruth; TASSÉ, Marc. Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. **American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD**: Washington, Estados Unidos, 12° ed., 2021.

SEMENSATO, Marcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, vol.33, 2017. Disponível em: < [https://www.scielo.br/j/ptp/a/VFvqMGdVhhqv5pC7NrXTQqr/?format=pdf&lang=pt#:~:text=Resili%C3%Aancia%20no%20Contexto%20dos%20TEA&text=H%C3%A1%20evid%C3%Aancias%20de%20que%20as,Herbert%20%26%20Kouloglioti%2C%202010\).>](https://www.scielo.br/j/ptp/a/VFvqMGdVhhqv5pC7NrXTQqr/?format=pdf&lang=pt#:~:text=Resili%C3%Aancia%20no%20Contexto%20dos%20TEA&text=H%C3%A1%20evid%C3%Aancias%20de%20que%20as,Herbert%20%26%20Kouloglioti%2C%202010).>) >

SERRA, Isadora; JOCA, Terezinha; Oliveira, Ana Rebeca; Munguba, Marilene. A pessoa com deficiência e os entrelaces com as questões de gênero e de sexualidade. **Research, Society and Development**: Fortaleza, 2020.

SILVA, Filipa Sofia Gonçalves. **Autonomia comportamental das crianças antes de ingressarem na escola primária**: comportamentos de autonomia e perturbação emocional e comportamental. 2008. 81 f. Tese do mestrado integrado em psicologia- Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2008.

SILVA, Filipa Sofia Gonçalves. **Autonomia comportamental das crianças antes de ingressarem na escola primária**: comportamentos de autonomia e perturbação emocional e comportamental. 2008. 81 f. Tese do mestrado integrado em psicologia- Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2008. Disponível em: < <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/709> >.

SILVA, Nara Liana Pereira; ANDRADE, Jaqueline Condé Melo; ALMEIDA, Bruna Rocha. Famílias e síndrome de Down: Estresse,  *coping*  e recursos familiares. **Psicologia: Teoria e pesquisa**: Juiz de Fora, MG, Brasil, 2018. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e3445>

SILVA, Nara Liana Pereira; OLIVEIRA, Larissa Dias; ROOKE, Mayse Itagiba. Famílias com adolescentes com Síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. **Avances em Psicologia Latino-americana**: Bogotá, vol. 33(2), 2015. Disponível em: < <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n2/v33n2a07.pdf> >.

SILVA, Simone Souza da Costa; PONTES, Fernando Augusto Ramos. Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. **Educar em Revista**, Curitiba, Brasil, n. 59, p. 65-78, jan./mar. 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/er/a/Z7k4zXQrsPTp3XCWcFGYqDz/abstract/?lang=pt>>.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Manual de orientação n.05**: Transtorno do espectro do autismo. S.l., 2019.

SPINAZOLA, Cariza; AZEVEDO, Tássia; GUALDA, Danielli; CIA, Fabiana. Correlação entre nível socioeconômico, necessidade, suporte social e recursos familiares de mães de crianças com deficiência física, Síndrome de Down e autismo. **Revista de Educação Especial**: Santa Maria, 2018.

THOMPSON, James R; TAVARES, Lúcia Mara Fernandes Lopes; SANTOS, Larissa Medeiros Marinho dos; SCHALOCK, Robert L.; AGOSTA, John; TENINTY, Lilia; FORTUNE, Jon. **How the Supports Paradigm Is Transforming the Developmental Disabilities Service System**. Inclusion: Illinois, vol.2, 2014.

THOMPSON, James; BRADLEY, Valerie; BUNTINX, Wil; SCHALOCK, Robert; SHOGREN, Karrie; SNELL, Martha; WEHMEYER, Michael; BORTHWICK-DUFFY, Sharon; COULTER, David; CRAIG, Ellis; GOMEZ, Sharon; LACHAPPELLE, Yves; LUCKASSON, Ruth; REEVE, Alya; SPREAT, Scott; TASSÉ, Marc; VERDUGO, Miguel; YEAGE, Mark. **Conceptualizing Supports**

**and the Support Needs of People With Intellectual Disability.** Intellectual and Developmental Disabilities, v. 47, p. 135-146, 2009.

