

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



**ROTINA, NECESSIDADES E SUPORTE DE FAMILIAS DE
CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN**

Michelle Roberta Pavão
Orientadora: Profa. Dra. Fabiana Cia
Bolsista CNPQ

São Carlos
2019

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

ROTINA, NECESSIDADES E SUPORTE DE FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, como parte do requisito para obtenção de título de Mestre em Educação Especial.

São Carlos

2019

Roberta Pavão, Michelle

ROTINA, NECESSIDADES E SUPORTE DE FAMILIAS DE
CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN / Michelle Roberta Pavão. -2019.
99 f.: 30 cm.

Dissertação (mestrado)-Universidade Federal de São Carlos, campus
São Carlos, São Carlos-SP.

Orientador: Fabiana Cia

Banca examinadora: Fabiana Cia, Carolina Severino Lopes
da Costa, Maria Grazia Guillen Mayer. Bibliografia

1. Educação Especial. 2. Família. 3. síndrome de Down. I.

Orientador. II.

Universidade Federal de São Carlos. III. Título.

Ficha catalográfica elaborada pelo Programa de Geração Automática da Secretaria Geral de Informática (SIn).

DADOS FORNECIDOS PELO(A) AUTOR(A)

Bibliotecário(a) Responsável: Ronildo Santos Prado – CRB/8 7325



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

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

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Michelle Roberta Pavão, realizada em 20/02/2019:

Fabiana Cia

Profa. Dra. Fabiana Cia
UFSCar

Carolina Severino Lopes da Costa

Profa. Dra. Carolina Severino Lopes da Costa
UFSCar

Maria Grazia Guillen Mayer

Profa. Dra. Maria Grazia Guillen Mayer

Dedico este trabalho

Aos meus pais Cássia e Fabrício, aos meus avós maternos Cleusa e Augusto, aos meus avós paternos Marly e Alcebíades (em memória), às mães de um de intervenção e aos meus amigos e outros familiares que acompanharam minha jornada.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por todas as realizações durante o mestrado.

Agradeço à minha família por todo apoio durante essa trajetória, em especial meus pais Cássia e Fabricio, meus avós maternos Cleusa e Augusto, meus avós paternos Marly e Alcebíades.

Agradeço ao meu tio Luciano, por ser fonte de inspiração em minha trajetória com a Educação Especial.

Agradeço aos participantes da pesquisa, em especial as mães de um grupo de intervenção pela atuação em minha pesquisa e confiança em todo o meu trabalho.

Agradeço à minha amiga Patrícia Contreras, por me ajudar com as participantes e em toda minha trajetória acadêmica.

Agradeço as minhas amigas do mestrado Joice, Flávia, Polyane e Melina pela companhia, apoio, amparo e muitas risadas durante o período do mestrado.

Agradeço as minhas amigas de graduação Bela e Raíra, por toda força nessa jornada e apoio.

Agradeço aos amigos e amigas da minha cidade de Américo Brasiliense, que mesmo de forma indireta, participaram de todo o processo e jornada do meu mestrado.

A minha orientadora e professora Fabiana Cia pelos ensinamentos.

À banca por aceitar fazer parte deste momento e pelas contribuições que serão muito valiosas.

Ao CNPQ por financiar a minha pesquisa.

.

Muito obrigada!

*“Não sou nada,
Nunca serei nada,
Não posso querer ser nada,
À parte disso, tenho em mim todos os sonhos do mundo”
(Fernando Pessoa)*

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
1.0 Perspectiva bioecológica do desenvolvimento humano	14
1.2 A síndrome de Down.....	22
1.3 Famílias de crianças com deficiência.....	28
2. MÉTODO	39
2.1 Participantes.....	39
2.2 Local da coleta de dados.....	41
2.3 Aspectos éticos.....	41
2.4 Medida avaliativa para os pais	41
2.5 Procedimento de coleta de dados	42
2.6 Procedimento de análise dos dados.....	43
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO	44
3.1 Suporte social das famílias	44
3.2 Necessidades das famílias	54
3.3 Rotina e estimulação (dentro e fora de casa).....	66
3.4 Relações entre necessidades e suporte social das famílias	80
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
5.REFERÊNCIAS	85
APÊNDICE A: Termo de consentimento livre e esclarecido	95
APÊNDICE B: Necessidades, suporte e estimulação de famílias de crianças com deficiência	97
ANEXO A: Comprovante de aceite do Comitê de Ética	99

