

APOIO SOCIAL: PERCEPÇÃO DE UM PAI DE UMA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Mayara Barbosa Sindeaux Lima¹.

Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará (Unifesspa), Marabá, Pará.

<https://lattes.cnpq.br/4395487796270894>

RESUMO: Este trabalho apresenta um estudo de caso, cujo objetivo foi compreender a percepção de suporte social de um pai de uma criança com Transtorno do Espectro Autista, nível três de suporte. A coleta de dados foi realizada por meio de uma entrevista sobre as demandas de apoio social e o nível de satisfação com o atendimento destas. Além disso, foram aplicadas duas escalas de percepção de suporte social. O pai tem quarenta e quatro anos e reside com a esposa e a filha de seis anos, diagnosticada quando tinha dois anos. O pai é o principal responsável por acompanhar a filha nas terapias e na escola. Os resultados sugerem boa percepção de suporte social, com indicadores favoráveis especialmente para o apoio afetivo e material, bem como satisfação com a família. Entretanto, suas demandas de interação social e lazer não tem sido atendidas de maneira satisfatória. A sobrecarga das tarefas de cuidado e o alto custo para suprir as necessidades da família dificultam a realização de atividades prazerosas. Conclui-se que o estudo contribui para uma maior compreensão de como o suporte social se relaciona com a vivência da parentalidade de um pai de uma criança com desenvolvimento atípico.

PALAVRAS-CHAVE: Paternidade. Desenvolvimento atípico. Suporte social.

SOCIAL SUPPORT: PERCEPTIONS OF A FATHER OF A CHILD WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Abstract: This work presents a case study aimed at understanding the perception of social support by a father of a child with autism spectrum disorder, level three support. Data collection was conducted through an interview about the need for social support and the level of satisfaction with the support provided. In addition, two scales of social support perception were used. The father is forty-four years old and lives with his wife and six-year-old daughter, who was diagnosed at the age of two. The father is primarily responsible for taking his daughter to therapies and school. The results indicate a good perception of social support, with positive indicators especially for emotional and material support, as well as satisfaction with the family. However, his needs for social interaction and leisure time were

not satisfactorily met. The burden of caregiving tasks and the high cost of meeting the family's needs make it difficult to engage in enjoyable activities. It is concluded that the study contributes to a better understanding of how social support is related to the experience of parenting a child with atypical development.

KEY-WORDS: Parenthood. Atypical development. Care needs.

INTRODUÇÃO

Segundo Cobb (1976), o suporte social envolve a estrutura das redes de apoio, sua função e a percepção do quão satisfatório tem sido o apoio disponibilizado. A estrutura das redes corresponde à extensão e às interconexões das relações sociais de uma pessoa. Em geral envolve os tipos de relacionamento (marital, amizade, colegas de trabalho, dentre outros) e quantas pessoas estão envolvidas, bem como a frequência de contato (Gonçalves et al., 2011; Rodriguez; Cohen, 1998).

As redes sociais podem ser classificadas em formal e informal. A primeira compreende, por exemplo, as equipes profissionais, instituições governamentais ou não-governamentais, rede de serviços, bem como instituições religiosas. A segunda abrange os indivíduos e grupos sociais que oferecem apoio (Dunst; Trivette, 1990).

Os diversos recursos oriundos das relações interpessoais podem ser agrupados segundo a demanda a qual buscam responder, constituindo-se na função do suporte social. A nomenclatura e a conceituação das funções do suporte social podem variar de um estudo para o outro. Em geral, são apresentadas as seguintes funções: apoio instrumental, apoio informacional, apoio emocional/afetivo e interação social positiva (Rodriguez; Cohen, 1998).

