

EXPECTATIVA FAMILIAR SOBRE AUTONOMIA DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA'

Thais Carolina Albach Carniel

Universidade Federal do Paraná (UFPR)
thaiscarolinaufpr@gmail.com

Maria de Fátima Joaquim Minetto

Universidade Federal do Paraná (UFPR)
fa.minetto@gmail.com

André Marques Choinski

Universidade Federal do Paraná (UFPR)
andrechoinski@gmail.com

Leandro Kruszielski

Universidade Federal do Paraná (UFPR)
leandro.psi@gmail.com

Vítor Daniel Ferreira Franco

Universidade de Évora
vfranco@uevora.pt

Received: 11 febrero 2023

Revised: 16 febrero 2023

Evaluator 1 report: 15 marzo 2023

Evaluator 2 report: 08 abril 2023

Accepted: 19 abril 2023

Published: junio 2023

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 fator de proteção quanto de vulnerabilidade. Este estudo teve como objetivo relacionar a adaptação de pais e mães ao diagnóstico dos filhos com Deficiência Intelectual (DI) ou Transtorno do Espectro Autista (TEA) com a sua 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 DI, TEA ou deficiência múltipla, que responderam os instrumentos disponibilizados de maneira virtual, por meio da plataforma Google Forms. Foram utilizados dois questionários e uma escala, sendo eles: 1) Questionário sociodemográfico; 2) Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD); e 3) Questionário de expectativas sobre a autonomia. Os resultados indicam que a percepção do nível de autonomia atual e gravidade do diagnóstico estavam correlacionados com a expectativa de futura autonomia da criança. Além disso, pais de crianças com diagnóstico de TEA e deficiências múltiplas indicaram expectativa de autonomia futura significativamente menor do que pais de crianças com DI. Também foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre a percepção de

EXPECTATIVA FAMILIAR SOBRE AUTONOMIA DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

autonomia atual e a forma de comunicação da criança e o gênero da criança, apesar disso, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre gênero e a expectativa de futura autonomia. Tomados em conjunto, esses resultados indicam que a percepção dos pais com relação à condição atual da criança afeta de maneira considerável as expectativas do desenvolvimento de autonomia das crianças.

Palavras-chave: autonomia; expectativa; criança com deficiência; pais; família

ABSTRACT

Family expectations about autonomy of children with intellectual disabilities and autism spectrum disorder. The disabled person was under a reductionist, deterministic and simplistic look for a long time, focusing only on the diagnosis. The family's beliefs about the child with a disability can function both as a protective factor and as a vulnerability factor. This study aimed to relate the adaptation of fathers and mothers to the diagnosis of children with Intellectual Disability (ID) or Autism Spectrum Disorder (ASD) with their expectations about the autonomy of their children. This is a descriptive, comparative qualitative and cross-sectional study. Participants are 352 fathers, mothers or guardians of children diagnosed with ID, ASD, or multiple disabilities, who answered the instruments made available virtually, through the Google Forms platform. Two questionnaires and one scale were used, namely: 1) Sociodemographic questionnaire; 2) Parental Adaptation to Disability Scale (EPAD); and 3) Questionnaire of expectations about autonomy. The results indicate that the perception of the current level of autonomy and severity of the diagnosis were correlated with the expectation of future autonomy of the child. In addition, parents of children diagnosed with ASD and multiple disabilities indicated a significantly lower expectation of future autonomy than parents of children with ID. Statistically significant differences were also found between the current perception of autonomy and the child's form of communication and the child's gender, despite this, no statistically significant differences were found between gender and the expectation of future autonomy. Taken together, these results indicate that parents' perception of their child's current condition considerably affects expectations of children's development of autonomy.

Keywords: autonomy; expectation; disabled child; parents; family

INTRODUÇÃO

O contexto familiar é um dos principais espaços de desenvolvimento infantil, e, portanto, do desenvolvimento da criança com deficiência. Nesse contexto de interação, as crenças e perspectivas da família na tomada de decisões podem influenciar nas escolhas em relação a criação de seus filhos (Correa, Minetto & Crepaldi, 2018; Minetto & Cruz, 2018; Bhering & Sarkis, 2009).

Segundo Semansato e Bosa (2017), as crenças são valores, convicções e atitudes que influenciam as respostas emocionais, decisões e ações das pessoas na família. As crenças da família acerca da criança com deficiência podem funcionar tanto como um aspecto de proteção quanto de vulnerabilidade para o desenvolvimento da criança.