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização e dados sociodemográficos dos familiares	40
Tabela 2. Suporte social das famílias	45
Tabela 3. A quem recorre quando necessitam de ajuda ou possuem algum problema... 47	47
Tabela 4. Ajuda para tomar decisões em relação aos filhos.....	48
Tabela 5. Frequência que os profissionais convidavam os familiares para reuniões	49
Tabela 6. Medidas e comportamentos que os participantes tomavam quando não estavam satisfeitos com os serviços oferecidos aos filhos	50
Tabela 7. Aspectos positivos dos serviços oferecidos às crianças e à família	51
Tabela 8. Serviço de apoio ideal de acordo com as necessidades atuais dos familiares. 52	52
Tabela 9. Necessidades das famílias	55
Tabela 10. Necessidades de serviços de apoio que possam auxiliar na rotina da criança	60
Tabela 11. Principais necessidades de informação das famílias	62
Tabela 12. Principais necessidades de apoio social das famílias	63
Tabela 13. Principais necessidades financeiras das famílias.....	64
Tabela 14. Necessidades em relação aos serviços oferecidos aos filhos e às famílias. .. 65	65
Tabela 15. Rotina da criança/família	66
Tabela 16. Hora certa para realizar as atividades do dia-a-dia.....	67
Tabela 17. Horário que a criança frequenta a intervenção precoce ou outros tipos de atendimentos.....	68
Tabela 18. Quem acompanhava a rotina escolar e/ou de atendimento da criança	69
Tabela 19. Reuniões familiares	70
Tabela 20. Horário que a criança realiza as tarefas da escola	71
Tabela 21. Dificuldades em relação a rotina das crianças.....	72
Tabela 22. Prática de esportes pelas crianças	73
Tabela 23. Serviços frequentados fora do ambiente familiar	74
Tabela 24. Atividades que os participantes faziam com os filhos dentro de casa.....	75
Tabela 25. Atividades pedagógicas que os participantes realizavam com as crianças ... 76	76
Tabela 26. Tipos de brinquedos e materiais que a criança possuía dentro de casa	77
Tabela 27. Passeios realizados pelas crianças	79
Tabela 28. Correlações significativas entre as variáveis sociodemográficas, necessidades familiares e suporte social	80

ÍNDICE DE QUADRO

Quadro 1. Relação da Abordagem Bioecológica de Bronfrenbrenner com as variáveis exploradas no presente estudo	20
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS

A. Autismo

AEE. Atendimento Educacional Especializado

DF. Deficiência física

PAEE. Público Alvo da Educação Especial

QNF. Questionário sobre as necessidades das famílias

QSS. Questionário de Suporte Social

SD. síndrome de Down

ROTINA, NECESSIDADES E SUPORTE DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Resumo: As famílias de crianças com deficiência podem ter necessidades que precisam ser supridas para permitir uma interação de qualidade com os filhos. Partindo da hipótese de que tais necessidades podem ser específicas, considerando a idade e a deficiência do filho, a presente pesquisa teve por objetivos: (a) identificar e analisar a rotina, as necessidades e o suporte social das famílias de crianças de 0 a 6 anos com síndrome de Down e (b) relacionar as variáveis sociodemográficas, as necessidades e o suporte social das famílias de crianças de 0 a 6 anos com síndrome de Down. Participaram da pesquisa 15 pais ou responsáveis de crianças com síndrome de Down, de zero a seis anos de idade. Os instrumentos utilizados para a coleta dos dados foram: (a) Questionário Critério Brasil; (b) Questionário sobre as necessidades das famílias-QNF; (c) Questionário de Suporte Social-SSQ e (d) Roteiro de entrevista semiestruturado “Necessidades, suporte e estimulação de famílias de crianças com deficiência” (que foi elaborado para esse estudo). Tais instrumentos foram aplicados em forma de entrevista. Por meio dos instrumentos foram obtidos dados qualitativos e quantitativos. Os dados qualitativos foram analisados por meio de categorias previamente estabelecidas no roteiro de entrevista. Os dados quantitativos foram analisados usando métodos descritivos (medidas de tendência central e dispersão). Para relacionar as variáveis sociodemográficas, as necessidades e o suporte social das famílias, foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Os resultados mostraram que as maiores necessidades das famílias estavam relacionadas às informações sobre a deficiência da criança e os serviços de apoio que poderiam auxiliá-la em seu desenvolvimento. Em relação ao suporte social, as famílias se mostraram suportivas à diversas situações. Considerando a rotina, a maioria das crianças tinha horários certos para realizar as atividades do dia a dia, possuía uma rotina de terapias e atendimentos intensivos e era bastante estimulada dentro e fora de casa. Também se notou que possuíam uma diversidade de brinquedos e materiais dentro de casa. Ao correlacionar os dados das necessidades, suporte social e variáveis sociodemográficas, verificou-se que: (a) quanto maior a escolaridade dos participantes, maior era o suporte social total; (b) quanto maior o número de irmãos, maior era a necessidade de apoio; (c) quanto maior a idade das crianças, maior era a necessidade de explicar aos outros; (d) quanto maior a renda per capita da família, maior era a necessidade de explicar aos outros e o suporte social total e (e) quanto maior era a idade dos participantes maior era a necessidade de serviços da comunidade, além de correlacionar-se com as necessidades totais. Conclui-se que esse estudo abarcou especificamente famílias de crianças com síndrome de Down, sendo assim, o mesmo torna-se possível norteador para possíveis intervenções, considerando as especificidades da faixa etária e da população alvo.