O suporte instrumental ou material se refere a disponibilidade de recursos que possibilitem a realização de atividades cotidianas, como o compartilhamento de tarefas de cuidado e custeio de gastos. Já o fornecimento de orientações, esclarecimentos e sugestões é denominado de suporte informacional. A função de apoio emocional e afetivo envolve a transmissão da mensagem de que se é amado, compreendido e amparado emocionalmente, além de ser um membro importante para a sua rede social (Cobb, 1976; Rodriguez; Cohen, 1998). A interação social positiva se dá pela disponibilidade de pessoas com quem se mantém interações prazerosas, lúdicas e/ou de relaxamento (Sherbourne; Stewart, 1991).

A percepção do suporte social está vinculada às demandas de suporte experienciadas pelo indivíduo e o grau de satisfação com o atendimento destas (Gonçalves et al., 2011). Estudos com os principais responsáveis pelo cuidado diário de crianças com desenvolvimento atípico tem indicado que a satisfação com o suporte social parece atenuar os impactos da sobrecarga de cuidado. Somado a isso, a percepção de suporte social parece ser preditora de qualidade de vida, bem-estar físico e psicológico dos cuidadores (Bi et al., 2022; Carona; Crespo; Canavarro, 2013).

Neste sentido, o suporte social adequado é um importante elemento protetivo à saúde e ao desenvolvimento das pessoas. Portanto, deve ser massivamente estimulado pelos serviços e ações direcionadas às pessoas com deficiência e seus cuidadores (Amrita; Lokesh, 2022; Ault et al., 2024; Lima; Souza, 2021; Zablotsky; Anderson; Law, 2013).

Aut et al. (2024) conduziram um estudo retrospectivo transversal usando dados secundários da National Survey of Children's Health de 2016–2019 com o objetivo de examinar o efeito do apoio emocional na saúde mental e no estresse de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista. A partir de análises de regressão linear foi possível verificar que mais fontes de apoio emocional informal foram associadas a menor estresse do cuidador, assim como melhores indicadores de saúde mental.

O estresse parental envolve a resposta do indivíduo diante dos desafios e das demandas oriundas de exercer o papel parental. Os estressores parentais tendem a ser de longo prazo e repetitivos. Isto pode gerar estresse crônico e impactar negativamente na vivência da parentalidade (Abidin; Smith; Kim; Youngstrom, 2022; Sobreira; Guaitolini; Rolla; Nascimento, 2023). A coparentalidade, a relação conjugal, condições socioeconômicas e o suporte social são variáveis centrais para a compreensão do estresse parental (Abidin et al., 2022).

Estudos tem apontado alto nível de estresse em pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista quando comparados a pais de crianças com desenvolvimento típico ou outras deficiências (Harper et al., 2013; Huang et al., 2014). Somado a isso, o nível de estresse pode influenciar a avaliação dos pais sobre problemas de comportamento externalizante dos filhos com TEA, bem como o comprometimento social (Schwartzman; Hardan; Gengoux, 2021).

As principais características do Transtorno do Espectro Autista (TEA) são: prejuízos no comportamento social, linguagem e comunicação que, em geral, apresentam um padrão restrito e repetitivo. O conjunto de alterações se manifesta na primeira infância e demanda apoio especializado (Brasil, 2013). Segundo a Associação Nacional para Inclusão das Pessoas Autistas:

De acordo com o relatório do CDC, publicado em março de 2023, 1 em cada 36 crianças é diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Com uma população estimada em 203.080.756 teríamos cerca de 5.641.132 autistas no Brasil.

Mais de 30% das crianças autistas não são oralizadas e cerca de 40% das crianças autistas apresentam algum déficit intelectual (...). Transtornos de Ansiedade afetam cerca de 42% das crianças autistas enquanto apenas 3% das crianças não autistas apresentam a condição.

A criança com o TEA pode demandar uma rotina de cuidados intensos. Isto quando associado a falta de suporte social formal e informal pode impactar significativamente a vida dos pais. Dentre os impactos apontados pela literatura estão: o afastamento das atividades laborais e de lazer, aumento dos custos financeiros da família, bem como redução da qualidade de vida e sofrimento psíquico (Brasil, 2013; Zablotsky; Anderson; Law, 2013).