A notícia da chegada de um novo membro na família carrega com ela a responsabilidade sobre o desenvolvimento e educação de um novo sujeito; essa criança é idealizada perfeita e saudável, sendo projetadas sobre ela esperanças quanto ao seu futuro e qualidades a adquirir. Essa idealização se torna de grande importância para a vinculação dos pais com a criança, pois é a partir dela que o indivíduo começa a existir, prevenindo para que não ocorra abandono emocional e/ou maus tratos (Franco, 2015; Minetto, 2010).

A partir do diagnóstico de deficiência inicia-se um processo que Franco (2009; 2015) descreve como luto pelo bebê idealizado e re-idealização, com uma nova projeção de futuro e uma nova concepção de estética, baseada na criança real, criando um vínculo com ela, como no nascimento da criança (Moxoto & Malagris, 2015).

A forma como a família irá ver a deficiência da criança está ligada ao contexto e ao modo de ver da sociedade, podendo, por vezes, estar carregada de desconhecimento e de receios (Luna & Naiff, 2015). Segundo o modelo mais atual de conceitualização da deficiência, esta não é estático, ou seja, na medida em que o ambiente oferece e proporciona apoios necessários, potencializa suas capacidades e habilidades e reduz suas limitações

(Fernandes, 2016). Nessa perspectiva, a autonomia do indivíduo só é prejudicada se o ambiente em que está inserido não for capaz de fornecer o suporte necessário.

Há diferentes conceitualização de autonomia na literatura (Choinski, Alles & Minetto, 2022; Reichert, 2007), e a concepção assumida neste trabalho vai ao encontro da proposta de Thompson et. al. (2009) que indicam que a autonomia está relacionada com a capacidade do indivíduo de colocar em prática habilidades adaptativas, ou seja, realizar atividades da vida cotidiana (vestir-se, alimentar-se, manter a higiene), deslocar-se, adquirir bens, aprender, 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. Nesse sentido, qualquer ser humano, com ou sem deficiência, pode vir a precisar de suportes para que certas atividades possam ser realizadas e desenvolvidas com autonomia. Não ser autossuficiente não significa que não podemos ou devemos tomar as decisões que guiarão nossas vidas. Esses 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 o seu funcionamento (Thompson et. al., 2009; Schalock, Luckasson & Tassé, 2021; May, 1993).

Reconhecendo a importância da viabilização de condições necessárias (i.e., suportes) para o desenvolvimento das potencialidades dos sujeitos em seu processo de desenvolvimento, se faz necessário a desmistificação de uma pessoa completamente independente e dotado de uma razão pura. A partir disso será possível concretizar e compreender a autonomia, e a sua importância, para assegurar a qualidade de vida e dignidade das pessoas com deficiência (Carvalho, 2016; Schalock, Luckasson & Tassé, 2021; Fernandes, 2016). Riccioppo e Hueb (2021) sinalizam que muitos pais de crianças com transtornos do desenvolvimento se esforçam para que a criança alcance sua autonomia e independência, principalmente em atividades de vida diária, no "aqui e agora", porém muitas famílias buscam não alimentar expectativas quanto ao futuro de seus filhos.

A partir do exposto, compreende-se que as crenças e valores familiares são determinantes para a promoção da autonomia e esta é central para o desenvolvimento do indivíduo. Nesse sentido, a presente pesquisa buscou investigar a relação entre percepção de autonomia da criança com deficiência com a adaptação do cuidador ao diagnóstico.

OBJETIVO

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.

PARTICIPANTES

Participaram 352 pais, mães ou responsáveis de crianças (7 a 12 anos) com diagnóstico de Deficiência Intelectual (DI) ou Transtorno do Espectro Autista (TEA), atendidos pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do Paraná ou cadastrados no banco de dados do Laboratório de Pesquisa em Educação sobre o Desenvolvimento Humano (LAPEEDH) da Universidade Federal do Paraná.

A participação se deu de forma espontânea e voluntária, mediante o aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O convite para a participação da pesquisa foi divulgado por meio do WhatsApp e e-mail.

PROCEDIMENTOS

Este é um estudo descritivo de caráter quantitativo e transversal, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e Seres Humanos da Humanidade da Universidade Federal do Paraná.