Palavras-chave: Educação Especial. Família. Síndrome de Down. Crianças.

ROUTINE, NECESSITIES AND FAMILIES SUPPORT OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Abstract: The families of children with disabilities may have necessities that need to be feed to allow quality interaction with their children. Based on the hypothesis that such necessities may be specific considering the child's age and disability, the present research aimed at: (a) to identify and to analyze the routine, necessities and families social support of children from 0 to 6 years with Down syndrome, and (b) to relate the socio-demographic variables, necessities and families social support of the children aged between 0 to 6 years with Down syndrome. It was participated in the study fifteen parents or guardians of children aged between 0 to 6 years with Down syndrome. The instruments used to collect the data were: (a) Brazil Criteria Questionnaire; (b) Survey on the family needs; (c) Survey of social support and (d) Semi-Structured interview script "Necessities, support and stimulation of families of children with disabilities" (which was prepared for this study). These instruments were applied in the form of interviews. Qualitative and quantitative data were obtained via the instruments. Qualitative data were analyzed via categories previously established in the interview script. Quantitative data were analyzed using descriptive methods (central tendency measures and dispersion). The Pearson's correlation coefficient was used to relate sociodemographic variables, necessities and families social support. The results showed that the greatest necessities of the families were related to the information about the child's disability and the support services that could assist in its development. In relation to the social support, the families were supportive to diverse situations. Considering the routine, most of the children had certain schedules to do the day-to-day activities, a therapies routine and intensive care and they was highly stimulated inside and outside the home. It was also noted that they had a diversity of toys and materials in the home. When correlating the necessities, social support and sociodemographic variables data, it was verified that: (a) the higher the participants' schooling, the greater the total social support; (b) the higher the number of siblings, the greater the support needs; (c) the older the children, the greater the need to explain to others; (d) the higher the per capita income of the family, the greater the total social support and the need to explain to others, and (e) the longer the age of the participants, the greater the need for community services, as well as correlating with the total necessities. It is concluded that this study specifically covered families of children with Down syndrome, and thus, it serves as a guide to possible interventions, considering the specificities of the age group and the target population.

Keywords: Special Education. Family. Down's syndrome. Children.

1. INTRODUÇÃO

A presente pesquisa investigou famílias de crianças de 0 a 6 anos com síndrome de Down. Sendo assim, a presente revisão de literatura contém os seguintes tópicos: (a) perspectiva bioecológica do desenvolvimento humano; (b) síndrome de Down e (c) famílias de pessoas com deficiência.

1.1. Perspectiva bioecológica do desenvolvimento humano

Quando se trata de famílias, é possível entender suas inter-relações por meio das influências que sofrem no meio ambiente onde estão inseridas, além das interações existentes nesse meio social e como podem interferir no desenvolvimento humano. Para analisar de maneira eficaz esses pressupostos, é necessário abordar a perspectiva Bioecológica do Desenvolvimento Humano, estudada por Urie Bronfenbrenner.

Segundo Bronfenbrenner, “o desenvolvimento ocorre por meio de um condicionamento progressivo entre a pessoa (neste caso, pode-se considerar a criança) e os fatores (ex: necessidades, suporte social e rotina da família) que modificam o ambiente em que está inserida” (BRONFENBRENNER, 1996, p. 23).

Os seres humanos criam os ambientes, que no que diz respeito, formam o seu desenvolvimento. Também é possível desenvolver esses ambientes para aperfeiçoar nossos mais construtivos potenciais genéticos (BRONFENBRENNER, 2011).

Copetti e Krebs (2004) salientam que a teoria proposta favorece a especulação de variáveis da pessoa que está em desenvolvimento enquanto significado de características do ambiente e o indivíduo em determinado período de tempo ou momento histórico.

O estudo científico do desenvolvimento humano é caracterizado no sentido de compreender a dinâmica das relações do sujeito com quatro núcleos inter-relacionados: processo, pessoa, contexto e tempo (CECCONELLO; KOLLER, 2003).