THOMPSON, James R.; Wehmeyer, Michael L.; HUGHES, Carolyn; SHOGREN, Karrie A.; SEO, Hyojeong; LITTLE, Todd D.; SCHARLOCK, Robert L.; REALON, Rodney E.; COPELAND, Susan R.; PATTON, James R.; POLLOWAY, Edward A.; SHELDEN, Debbie; TANIS, Shea; TASSÉ, Marc J. The supports Intensity Scale – Children’s Version: User’s Manual. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities: Washington, 2016.

VANDENBOS, Gary. APA Dictionary of Psychology. **American Psychological Association (APA)**: Washington, 2015.

VASCONCELLO, Maria José Esteves de. **Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência.** Papirus: Campinas, SP, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Relatório mundial sobre a deficiência.** Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: 2012. Recuperado em 24/06/2020, disponível em: <[http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020\\_por.pdf;jsessionid=B7F620644F1EB290D7CA6409EEE07390?sequence=4](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=B7F620644F1EB290D7CA6409EEE07390?sequence=4)>

ZWAIGENBAUM, Lonnie; BAUMAN, Margaret; STONE, Wendy; YIRMIYA, Nurit; ESTES, Annette; HANSEN, Robin; MCPARTLAND, James; NATOWICZ, Marvin; CHOUEIRI, Roula; FEIN, Deborah; KASARI, Connie; PIERCE, Karen; BUIE Timothy; CARTER, Alice; DAVIS, Patricia; GRANPEESHEH, Doreen; MAILLOUX, Zoe; NEWSCHAFFER, Craig; ROBINS, Diana; ROLEY, Susanne; WAGNER, Sheldon; Wetherby, Amy. Early identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. **Pediatrics**, 136, 10 - 40, 2015. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26430168/>>.

## ANEXO 1 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

**1. Dados Gerais**

1.1 Questionário respondido por:

 Mãe     Pai     Responsável

1.2 Seu nome : \_\_\_\_\_

1.3 Frequenta a APAE de: (Cidade, Estado) \_\_\_\_\_

1.4 Frequenta a APAE como?

 Educação Especial     Serviço de saúde Não frequenta a APAE

1.4.1 Caso não frequente a APAE, qual outra instituição frequenta?

1.5 Telefone: \_\_\_\_\_

1.6 E-mail: \_\_\_\_\_

1.7. Data de hoje: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

1.8 Cidade/ estado: \_\_\_\_\_

1.7 Cuidador(es) principal(is):

 Mãe     Pai     Pai e mãe Mãe e outros familiares     Pai e outros familiares Outros \_\_\_\_\_**2. Identificação**

2.1 Primeiro nome da criança: \_\_\_\_\_

2.2 Idade da criança: \_\_\_\_\_

2.3 cor/ etnia da criança:

 Branco Preto Pardo Amarelo indígena

2.4. Gênero da criança:

 Feminino     Masculino

2.5. Diagnóstico da criança:

 Síndrome de Down     Transtorno do Espectro Autista Paralisia Cerebral     Síndrome do x Frágil Outros: \_\_\_\_\_

2.6 Se possui outro diagnóstico além do já citado, qual?

 Não possui outro diagnóstico     Síndrome de Down Transtorno do Espectro Autista Paralisia Cerebral     Síndrome do x Frágil Outros: \_\_\_\_\_

2.7 Há algum outro diagnóstico além dos já citados acima?

\_\_\_\_\_

2.8 A criança é verbal?

- Consegue se comunicar pela fala
- Consegue se comunicar pela fala PARCIALMENTE, utilizando a comunicação alternativa como apoio (apontar dedo, cartas, entre outros)
- Não verbal - Utiliza apenas comunicação alternativa (cartas, apontar o dedo, entre outros)