Após o contato inicial, foram enviados aos participantes links que encaminhavam para os três instrumentos da pesquisa na plataforma Google Forms. Finalizada a coleta, os dados foram tabulados e analisados por estatística descritiva e inferencial. Para as análises foram utilizados os softwares Jamovi versão 2.2 e a Excel para armazenamento e organização dos dados. Como a amostra não possui distribuição normal, foram utilizados testes não-paramétricos (teste de Spearman, teste U de Mann-Whitney e teste Kruskal-Wallis) com grau significância de 5%.

EXPECTATIVA FAMILIAR SOBRE AUTONOMIA DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

INSTRUMENTOS

O questionário sociodemográfico foi desenvolvido pela equipe de pesquisa do LAPEEDH e utilizado para caracterização dos participantes, de suas condições socioeconômicas e culturais.

A Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD) 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 & Franco, 2019).

Foi também utilizado um questionário sobre expectativa do cuidador sobre autonomia (Questionário de Expectativa), construído pelos autores para esta pesquisa. O questionário teve como finalidade verificar a percepção dos cuidadores em relação à autonomia atual e expectativas futuras dos filhos, sendo composto por 21 itens. As respostas são registradas numa escala Likert de 5 níveis. O instrumento passou avaliação de juizes, especialistas que trabalham na área, antes de sua versão final. Após a aplicação foi calculado o coeficiente alfa de Cronbach ($\alpha = 0,968$) e o ômega de McDonald ($\omega = 0,968$) para avaliar a confiabilidade do questionário. Esses resultados indicam que os itens do questionário medem a características e/ou habilidades dentro de um mesmo grupo.

RESULTADOS

Os participantes foram 306 mães (idade média 36 anos), 22 pais (idade média 39,5 anos) e 24 responsáveis, com renda familiar abaixo de 1 salário-mínimo (33,8%) e entre 1 e 2 salários-mínimos (48,9%). 89,8% relatam ter recebido algum apoio no momento do diagnóstico e 98% das crianças frequentavam a APAE. A Tabela 1 resume as informações das crianças.

Tabela 1. Dados sociodemográficos das crianças

Escolaridade do cuidador	Gênero	Diagnóstico*	Forma de Comunicação	Alfabetização	Cuidador Principal
Ensino básico completo 69,9%	Feminino 30,1%	TEA 40,5%	Fala 59,1%	Alfabetizado 5,1%	Pai e mãe 56,8%
Ensino superior completo 24,5%	Masculino 69,9%	DI 67,9%	Parcial** 22,4%	Parcial 35,8%	Mãe 27%
		Deficiência múltipla 23%	Não verbal 18,5%	Não alfabetizado 59,1%	Avô/Avó 4%
					Mãe ou pai e outros familiares 10%
					Outros 2,3%

*Ressalta-se aqui que uma criança pode ter mais de um diagnóstico.

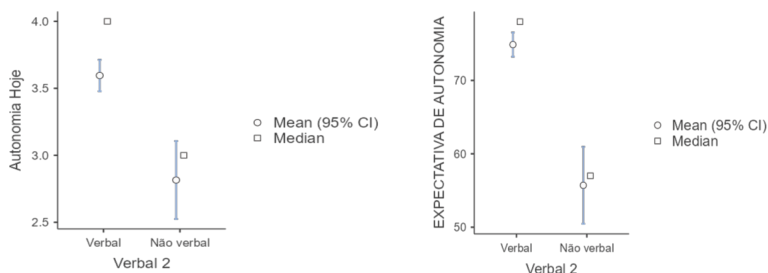
**Utilizam alguma forma de comunicação alternativa

Na análise dos dados do Questionário de Expectativa foram encontradas correlações estatisticamente significativas, positiva e moderada, entre Autonomia e a expectativa da futura autonomia ($\rho=0,44$, $p<0,001$).

Correlacionados os dados sociodemográficos e o Questionário de Expectativa, foi encontrada diferença significativa entre a criança ser ou não verbal e a percepção atual de autonomia ($U=5975$; $p<0,001$), com tamanho

do efeito médio ($r=0,35$), representado na parte esquerda da Figura 1 e em relação à expectativa de autonomia ($U=4452$; $p<0,001$), com tamanho do efeito alto ($r=0,52$), representado na parte direita da Figura 1.