Tal estudo é marcado na temporalidade histórica, inserida nos processos relacionais pessoa-contexto que perpassam o sistema ecológico e influenciam as pessoas e instituições, tanto quanto são influenciados por eles (BRONFENBRENNER, 2011).

Neste sentido, Bronfenbrenner (1996) salienta que o desenvolvimento acontece por meio de interações entre a pessoa, objetos e símbolos, em um determinado contexto,

incluindo padrões de mecanismos de tempo estáveis e de mudanças que operam ao longo das gerações.

Além disso, a pessoa em desenvolvimento é concebida como um todo funcional em que os processos psicológicos (cognitivo, afetivo, social, motivacional) operam de forma ordenada, um do lado do outro. Existem conexões sociais entre os vários ambientes, incluindo a participação conjunta, a comunicação e a existência de informações a respeito do outro, em cada ambiente (BRONFRENBERNER, 1996).

Bronfrenbrenner (2001), p. 43 destaca que:

O desenvolvimento é definido como o fenômeno de continuidade e de mudança das características biopsicológicas dos seres humanos como indivíduos e grupos. Esse fenômeno se estende ao longo do ciclo de vida humano por meio das sucessivas gerações e ao longo do tempo histórico, tanto passado quanto presente.

A perspectiva Bioecológica de Bronfrenbrenner apresenta duas fases que são: (a) ecológica em que se identifica o contexto em que a pessoa está inserida e; (b) Bioecológica que enfatiza os núcleos processo, pessoa, contexto e o tempo (visto que é o modelo mais atualizado), abordando as interações desses elementos como condição essencial para o desenvolvimento.

Os fatores que influenciam o desenvolvimento, segundo a abordagem Bioecológica são: os Processos, a Pessoa, o Contexto e o Tempo.

O processo se destaca por ser o principal mecanismo responsável pelo desenvolvimento humano, pois é dentro dele que ocorrem os processos proximais, as experiências vividas e as interpretações/significados internalizadas (BRONFENBERNER; MORRIS, 1998).

Diante deste seguimento, enfatizam-se os processos proximais. Krebs (2006) ressalta que os processos proximais operam dentro de uma dimensão temporal, sendo que são vistos como mecanismos primários produtores do desenvolvimento humano e, dessa forma, variam em relação às características das pessoas, do contexto e do tempo.

Um das premissões é que a forma, o poder, o conteúdo e a direção dos processos proximais produzem o desenvolvimento, sendo sistematicamente variada como uma função articulada de características da pessoa em desenvolvimento, do contexto no qual os processos ocorrem e das continuidades e de mudanças no decorrer do tempo ao longo do ciclo de vida e o tempo histórico que o indivíduo está vivendo (BRONFRENBERNER, 2001).

Para Bronfenbrenner (2011), esses processos compreendem as maneiras de interação do organismo com os ambientes, caracterizando-se os processos proximais e devem ser desenvolvidos em um determinado período de tempo com a finalidade de oportunizar aquisição de novos conhecimentos.

Os processos proximais são compostos de cinco requisitos: (a) a pessoa ter maior envolvimento em uma atividade, (b) o fato de a interação ocorrer em uma base regular, por meio de períodos prolongados de tempo, tornando-se mais efetiva, (c) a necessidade de um período estável de tempo devido às atividades serem progressivamente mais complexas, (d) a existência de maior reciprocidade entre as relações interpessoais e (e) os objetos e os símbolos presentes no ambiente imediato serem de grande valia para que ocorra a interação recíproca, estimulando a atenção, a exploração, a manipulação e a imaginação da pessoa em desenvolvimento (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Seguindo a perspectiva, o segundo componente é a pessoa que está em desenvolvimento. Bronfenbrenner e Morris (1998) analisam a pessoa a partir de suas características que são determinadas biopsicologicamente e aquelas que são constituídas por meio de suas interações com o ambiente. Ainda segundo os autores, existem três aspectos que atuam dentro dos processos proximais e nas características da pessoa: força ou disposições, recursos e demandas.

A força pode ser definida como “características ou disposições comportamentais ativas que tanto podem colocar os processos proximais em desenvolvimento e sustentar sua operação, quanto colocar obstáculos ou mesmo impedir que tais processos ocorram” (NARVAZ; KOLLER, 2004, p. 55).

As características ou disposições mais prováveis de influenciar o desenvolvimento integram disposições de comportamentos ativas que tanto podem influenciar o desenvolvimento humano de maneira positiva ou como podem interferir os processos proximais. Essas características podem ser geradoras ou inibidoras (CECCONELLO; KOLLER, 2003).