2.9 Como recebeu o diagnóstico? \_\_\_\_\_

2.10 Quantos anos a criança tinha quando recebeu o diagnóstico?  
\_\_\_\_\_

2.11 Ao receber o Diagnóstico, recebeu apoio? De quem?

- Não recebi apoio
- Família próxima (Pai, mãe, marido, esposa, outros filhos)
- Família estendida (Primos, tios, entre outros)
- Amigos
- Outras pessoas
- Associações e/ou grupo de pais (Reviver Down, entre outros)
- Outros : \_\_\_\_\_

### 3. Moradia

3.1 A criança mora com:

- Mora com familiares
- Mora com os pais (pai ou mãe, pai e mãe)
- Mora em alguma instituição residencial.
- Outros \_\_\_\_\_

### 4. Escola

4.1. Modalidade de ensino que frequenta:

- Classe comum em escola regular
- Classe especial em escola regular
- Classe comum com atendimento educacional especializado por meio de Sala de Recursos Multifuncional.
- Educação especial em instituição especializada.
- Não se aplica

4.2 Seu filho já está alfabetizado?

- Sim
- Parcialmente
- Não

4.5 Recebe outro tipo de apoio educacional especializado:

- Sim  Não

4.6 Se a resposta for afirmativa informe qual é o tipo de apoio:  
\_\_\_\_\_

4.7 A criança frequenta algum serviço especializado?

Sim  Não

4.8 Se a resposta for SIM, assinale quais:

Psicologia

Terapia Ocupacional

Fonoaudiologia

Fisioterapia

Psicopedagogia

Outros: \_\_\_\_\_

### **5 Dados da Mãe**

5.1. Idade: \_\_\_\_\_

5.2. Escolaridade:

Não possui ou Analfabeta

Ensino básico incompleto

Ensino básico completo

Ensino superior incompleto

Ensino superior completo

### **6 Dados do Pai**

6.1. Idade: \_\_\_\_\_

6.2. Escolaridade:

Não possui ou Analfabeto

Ensino básico incompleto

Ensino básico completo

Ensino superior incompleto

Ensino superior completo

### **7. Dados da Família**

7.1. Estado Civil:

Casados ou vivem juntos

Separado/divorciado

Viúvo

Solteiros (as)

7.2 Outras pessoas que ajudam a educar/ cuidar à criança?

Parentes

Enteados / Filhos

Avôs e avós

Outros

Não tem outras pessoas

7.5. Religião predominante:

Católica  Evangélica

Não tem religião/Ateu  Outra: \_\_\_\_\_

7.6. Renda total da família

	SALÁRIOS MÍNIMOS (SM)	RENDA FAMILIAR (R\$)
( )	Acima de 10 SM	R\$ 11.019,51 ou mais
( )	6 a 10 SM	R\$6.611,71 a R\$ 11.019,50
( )	4 a 6 SM	De R\$ 3.305,86. a R\$ 6.611,70
( )	2 a 4 SM	De R\$ 2.203,91 a R\$ 3.305,85
( )	de 1 SM a 2 SM	De R\$ 1.101,94 até R\$ 2.203,90
( )	Abaixo de 1 SM	Até R\$ R\$ 1.100,93

**8. Para pais separados / Divorciados/ Solteiros**

8.1 A guarda da criança é:

( ) Compartilhada ( ) Unilateral

## ANEXO 2 - QUESTIONÁRIO EXPECTATIVA DO CUIDADOR SOBRE AUTONOMIA

Questionário elaborado a partir de artigos lidos dos autores: Thompson et. al. (2014), Silva (2008), Gómez et. al. (2017).

A autonomia é entendida como capacidade de colocar em prática habilidades adaptativas, ou seja, realizar atividades da vida cotidiana (vestir-se, alimentar-se, manter a higiene), de deslocar-se, de comprar/adquirir bens, de aprender, de escolher livremente, definir as suas próprias regras e limites, habilidade para pensar, sentir, tomar decisões e agir por conta própria independentes dos desejos dos responsáveis ou dos que o cercam, de definir e reger seu próprio destino (THOMPSON et. al., 2014).