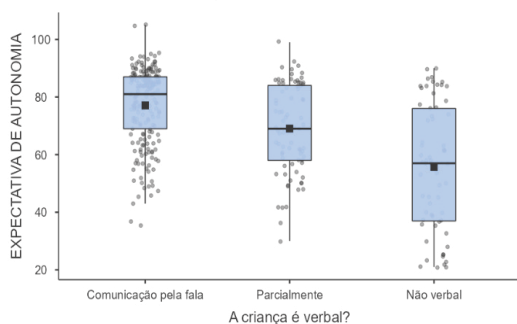
Figura 1. Diferenças significativas entre a comunicação da criança e a percepção atual e expectativa de autonomia



Nota: O gráfico à esquerda representa a comparação entre crianças verbais e não verbais e a expectativa de autonomia do cuidador e o gráfico à direita está representada a comparação entre crianças verbais e não verbais e a percepção atual de autonomia.

Além disso, em uma análise de pares, observaram-se diferenças estatisticamente significativas em relação à expectativa de autonomia e os diferentes níveis de comunicação da criança, com um tamanho de efeito baixo ($\eta^2=57,968$; $p<0,001$; $\eta^2=0,17$). A Figura 2 representa as diferenças entre os grupos, crianças que conseguem comunicar pela fala, que conseguem comunicar parcialmente e que são não-verbais. As análises pareadas indicam diferenças entre os três grupos, conseguem comunicar e se comunicam parcialmente ($W=-5,72$; $p<0,001$), conseguem comunicar e não-verbais ($W=-10,03$; $p<0,001$) e comunicam parcialmente e não-verbais ($W=-5,33$; $p<0,001$).

Figura 2. Comparação de pares entre os diferentes níveis de comunicação da criança e a expectativa de autonomia do cuidador

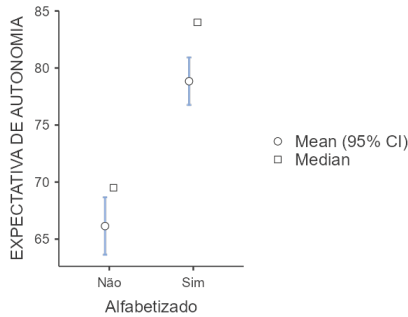


Relativamente ao diagnóstico da criança, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre possuir ou não TEA e a percepção de autonomia atual, mas foi encontrada relação quanto à expectativa de futura autonomia ($U=11739$; $p=0,007$) com tamanho do efeito baixo ($r=0,17$). Por outro lado, não foram encontradas relações significativas entre a criança possuir ou não DI com a autonomia atual da criança, nem com a expectativa de futura autonomia. Por fim, há diferenças significativas entre possuir ou não diagnóstico múltiplo e a percepção de autonomia da criança atual ($U=8413$; $p=0,007$), com um tamanho de efeito baixo ($r=0,1$) e a expectativa de autonomia ($U=7208$; $p<0,001$), com um tamanho de efeito médio ($r=0,3$).

Na Figura 3 estão representadas os grupos de alfabetização da criança relacionados com a expectativa de autonomia. Foram encontradas diferenças significativas em ser ou não ser alfabetizado em relação a expectativa de futura autonomia ($U=8588$; $p<0,001$), com um tamanho de efeito médio ($r=0,42$).

EXPECTATIVA FAMILIAR SOBRE AUTONOMIA DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

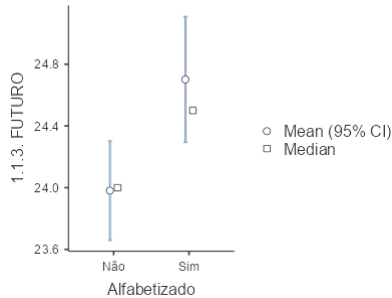
Figura 3. Comparação entre ser ou não alfabetizado e expectativa de autonomia futura



Comparando os dados sociodemográficos e os resultados da EPAD, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre a criança possuir ou não diagnóstico múltiplo, nem com relação às diferentes formas de comunicação da criança (comunicar pela fala, comunicar parcialmente e não-verbais) em relação com as subescalas Desenvolvimento e Não-Adaptação, bem como não houve diferenças com suas dimensões e fatores.

Houve diferença estatística entre possuir e não possuir diagnóstico de DI em relação a dimensão Depressão ($U=10725$; $p=0,014$), com um tamanho de efeito baixo ($r=0,16$), e diferenças entre ser ou não ser alfabetizado e a dimensão Futuro ($U=12604$; $p=0,011$), com um tamanho de efeito baixo ($r=0,15$). Essas diferenças estão representadas na Figura 4.