Considerando que a “investigação dirigida para a parentalidade tem dado primazia ao papel da mãe e à relação mãe-criança, estando o papel do pai e a relação pai-criança menos estudados do ponto de vista empírico” (Arrais; Vieira-Santos, 2021, p. 1) é de relevância científica e social investigar indicadores de suporte social de homens que exercem seu papel parental.

OBJETIVO

Este trabalho objetivou compreender a percepção de suporte social de um pai de uma criança com TEA, nível três de suporte.

METODOLOGIA

O estudo foi transversal, quanti-qualitativo, básico e exploratório. O procedimento adotado foi o estudo de caso, conforme descrito a seguir.

Procedimento de coleta de dados

Este trabalho foi realizado em uma instituição de Marabá que atende pessoas com autismo e outras deficiências. O pai que participou do estudo foi selecionado por ser o único homem que acompanhava uma criança com TEA nos atendimentos clínicos oferecidos pela instituição, colocando-se no papel de principal responsável pelos cuidados à criança, no período em que a pesquisa foi conduzida.

O pai foi convidado pela pesquisadora a conhecer a proposta da pesquisa, seus objetivos, os riscos e benefícios da participação, bem como o caráter voluntário e sigiloso desta. Após a concordância e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, iniciou-se a coleta de dados em uma sala reservada. Informa-se que todos os cuidados éticos foram tomados, dentre eles, a submissão e aprovação do projeto em Comitê de Ética de Pesquisas envolvendo Seres Humanos.

No primeiro momento, aplicou-se um questionário que objetivava obter dados sociodemográficas, tais como idade, situação civil e ocupação. Em seguida, o participante respondeu a duas escalas que visam avaliar o suporte social: a *Medical Outcomes Study Social Support Survey* (Sherbourne; Stewart, 1991) e Escala de Satisfação com o Suporte Social (Ribeiro, 1999).

A *Medical Outcomes Study Social Support Survey* visa medir o apoio social do ponto de vista de suas funções. Ela apresenta 19 questões que se iniciam com a sentença: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém...?”. As opções de resposta são: Nunca (1); Raramente (2); Às vezes (3); Quase Sempre (4) e Sempre (5). A escala apresenta cinco fatores: Apoio Emocional; Apoio Informacional; Interação Social Positiva; Apoio Material e Apoio Afetivo.

A Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) avalia o nível de satisfação do indivíduo com seu suporte social. O instrumento apresenta 15 sentenças cujas respostas variam em uma escala *likert*: Concordo totalmente (1); Concordo (2); Nem concordo nem discordo (3); Discordo (4) e Discordo totalmente (5). A ESSS permite ainda avaliar a satisfação em quatro dimensões: Satisfação com os amigos; Satisfação com a família; Intimidade; Atividades sociais.

Por fim, a pesquisadora utilizou um roteiro de entrevistas com objetivo de descrever a percepção de suporte social do participante em relação às fontes de apoio, funções do suporte social e a satisfação com o suporte recebido. A entrevista foi gravada em áudio com autorização do participante.

Procedimento de análise de dados

Para a análise do escore total da *Medical Outcomes Study Social Support Survey* foram somadas as pontuações assinaladas pelo participante. Em virtude de não haver ponto de corte na escala, calcula-se o percentual que este valor corresponde. Deste modo, o resultado da soma é dividido pelo escore máximo da escala, cujo valor é 95, em seguida multiplicou-se por 100 a fim de averiguar o percentual; quão mais próximo de 100% maior a percepção de suporte. Seguindo este mesmo procedimento foi calculado o percentual obtido para cada fator: somou-se a pontuação dos itens correspondentes a determinado fator, depois dividiu-se o total encontrado pelo valor máximo que poderia ser obtido no fator, o percentual é calculado, então, multiplicando-se o valor encontrado por 100 (Chor *et al.*, 2001).