Bronfenbrenner e Morris (1998) relatam que as características geradoras incluem tendências para engajar em atividades individuais ou com terceiros, como exemplo, pode-se citar curiosidade e iniciativa. As inibidoras envolvem dificuldades da pessoa em

manter o controle sobre o comportamento por meio de sentimentos como medo, insegurança, apatia, entre outros.

Considerando os recursos, devem ser entendidos como habilidades, conhecimentos e experiências associados à efeitos de competência ou disfunção, que podem inibir ou não os processos proximais em determinada fase do desenvolvimento.

Narvaz e Koller (2004) ressaltam que os recursos envolvem deficiências e competências psicológicas que influenciam a capacidade da pessoa em desenvolvimento de engajar-se de forma eficaz nos processos proximais.

Os recursos associados às disfunções limitam a integridade do organismo. São exemplos disso o baixo peso ao nascer, deficiências, doenças severas, danos no cérebro resultantes de acidente, entre outros (KREBS, 2005).

As demandas são aspectos relativos aos atributos pessoais que causam reações dentro do ambiente social e que conseqüentemente, influenciam o funcionamento dos processos proximais (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Essas demandas podem influenciar as interações em conformidade com as expectativas dos sujeitos ou impedir que elas aconteçam. Ou seja, podem favorecer processos de crescimento psicológico ou podem rompê-los. Esses fatores são influenciados pela idade, cor da pele, aparência física, entre outros (COLLODEL BENETTI ET AL., 2003).

A combinação de todas essas características em cada pessoa produzirá diferenças na direção e força dos processos proximais e as conseqüências em seu desenvolvimento (CECCONELLO E KOLLER, 2003).

Em terceiro lugar, tem-se o Contexto. Este é o ambiente onde a pessoa está inserida diretamente ou indiretamente, que compreende a relação de quatro níveis ambientais, formando o meio ambiente ecológico: microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema (NARVAZ; KOLLER, 2004).

No caso do nível mais interno, o microssistema, há um padrão de atividades, papéis sociais e relações interpessoais desencadeadas por meio do contato direto. As relações e influências que acontecem nele dependem necessariamente da força, dos recursos e das demandas de cada membro envolvido, sendo o nível responsável pela ocorrência dos processos proximais (BRONFENBRENNER, 2011).

Alves (1997) destaca que dentro do microsistema, é fundamental que as relações estabelecidas tenham as seguintes características: reciprocidade (o que uma pessoa faz dentro do contexto da relação influencia o outro e vice-versa), equilíbrio (o indivíduo que tem o domínio da relação passa esse poder gradualmente para a pessoa que está em desenvolvimento, dentro de suas capacidades e necessidades) e afeto (que perpetua o estabelecimento de sentimentos – de preferência positivos- no decorrer do processo).

Levando em conta o mesossistema, refere-se à um conjunto de interações entre dois microsistemas diferentes, por exemplo, a família e a escola, onde a criança participa ativamente e é ampliado sempre que a pessoa passar a frequentar um novo ambiente.

O terceiro nível ecológico denominado exossistema se remete ao meio social em que o indivíduo em desenvolvimento não está inserido, mas que influencia indiretamente em outros ambientes que frequenta (BRONFENBRENNER, 2011).

E o último contexto ecológico denominado macrossistema se refere ao nível mais abstrato em que não implica apenas na cultura particular em que a pessoa vivencia, mas na subcultura particular onde está inserida. Isso significa que crenças, religiões, leis, formas de governo têm influência no desenvolvimento humano (NARVAZ; KOLLER, 2004).

O macrossistema consiste na união das características micro, meso e exossistemas existentes em uma cultura, subcultura ou outra extensão da estrutura social no que se refere aos sistemas desenvolvimentais instigadores como os de crenças, recursos, riscos, estilos de vida, oportunidades estruturais, opções de rumo de vida e padrões de intercâmbio social que estão interligados nesses sistemas globais (BRONFENBRENNER, 2011).

Em relação ao tempo, último componente do modelo bioecológico, é possível salientar que permite examinar a influência por meio de mudanças e continuidades que ocorrem ao longo do ciclo de vida e que afetam o desenvolvimento humano (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Bronfenbrenner (2011) afirma que o componente tempo assume especial importância. Para demonstrar se o desenvolvimento ocorreu de fato, a relação dinâmica

(pessoa-contexto) exerce características biopsicológicas da pessoa em desenvolvimento em um período estendido de tempo.

Chamado de modelo de cronossistema, o tempo, na perspectiva bioecológica do desenvolvimento humano, permite identificar o impacto de eventos e experiências anteriores, isoladas ou sequencialmente, no desenvolvimento subsequente. Essas experiências podem ter suas origens no ambiente externo ou dentro do organismo (BRONFRENBRENNER, 1988).