Figura 4. Comparação entre ser ou não alfabetizado e a dimensão Futuro da EPAD



Por fim, correlacionados os escores do Questionário de Expectativas e os das dimensões da EPAD não foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre o escore geral de Expectativa de Autonomia e a dimensão Desenvolvimento ou a dimensão Não-Adaptação.

DISCUSSÃO

Nesta pesquisa, as mães participaram como as principais cuidadoras da criança, mesmo que 58% delas sejam casadas ou vivem com o cônjuge. Medrato et.al (2020) e Riccioppo e Hueb (2021) apontaram no mesmo sentido, destacando uma sobrecarga experienciada pelas mães e promovendo maiores índices de depressão.

Quase metade das famílias dessa amostra possuem baixa renda e houve diferenças significativas entre a renda, a percepção de autonomia e a expectativa de futura autonomia. Minuchin, (2008) e Constantidinis et al. (2018) salientam que as condições sociais e econômicas das famílias das crianças podem influenciar a dinâmica familiar e o desfecho do desenvolvimento dos membros. Para Spinazola et. al. (2018), quando a família possui

maior nível socioeconômico ela também conta com melhor qualidade de vida e maior rede de apoio, sendo possível contratar profissionais para auxiliar nos cuidados da criança. Há famílias que buscam não alimentar expectativas quanto ao futuro de seus filhos, pensando mais no “aqui e agora”, o que pode dificultar a promoção da futura autonomia. (Riccioppo & Hueb, 2021; Bhering & Sarkis, 2009).

A maioria dos participantes possui expectativas positivas em relação à futura autonomia das suas crianças, além de que quanto maior a percepção atual de autonomia, maior a expectativa em relação ao seu futuro. Diferentemente do que foi encontrado a nível familiar, Garcia e Pereira (2021) chamam a atenção para, no geral, a sociedade não reconhece as pessoas com deficiência como capazes de refletir, opinar, tomar decisões a respeito de sua própria vida, sendo tratadas como incapazes e, por isso, apresentam um nível menor de autonomia em suas vidas. Também Riccioppo e Hueb (2021) apontam que a maioria das famílias de pessoas com deficiência focam o estímulo da autonomia em atividades de vida cotidiana, o que parece ter um impacto positivo para o desenvolvimento da autonomia atual e futura.

Foi identificada uma diferença entre os diferentes níveis de comunicação da criança e a expectativas atual e futura. O que vai ao encontro dos estudos de Schallock, Luckasson e Tassé (2021) e Franco (2009, 2015) que afirmam que um fator importante na autonomia da criança é a presença ou não da fala e outras características, como a severidade do diagnóstico e temperamento da criança, que igualmente impactam a qualidade de vida da família e o nível de estresse dos pais (Silva, Andrade & Almeida, 2018).

Destaca-se também a correlação entre o TEA e a expectativa de futura autonomia. 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, porém os dados não apontam nessa direção.

Há, ainda, uma diferença significativa entre possuir TEA e DI e a dimensão Depressão da EPAD. Segundo Minetto (2010) pais com filhos com fenótipo evidente, como a Síndrome de Down, que tem diagnóstico precoce, apresentaram nível de estresse mais baixos do que dos pais de crianças com deficiência que não apresentavam fenótipos. Segundo a autora, a demora no diagnóstico e a falta de característica fenotípica evidente pode ser motivo de incredulidade sobre um possível diagnóstico, gerando mais sofrimento dos pais, o que pode ter afetado os resultados encontrados na presente pesquisa.

O nível de autonomia da criança e a severidade da deficiência está associado à qualidade de vida familiar, podendo também estar associada à adaptação da família à deficiência. O processo de adaptação é desafio constante e varia de acordo com a fase do desenvolvimento da criança com deficiência e sua autonomia. Também há evidências de que ter mais de um diagnóstico pode influenciar de forma negativa na autonomia da criança (Silva, Andrade & Almeida, 2018; Silva, Oliveira & Rooke, 2015; Santos & Martins, 2016). Esses resultados da literatura são corroborados na presente pesquisa, que encontrou uma correlação entre o diagnóstico de múltiplas deficiências e a expectativa de futura autonomia.

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. O que foi corroborado com os dados desta pesquisa, em que foram encontradas diferenças significativas em relação à expectativa de futura autonomia, a autonomia atual e a dimensão Futuro da EPAD.