Para a análise da Escala de Satisfação com o Suporte Social os escores da escala foram somados, invertendo-se a pontuação dos itens que apresentam tal prerrogativa. O escore geral pode variar entre 15 a 75. Quando a pontuação registrada é igual ou maior a 51 se classifica como alto suporte social, de 26 a 50 pontos médio suporte social; e baixo suporte social quando o escore é de até 25 pontos (Baptista; Baptista; Torres, 2006). As dimensões da ESSS foram comparadas em termos percentuais, seguindo o mesmo passo a passo apresentado para o cálculo dos fatores da *Medical Outcomes Study Social Support Survey*.

Os dados oriundos do roteiro de entrevista foram transcritos para o programa Microsoft Word. Em seguida, foram realizadas leituras exploratórias a fim de se identificar os temas mais significativos, tendo como referência o arcabouço teórico relacionado as funções do suporte social explanado na introdução deste trabalho.

No intuito de preservar o sigilo do participante, todos os nomes que serão mencionados são fictícios.

RESULTADOS

José tem 44 anos, é casado, católico, sendo sua escolaridade o Ensino Médio Incompleto, é militar, porém está de licença médica. A renda familiar está entre três a quatro salários mínimos e reside em casa alugada. José tem duas filhas, dos quais uma reside em outro município, fruto de um relacionamento anterior, e a filha caçula Ana.

Ana tem seis anos e foi diagnosticada com TEA aos dois anos e três meses; apresenta nível de suporte 3. A criança reside com o pai e a mãe. Ana recebe acompanhamento de psicomotricidade, psicopedagogia e fonoaudiologia duas vezes por semana na instituição, além de realizar mais uma sessão semana de fonoaudiologia em uma clínica particular. A criança está inserida na escola regular, na rede particular de ensino.

Os dados da ESSS sugerem médio suporte social, posto que sua pontuação foi 50. Identificaram-se percentuais mais altos em Satisfação com a família (73,3%) e Intimidade (70%), seguido de Satisfação com os amigos (68%). A dimensão Atividades sociais apresentou o percentual mais baixo (53,3%). O percentual obtido na *Medical Outcomes Study Social Support Survey* foi 74%. O Apoio Afetivo (93%) e o Apoio Material (85%) foram os fatores que apresentaram percepção de suporte social mais elevado. Na sequência estão o Apoio Informacional (70%), a Interação Social Positiva e o Apoio Emocional, ambos com 60%.

A seguir serão apresentados os dados referentes a entrevista sobre o suporte social, estes permitem uma maior compreensão dos indicadores descritos pelas escalas de suporte social. Além disso, possibilita acessar informações acerca das demandas que carecem atenção das redes de apoio formal.

Quanto ao Apoio material, o participante relatou que compartilha com a esposa as tarefas de cuidado à criança, em especial a higienização e a alimentação. No entanto, José discorda da forma como sua cômjuge o faz: “eu tenho que tá de olho [na esposa], ela é um pouco relapsa, se eu não cobrar ela não ensina a Ana, por exemplo, sentar no vaso, segurar a colher... (...) se eu viajar ela não leva a Ana pra terapia”.

Dentre as principais tarefas de cuidado que a criança demanda estão: higienização, alimentação, levar para terapias e colocar para que durma. Somado a isso, o pai acrescentou que: “eu fico sempre supervisionando minha filha, eu sou medroso (...) ela não sabe se defender, eu sou muito nervoso, tenho medo de acidente, alguma pessoa maldosa fazer

algo”.

A respeito de suporte financeiro, José discorreu sobre sua insatisfação, uma vez que considera como seu direito recebê-lo, o que pode ser identificado nas verbalizações:

Preciso sim [apoio financeiro]. Eu não ganho mal, mas o dia a dia da Ana é muito caro (...), alimentação, remédio controlado, natação (...), terapias, é muito custo... é uma despesa que você adquirir pra vida toda (...). A alimentação é muito cara, se se faz um dieta balanceada dentro das normas é bem mais caro, uma bolacha sem glúten e lactose é muito mais cara que as outras (...) essa alimentação que é boa para a aprendizagem é muito cara e difícil de conseguir, nesses mercadinhos não tem.