A passagem de tempo, em sentido histórico, tem efeitos profundos em toda a sociedade. Pequenos episódios da vida familiar, como a entrada da criança na escola, mudança de trabalhos dos pais, nascimento de um irmão, podem ter influência de maneira significativa no desenvolvimento das pessoas que estão inseridas no ambiente familiar num dado momento de suas vidas (MARTINS; SZYMASNKI, 2004).

O componente tempo é analisado por meio de três níveis: o *microtempo* relaciona-se a continuidade e descontinuidade observadas dentro dos processos proximais (por exemplo, o tempo que a pessoa fica engajada em alguma atividade); o *mesotempo* remete a intervalos maiores de tempo entre os episódios do processo proximal; e finalmente, o *macrotempo* abrange eventos históricos e sociais, que provocam mudanças dentro da sociedade e gerações, podendo afetar os processos e resultados do desenvolvimento humano dentro do ciclo de vida (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Portanto, entender que o indivíduo interage com o ambiente e vice-versa é necessário, pois é nítido que as relações afetam o sujeito principalmente dentro do contexto familiar, visto que é uma instituição social que carrega grande significado (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

Neste aspecto, quando se estuda o tempo, é possível verificar o impacto de eventos anteriores, de forma isolada ou em sequência, do desenvolvimento da pessoa. Em consequência, a teoria mostra os efeitos normativos e não normativos, que podem ter sua origem tanto no organismo, quanto no ambiente externo. Na primeira categoria, estão os eventos que, de algum modo, já eram esperados que ocorressem e, na segunda, aqueles dos quais a ocorrência não pode ser antecipada (KREBS, 2006).

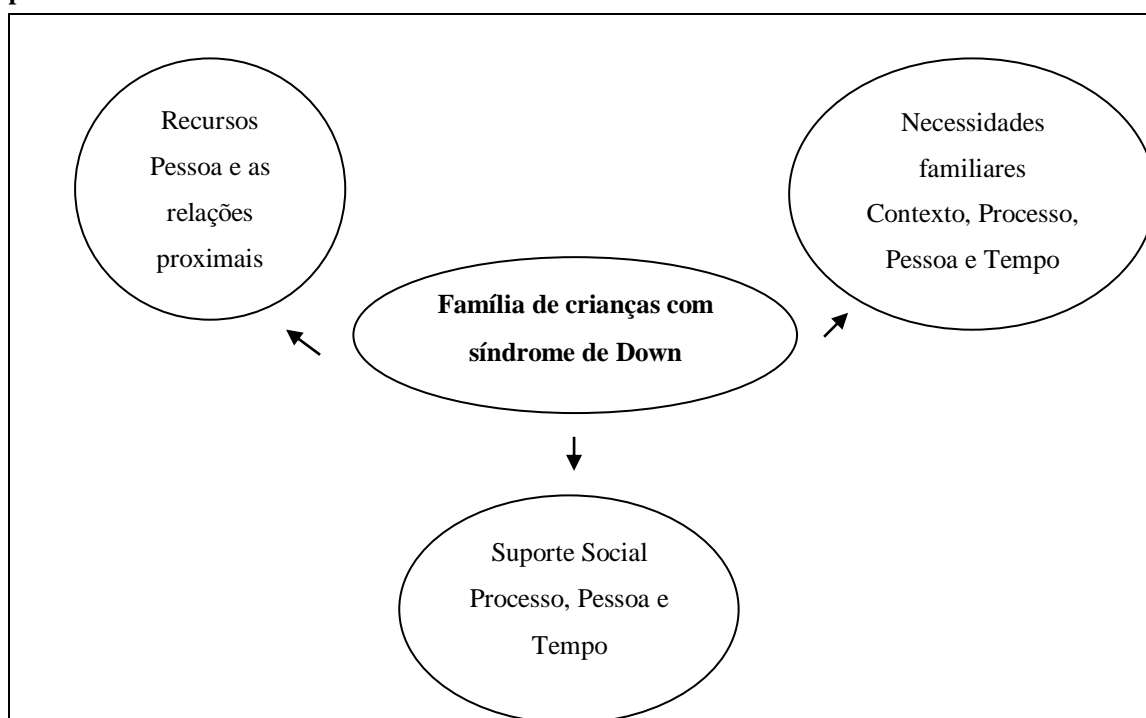
Deste modo, é possível realçar que a Teoria Bioecológica se encaixa nas relações familiares, interações e influências que a família exerce sobre o

desenvolvimento humano e, em contrapartida, estas com seus familiares (SPINAZOLA, 2017b).