Por fim, foi encontrada diferença significativa entre meninas e meninos em relação à autonomia atual; no entanto, não foi encontrada uma diferença significativa entre gênero e a expectativa de futura autonomia. 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 perspectivas familiares de que seus filhos alcançaram habilidades descritas em atividades sociais e atividades de auto advocacia estão em consonância com seus papéis. 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

EXPECTATIVA FAMILIAR SOBRE AUTONOMIA DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

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”.

CONCLUSÕES

Esse artigo incorpora discussões acerca da autonomia das pessoas com deficiência, bem como o processo de adaptação à deficiência. Foi possível estabelecer correlações entre a Escala Parental de Adaptação à Deficiência, dados socioeconômicos e a percepção e expectativa dos pais sobre a autonomia, atual e futura, dos filhos. Ressalta-se que não houve a intenção de excluir outras variáveis, como a complexidade do diagnóstico, realidade familiar, entre outros.

Quanto à expectativa dos pais em relação à futura autonomia dos filhos, verificou-se que apresentam boas perspectivas de autonomia, podendo dizer-se ainda que quanto maior autonomia atual maior a expectativa da autonomia futura. Havendo associação a outras variáveis como renda familiar, gênero, diagnóstico, nível de alfabetização e forma de comunicação da criança.

Como limitações, este trabalho obteve considerou um baixo número de crianças matriculadas no ensino regular, o que permitiria comparar dois grupos diferentes. Também teve um público respondente com características muito semelhantes de renda, nível de escolarização, idade da criança e modalidade de ensino frequentada pela criança o que dificulta generalizações para outras populações. Além disso, a coleta de dados foi realizada de maneira online, devido a pandemia do Covid-19, o que também pode ter enviesado a amostra para uma população que sabe utilizar recursos tecnológicos e com acesso as redes.

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

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barros, L. (2015). *Intervenção com Pais: Processo e Fases de Mudança*. In: Pereira, A., Goes, A. R., Barros, L. (Coords.). *Promoção da parentalidade positiva: Intervenções psicológicas com pais de crianças e adolescentes* (p. 1-48). Coisas de Ler: Lisboa.
- Bhering, E., & Sarkis, A. (2009). Modelo bioecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner: implicações para as pesquisas na área da Educação Infantil. *Revista Horizontes*, 27(2), 7-20. https://lyceumonline.usf.edu.br/webp/portalUSF/itatiba/mestrado/educacao/uploadAddress/RevistaHorizontes_web%5B16555%5D.pdf#page=7
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos* (trad. André de Carvalho Barreto). Porto Alegre: Artmed.
- Carniel, T. C. *Adaptação ao diagnóstico e expectativa familiar sobre autonomia de filhos com deficiência intelectual e transtorno do espectro autista [dissertação de mestrado]*. Universidade Federal do Paraná.
- Carvalho, R. E. (2016). *Educação inclusiva: Com os pingos nos “is”*. Mediação: Porto Alegre.
- Choinski, A. M., Minetto, M. F. J., & Alles, E. P. (2022). Autonomia na Perspectiva Bioecológica e a Concepção Social De Deficiência. In: Polli, G. M. & Tagliamento, G. (Org.). *Pesquisa e prática na formação em psicologia - graduação e pós-graduação* (p. 273-282). Juruá: Curitiba.
- Constantidinis, T. C., Silva, L. C. da, & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47-58. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>
- Correa, W., Minetto, M. de F., & Crepaldi, M. A. (2018). Família como Promotora do Desenvolvimento de Crianças que Apresentam Atrasos. *Pensando Famílias: Paraná*, 22(1), 44-58. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2018000100005&lng=pt&tlng=pt