Ela tem direito a ajuda de custo (...) a minha filha tem direito a tratamento especializado pelo exército, mas é muita burocracia pra conseguir (...).

Para José, o apoio financeiro insuficiente tem considerável impacto em sua rotina. Isto aliado a demanda de cuidados requerido pela filha com TEA parece ter como consequência seu distanciamento de atividades sociais:

Se eu pudesse pagaria uma cuidadora para auxiliar ela em casa e na escola. Eu gostaria de ter mais tempo (...) de ter mais essa parte social, antes do nascimento da Ana eu saia mais (...) eu saia muito pra festa (...). Hoje sou mais família, eu não tinha compromisso (...) tive que cortar o lazer, mas não me sinto obrigado, é uma necessidade natural de pai, ‘você é o pai, você é o responsável.

Não [tenho atividade de lazer], tô muito focado na família (...), meu foco é a Ana.

Ao ser solicitado a explicar se sentia falta de dispor de interações sociais que propiciassem lazer ou relaxamento, José citou a filha mais velha e verbalizou: “gostaria de ver ela mais vezes, ir pra fazenda... festas... piscina... com ela”.

Em relação ao Suporte emocional e o Suporte afetivo, o participante relatou que dispõe de várias pessoas com as quais pode compartilhar suas preocupações e medos, além de demonstrarem carinho por ele. José citou tanto a família nuclear e estendida quanto amigos e profissionais que atendem sua filha. Em uma de suas verbalizações sobre o apoio emocional afirmou: “Eu me sinto privilegiado em termos psicológicos... Com o apoio da

família... Dos amigos...”. A respeito de dispor de pessoas que lhe dê afeto e o faça se sentir amado respondeu: “minha esposa, minha filha [criança com TEA], minha sogra que é como uma mãe, e meu pai”.

Quanto ao Suporte informacional, José afirmou que o recebe em suas relações informais (outros pais) e formais (profissionais que atendem a criança), o que pode ser ilustrado nesta verbalização: “Profissionais do meio... que entendem do assunto tem orientado, alguns pais que também têm filho passam sugestões, dicas, experiências...”.

A respeito do Suporte formal, identificou-se que o atendimento multiprofissional recebido pela criança foi bem avaliado, sendo que os resultados positivos têm sido notados tanto em relação à criança quanto ao participante. A verbalização a seguir ilustra tal aspecto:

ela tem melhorado demais, ela era muito agressiva (...). Quando você tem uma criança que é agitada, grita toda hora é difícil... não tem como não se irritar, quando ela fica mais tranquila você consegue ficar mais tempo com ela sem se irritar, tem paciência para ensinar, hoje é mais possível tá com ela, antes eu tinha medo... brincar hoje é possível, ela se envolve.

DISCUSSÃO

Considerando a família como um sistema bidirecional, a relação pai/mãe e filho é afetada pela coparentalidade e pela relação marital, e vice e versa. O apoio emocional, afetivo e o compartilhamento das tarefas de cuidado pelo (a) parceiro (a) contribui para que a vivência da parentalidade seja mais prazerosa, haja a redução de estresse e melhora na qualidade de vida dos pais (Amrita; Lokesh, 2022; Harper et al., 2013; Yamada et al., 2012).

Apesar de alguns conflitos acerca do modo de cuidar da filha, José e a esposa compartilham as tarefas de cuidado à criança. Segundo Abidin et al. (2022), a qualidade da relação entre os pais é uma variável central para o desenvolvimento da criança. Acrescido a isso, ele considera a cónyuge uma fonte de apoio emocional e afetivo. Importante ressaltar que a filha com TEA também é vista como uma fonte de apoio ao pai, pois ele se sente amado por ela.