A partir das considerações feitas até aqui, destaca-se que a criança com síndrome de Down encontra-se, primeiramente, dentro do âmbito familiar caracterizado pelo microsistema. Assim, a rotina, o suporte social, os recursos e a estimulação recebidos também fazem parte desse contexto, pois permitem ou inibem a relação da criança em atividades, progressivamente, mais complexas nas interações com o meio ambiente e auxiliam na construção de um funcionamento familiar consistente. Dessa forma, o próximo tópico focará na família.

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

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



Fonte: Elaborado pela autora.

Essas conceituações expostas mostram a importância que a família vem recebendo como primeira célula social a qual fazemos parte e principal responsável pela formação social e individual dos sujeitos (REGEN, 2005).

Atualmente, existem várias definições de famílias. A família nuclear, apesar de ainda existir, foi se transformando e surgindo novos tipos que mantêm o mesmo papel, como famílias homossexuais, extensas, pais ou mães solteiras (BATISTA; FRANÇA, 2007) visto que, considerando as concepções familiares, pode-se definir que família é aquela que se compõe por pelo menos um adulto e uma criança ou adolescente (OLIVEIRA; MARINHO-ARAUJO, 2010).

A variabilidade histórica torna difícil a elaboração de um conceito geral de família, já que esta se modifica no espaço e no tempo conforme suas funções na sociedade em que está inserida, desde as reprodutivas, até as políticas e econômicas (REGEN, 2005).

Considerando estes conceitos, um ambiente familiar adequado exige da família um desempenho exemplar em três áreas: (a) interação pais-filhos; (b) promoção de um ambiente estimulador para os filhos e (c) garantia de cuidados físicos para os filhos, além de incluir experiências físicas e sociais que os membros oferecem às crianças como, por exemplo: variedade de materiais e brinquedos, contatos com outras pessoas externas ao círculo familiar e contato com crianças de diferentes faixas etárias. Também é necessário salientar que fatores nutricionais, de proteção e imunização do ambiente são essenciais para um contexto familiar saudável (GURALNICK, 1998).

Isso significa que as crianças que vivem em ambientes saudáveis, que os pais estimulam e respondem as necessidades dos filhos, provavelmente desencadearão os efeitos de competência, já citados anteriormente. Em compensação, crianças que vivem em situações precárias, ou que vivem com menos frequência de recursos, disponibilidade de interações positivas e condições adequadas, podem suscitar disfunções no desenvolvimento, ocasionando a necessidade de oportunizar e identificar os requisitos para minimizar os efeitos de disfunção, principalmente no que se diz às fases do desenvolvimento infantil (SPINAZOLA, 2014).

Para além das definições e importância da família, sabe-se que quando a família possui um membro com deficiência pode haver alterações na dinâmica familiar. No entanto, tais alterações podem ser positivas ou negativas, pois dependerá de como cada membro irá reagir diante da notícia de que o filho tem deficiência.

Como a presente pesquisa foca na família de crianças com síndrome de Down, o próximo tópico explanará sobre essa temática.

1.2. A síndrome de Down

A síndrome de Down ou Trissomia do 21 caracteriza-se pela presença do cromossomo 21 extra na constituição genética das pessoas e que determinam características físicas e neurológicas específicas (CAPURUÇO, 2018).

As trissomias costumam decorrer de erros durante a divisão celular, ou seja, a não separação, podendo ser parciais, por consequência de rompimento e recombinações (SANTAMARIA et al., 2011).

Santamaria et al. (2011) ainda afirmam que as alterações cromossômicas comprometem uma grande quantidade de gene, que mudam de posição, diminuem ou aumentam. Suas consequências repercutirão diretamente no desenvolvimento e a gravidade de tais consequências, dependerá do cromossomo alterado e do tipo de alteração.

Para Coelho (2016) existem três tipos de alterações cromossômicas de natureza 21: trissomia simples, translocação e mosaicismo. A primeira caracteriza-se pela presença de um cromossomo 21 extra. Na translocação, o cariótipo identifica o cromossomo 21 não de qualidade livre, mas sim de cromossomo translocado com outro. O mosaicismo caracteriza-se pela presença de duas linhagens celulares, uma normal com 46 cromossomos e outra trissômica com 47, sendo o cromossomo 21 extra livre.