- Cruz, I., & Franco, V. (2020). Processos de adaptação parental face a diferentes diagnósticos de deficiência. *Revista De Psicologia Da Criança E Do Adolescente*, 10(2), 125–143. <http://revistas.lis.ulisiada.pt/index.php/rpca/article/view/2777>
- Fernandes, F. H. (2016). “Uma Lição de Amor”: O Direito à Autonomia das Pessoas com Deficiência. *Revista de Direito, Arte e Literatura*, 2(1), 74-91. <http://dx.doi.org/10.26668/IndexLawJournals/2525-9911/2016.v2i1.633>
- Franco, V. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento- contribuição para um modelo conceptual. *INFAD-International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 21(2), 1. https://www.researchgate.net/profile/Vitor-Franco/publication/271510918_Adaptacao_das_familias_de_crianças_com_perturbacoes_graves_do_desenvolvimento_-_contribuicao_para_um_modelo_conceptual/links/54ca07d90cf298fd2627766e/Adaptacao-das-familias-de-crianças-com-perturbacoes-graves-do-desenvolvimento-contribuicao-para-um-modelo-conceptual.pdf
- Franco, V. (2015). Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança: com a família, na comunidade, em equipe. Aloendro: Évora – Portugal.
- Garcia, W. P., & de Pereira, A. P. A. (2021). A pessoa com deficiência intelectual ea compreensão de sua existência. *Revista da Abordagem Gestáltica: Phenomenological Studies*, 27(2), 179-187. <http://dx.doi.org/10.18065/2021v27n2.5>
- Gomes, C. G. S. (2015). Ensino de leitura para pessoas com autismo. Curitiba: Appris Editora.
- Luna, M. B. C. dos S. D.; Naiff, L. A. M. (2015). Representações sociais da deficiência nas famílias: um estudo comparativo. *Psicologia e Saber Social*, 4(1), 19-33, 2015. <http://dx.doi.org/10.12957/psi.saber.soc.2015.11311>
- May, T. (1994). The concept of autonomy. *American Philosophical Quarterly*, 31(2), 133-144. <https://www.jstor.org/stable/20014493>
- Medrado, C. S., Scali, D. F., Pereira-Silva, N. L., Rooke, M. I., & Crolman, S. R. (2020). Caracterização do sistema familiar de pessoas com deficiência intelectual: Uma análise sociodemográfica. *Interação em Psicologia*, 24(3). <http://dx.doi.org/10.5380/riep.v24i3.66244>
- Minetto, M. F. (2010). 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.
- Minetto, M. De F.; Cruz, A. C. B. (2018). Práticas educativas parentais: autonomia e expressão de afeto. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología*, 1, (1), 155-164. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349855553018>
- Minuchin, S. (2008). Dominando a terapia familiar. Artmed: Porto Alegre.
- Moxotó, G. de F. A., & Malagris, L. E. N. (2015). Avaliação de Treino de Controle do Stress para Mães de Crianças com Transtornos do Espectro Autista. *Psicologia: Reflexão E Crítica*, 28(4), 772–779. <https://doi.org/10.1590/1678-7153.201528415>
- Reichert, C.; Wagner, A. (2007). Autonomia na adolescência e sua relação com os estilos parentais. *Psico* 38(3), 292-299. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/psi-42786>
- Riccioppo, M. R. P. L., Hueb, M. F. D., & Bellini, M. (2021). Mi hijo es autista: percepciones y sentimientos materno. *Revista da SPAGESP*, 22(2), 132-146. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702021000200011&lng=pt&lng=
- Santos, M. A. D., & Martins, M. L. D. P. L. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 3233-3244. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>

EXPECTATIVA FAMILIAR SOBRE AUTONOMIA DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., ... & Yeager, M. H. (2010). Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities: Washington.
- Semensato, M. R.; Bosa, C. A. (2017). Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 33(e33416), 1-10. <http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e33416>
- Serra, I. O., Joca, T. T., de Oliveira, A. R. M. N., & Munguba, M. C. (2020). A pessoa com deficiência e os entrelaços com as questões de gênero e de sexualidade. *Research, Society and Development*, 9(8), e728986157-e728986157. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6157>
- Silva, N. L. P.; Andrade, J. C. M.; Almeida, B. R. (2018). Famílias e síndrome de Down: Estresse, coping e recursos familiares. *Psicologia: Teoria e pesquisa*. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e3445>
- Silva, N. L. P., Oliveira, L. D., & Rooke, M. I. (2015). Famílias com adolescente com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(2), 269-283. <https://psycnet.apa.org/record/2016-14595-007>
- Spinazola, C. C.; Azevedo, T. L., Gualda, D. S., & Cia, F. (2018). Correlação entre nível socioeconômico, necessidades, suporte social e recursos familiares de mães de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo. *Revista Educação Especial*, 31(62), 697-711. <https://doi.org/10.5902/1984686X29042>
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., ... & Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(2), 135-146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>

NOTAS

- ¹ Os dados utilizados neste trabalho fizeram parte da coleta de dados da dissertação de mestrado da primeira autora (Carniel, 2022, que pode ser encontrada na biblioteca da universidade), porém os resultados aqui apresentados são inéditos.