No estudo de Aut et al. (2024) foi observado que o número de fontes de apoio emocional informal conseguia prever o nível de estresse parental e a saúde mental dos cuidadores de crianças com TEA. De modo que o aumento das fontes foi associado a diminuição do estresse e uma percepção mais positiva de bem-estar.

Em relação ao suporte formal, José avaliou favoravelmente o apoio recebido pela instituição onde a pesquisa ocorreu. No entanto, percebe que há demandas de suporte formal não atendidas devido à falta de recursos financeiros suficientes e a pouca oferta de serviços públicos e gratuitos. Especialmente dispor de um ou mais cuidadores contratados

para auxiliar nos cuidados à criança em casa e nas atividades escolares.

Sobre a disparidade entre a renda familiar e o custo financeiro para propiciar adequado atendimento às necessidades da criança com TEA e sua família (como alimentação, cuidados físicos, terapias especializadas, atividades de lazer fora do domicílio), este estudo apresenta dados similares a Zablotsky, Bradshaw e Stuart (2013). A sobrecarga das tarefas de cuidado e, particularmente, a renda familiar incompatível com as necessidades da família impactaram negativamente as interações sociais de José. Na percepção deste, as mesmas limitaram seu lazer e o tempo dispendido à filha mais velha.

Condizente aos dados encontrados, pesquisas com familiares de crianças com desenvolvimento atípico têm relatado isolamento social, escassas oportunidades de lazer e divertimento, bem como redução na qualidade da relação com os filhos neurotípicos (Dlamini et al., 2023). O que reforça a relevância do suporte social eficaz aos pais e/ou cuidadores primários de crianças com autismo (Bi et al., 2022; Lovell; Moss; Wetherell, 2012; Zablotsky; Bradshaw; Stuart, 2013).

Segundo Amrita e Lokesh (2022), a sociedade favorece a criação de expectativas idealizadas acerca da função parental, o que muitas vezes, propicia a busca de um padrão irrealista de parentalidade. Por outro lado, nem sempre, existe um sistema de apoio que seja eficaz diante dos desafios enfrentados pelos pais. A busca por orientação/informação de fontes confiáveis, priorizar o autocuidado, a comunicação franca com entre o casal e o compartilhamento de suas vivências com outros pais pode aliviar alguns dos encargos associados à paternidade. Neste sentido, é preciso que existam políticas públicas centradas na família e não apenas na criança com TEA.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do exposto, avalia-se que este trabalho alcançou o objetivo a que se propôs, uma vez que descreveu indicadores de percepção de suporte social de um pai de criança com TEA. Tendo em vista que esta pesquisa foi um estudo de caso, existem claras limitações quanto a generalidade dos resultados encontrados. Contudo, argumenta-se que contribui para a literatura nas áreas da Saúde e Assistência Social por lançar luz a um público pouco estudado: homens que assumem seu papel parental e responsabilizam-se pelo acompanhamento às terapias e atividades acadêmicas de sua criança com TEA.

REFERÊNCIAS

- ABIDIN, Richard R. et al. Parenting stress. *WikiJournal of Medicine*, v. 9, n. 1, p. 1-4, 2022. Disponível em: 10.15347/WJM/2022.003. Acesso em: 05 jun. 24
- AMRITA, Muni; LOKESH, L. Perceived Social Support and Parental Stress among Married Couples: An Exploratory Study. **International Journal of Science and Research** Volume

13 Issue 4, April 2024. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.21275/SR24406225134>. Acesso em: 05 jun. 24

ARRAIS, A. L.; VIEIRA-SANTOS, S.. Envolvimento Paterno em Pais de Crianças em Idade Escolar: Relação com Estresse Parental, Apoio Social e Variáveis Sociodemográficas. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 37, p. e37313, 2021.

AULT, Samantha et al. A secondary analysis examining the influence of emotional support on the mental health of caregivers of children with autism spectrum disorder. **Journal of Pediatric Nursing**, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.01.005>. Acesso em: 05 jun. 24

BAPTISTA, Makilin. N; BAPTISTA, Adriana. S. D.; TORRES, Erika,. C. R.. Associação entre suporte social, depressão e ansiedade em gestantes. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 7, n.1, p. 39-48, 2006.