O objetivo deste questionário se encontra em mapear as expectativas e crenças de autonomia futura da criança.

### **Parte A - Quanto você concorda com estas afirmações:**

1. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de se alimentar (comer) sozinho sem auxílio de outras pessoas:  
 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade  
 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade  
 3 - Acredito um pouco  
 4 – Acredito com certeza  
 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
  
2. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de vestir-se sem auxílio de outras pessoas:  
 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade  
 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade  
 3 - Acredito um pouco  
 4 – Acredito com certeza  
 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
  
3. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de realizar sua higiene pessoal, utilizando o banheiro e mantendo-se limpo sem auxílio de outras pessoas:  
 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade  
 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade  
 3 - Acredito um pouco  
 4 – Acredito com certeza  
 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade

4. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de participar de atividades que não exigem esforços físicos, como por exemplo, ir às compras, participar de atividades de lazer, acessar serviços públicos entre outros:
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
5. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de deslocar-se ao redor do bairro sem auxílio de outras pessoas:
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
6. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade para comprar/ adquirir bens sem auxílio de outras pessoas:
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
7. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de seguir regras da sala de aula:
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
8. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de desenvolver-se em atividades de rotina na escola, participando de atividades extraescolares e participando das aulas regulares sem auxílio de outras pessoas:
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade

9. Acredito que meu filho(a) no futuro irá progredir em relação ao conteúdo curricular da classe comum, mesmo que adaptado ou flexibilizado, completando tarefas escolares e aprendendo a usar estratégias de resolução de problemas:
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
10. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de realizar primeiros socorros em ferimentos e lesões menores:
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
11. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir a capacidade de cuidar da sua própria saúde e procurar ajuda em situações de emergência.
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
12. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de defender-se e proteger-se contra abuso físico, verbal e sexual:
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
13. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir capacidade de manter relacionamentos positivos, manter e fazer amizades, manter e iniciar uma conversa:
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
14. Acredito que meu filho(a) no futuro irá conseguir adaptar-se às mudanças na rotina:

- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
15. Acredito que meu filho(a) no futuro irá conseguir ter e manter um relacionamento afetivo com um(a) parceiro(a):
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
16. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir a capacidade de tomar decisões sozinho com consciência, expressando suas preferências:
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
17. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir a capacidade de definir os seus próprios limites, sem que estes precisem ser impostos por outras pessoas.
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
18. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir a capacidade de definir as suas próprias regras, sem que estas precisem de ser impostas por outras pessoas:
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
  - 3 - Acredito um pouco
  - 4 – Acredito com certeza
  - 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade
19. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir a capacidade de expressar suas próprias preferências pelo futuro emprego, sem que estes precisem ser impostos por outras pessoas.
- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
  - 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade

- 3 - Acredito um pouco
- 4 – Acredito com certeza
- 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade

20. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir a capacidade de inserir-se e permanecer no mercado de trabalho.

- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
- 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
- 3 - Acredito um pouco
- 4 – Acredito com certeza
- 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade

21. Acredito que meu filho(a) no futuro irá possuir a capacidade de morar sozinho ou em uma residência assistida se assim ele desejar:

- 1 – Não acredito que meu filho irá adquirir essa capacidade
- 2 – Tenho dúvidas se ele irá adquirir esta capacidade
- 3 - Acredito um pouco
- 4 – Acredito com certeza
- 5 - Meu filho(a) já possui esta habilidade

B. Quanto você considera que seu filho(a) tem de autonomia, de acordo com a idade dele hoje?

- Muita
- Razoavelmente
- Parcialmente
- Quase nada
- Nenhuma

C. Utilize esse espaço para comentar qualquer aspecto relacionado a autonomia (algum aspecto que não abordado acima e seu filho realiza, ou preocupações e necessidades que considere relevantes falar)

---

---

---