BI, Xiao-bin et al. Influence of social support network and perceived social support on the subjective wellbeing of mothers of children with autism spectrum disorder. **Frontiers in Psychology**, v. 13, p. 835110, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.835110>. Acesso em: 05 jun. 24

BRASIL, Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**, 2013. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/dir_tea.pdf. Acesso em 30 mai 2013.

CARONA, C.; CRESPO, C.; CANAVARRO, M. C. Similarities amid the difference: Caregiving burden and adaptation outcomes in dyads of parents and their children with and without cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, v. 34, n. 3, p. 882-893, 2013.

CHOR, Dora et al.. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 17, n.4, p. 887-896, 2001.

COBB, Sidney. Social support as a moderator of life stress. **Psychosomatic medicine**, v. 38, n. 5, p. 300-314, 1976.

DLAMINI, Maggie Dumsile; CHANG, Ying-Ju; NGUYEN, Tram Thi Bich. Caregivers' experiences of having a child with cerebral palsy. A meta-synthesis. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 73, p. 157-168, 2023. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596323002294>. Acesso em: 20 mai. 2024

DUNST, Carl; TRIVETTE, Carol. Assessment of social support in early intervention programs. In: MEISELS, S.; SHONKOFF, J., **Handbook of early childhood intervention**, p. 326-349. New York: Cambridge University Press, 1990.

GONÇALVES, Tonantzin Ribeiro et al. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, p. 1755-1769, 2011.

HARPER, Amber et al. Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 43, n. 11, p. 2604-2616, 2013.

LIMA, Tiago Jessé Souza de ; SOUZA, Luana Elayne Cunha de. O suporte social como fator de proteção para as mães de crianças com Síndrome da Zika Congênita. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 8, p. 3031–3040, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021268.04912020>. Acesso em: 20 mai. 2024

LOVELL, Brian; MOSS, Mark & WETHERELL, Mark. A. With a little help from my friends: Psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD **Research in Developmental Disabilities**, v..33, n. 2, p.682-687, 2012.

RIBEIRO, José. Luis Pais. Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). **Análise psicológica**, v.17, n.3, p. 547-558, 1999.

RODRIGUEZ, Mario, S; COHEN, Sheldon. Social support. **Encyclopedia of Mental Health**, v. 3, p. 535-544, 1998.

SCHWARTZMAN, Jessica M.; HARDAN, Antonio Y.; GENGOUX, Grace W. Parenting stress in autism spectrum disorder may account for discrepancies in parent and clinician ratings of child functioning. **Autism**, v. 25, n. 6, p. 1601-1614, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361321998560>. Acesso em: 07 jun. 2024

SHERBOURNE, Cathy D. & STEWART, Anita, L. The MOS social support survey. **Soc Sci Med**, v. 38, p.705-14, 1991.

SOBREIRA, DanielAvancini; GUAITOLINI, Dara; ROLLA, Ludmila de Martin; NASCIMENTO, Mariana Rambaldi. Estresse parental e práticas educativas em crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. *In*: KLAUSS, Jaisa; ALMEIDA, Flávio Aparecido. **Saúde mental: interfaces, desafios e cuidados em pesquisa**: volume 3. Guarujá-SP: Científica Digital, 2023. Cap. 06, p. 79-100. Disponível em: <https://downloads.editoracientifica.com.br/books/978-65-5360-482-7.pdf>. Acesso em: 06. Jun. 2024

YAMADA, Atsurou et al. Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders, **Bmc Psychiatry**, v.12, 2012.

ZABLOTSKY, Benjamim., ANDERSON, Connie & LAW, Paul. The Association Between Child Autism Symptomatology, Maternal Quality of Life, and Risk for Depression. **J Autism Dev Disord**, n. 43, p.1946–1955, 2013.