Para diagnosticar a síndrome, existem dois tipos de procedimentos. Em relação ao período pré-natal, é possível identificar por meio dos processos de caráter invasivo e não invasivos. Entre os primeiros figuram a amniocentese (mostra do líquido amniótico e biópsia de Córion, em que obtém-se uma mostra do tecido fetal ou da mesma origem como a placenta, visto que o resultado se dá do cariótipo fetal). O segundo tipo de procedimento são métodos de suspeita, sendo destacados a ecografia, o *triple screening*, também conhecido como rastreio bioquímico (SANTAMARIA et al., 2011).

Quando não realizado durante a gravidez, o diagnóstico clínico baseia-se no reconhecimento dos sinais físicos característicos das crianças. No entanto, é preciso realizar o cariótipo no primeiro ano de vida da criança para a confirmação da síndrome (CAPURUÇO, 2018).

As pessoas com síndrome de Down apresentam, quanto às suas características fenotípicas, segundo Silva e Dessen (2002): braquicefalia, descrita por um diâmetro fronto-occipital muito pequeno, fissuras palpebrais com inclinação superior, pregas

epicânticas, basenasal achatada e hipoplasia da região mediana da face. Além disso, observa-se, também, que o pescoço é curto, fissuras palpebrais com inclinação superior e base nasal achatada. Observam-se outras características como face aplanada, protrusão lingual, dedos curtos e excesso de tecido adiposo no pescoço (CAPURUÇO, 2018).

Pueschel (2000) descreve que a aparência e as funções de todo o ser humano são determinadas, principalmente, pelos genes. Desta forma, as características físicas das crianças com síndrome de Down são formadas de acordo com as influências de seu material genético. Como as pessoas herdaram genes tanto das mães, como dos pais, os indivíduos com síndrome de Down se parecerão, até certo ponto, com pais em aspectos como estrutura corporal, cor de cabelos e olhos, padrões de crescimento, etc. No entanto, em virtude do material genético adicional no cromossomo 21, as pessoas com síndrome de Down também têm características corporais que lhes conferem uma aparência diferente de seus pais, irmãos ou outras crianças sem deficiência. Como o cromossomo extra se encontra nas células, ele exerce uma influência na formação do corpo, sendo assim, elas apresentam muitas características em comum e se parecem um pouco entre si.

As crianças com síndrome de Down apresentam a mesma sequência de desenvolvimento das crianças com desenvolvimento típico, passando pelos mesmos marcos motores, porém existem diferenças quanto ao ritmo de desenvolvimento e quando esses marcos são alcançados (SCHWARTZMAN, 2003).

A criança com síndrome de Down apresenta um déficit na aquisição e desenvolvimento da linguagem, mostrando nessa área os maiores atrasos, visto que tal fato é atribuído às características específicas da síndrome. Também é acometido um comprometimento do desenvolvimento psicomotor, sendo comum o aparecimento de uma hipotonia que se faz presente desde o nascimento. Essa condição determina as aquisições mais tardias da motricidade global e do equilíbrio (MACEDO; MARTINS, 2004).

A deficiência intelectual é uma característica bastante enfatizada nas pessoas com síndrome de Down, resultado de um atraso global no desenvolvimento que varia de criança para criança. Apesar de ser considerado que esses indivíduos tenham um QI abaixo da média, pesquisadores discutem a importância de se atentar às habilidades das

crianças em relação a realização de atividades de vida diária ao invés de destacá-lo como uma medida importante do grau de comprometimento (SILVA; DESSEN, 2002).

Quanto às características de cognição, vale ressaltar que é possível observar em crianças com idade pré-escolar os seguintes aspectos: (a) atraso na aquisição do conceito de permanência de objeto; (b) atenção limitada na realização de tarefas; (c) menos organização na resolução de problemas; (d) pouca manifestação de pedido concreto, apesar de já terem a capacidade de manter certo nível de conversação; (e) dificuldade de percepção auditiva; (f) limitação na motricidade fina e grossa e (g) pouca memória auditiva sequencial. Entretanto, não é uma regra, tudo depende do indivíduo e fatores do ambiente (TRONCOSO; CERRO, 2004).

Ainda nesse sentido, se forem aplicadas intervenções efetivas com uma equipe multiprofissional (fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, educadores físicos, psicólogos, pedagogos e professores de educação especial, entre outros) e feitas estimulações sensoriais, as crianças podem terminar a etapa pré-escolar tendo um bom desenvolvimento da percepção e da memória visual, boa orientação espacial e boa compreensão linguística (TRONCOSO; CERRO, 2004).

Levando em conta o comportamento e o padrão de desenvolvimento, vale ressaltar que estes não dependem exclusivamente da alteração cromossômica, mas também do potencial genético, influências do ambiente onde o indivíduo com síndrome de Down está inserido e a estimulação que receberá ao longo do desenvolvimento (SCHWARTZMAN, 1999, 2003).

Um estudo realizado por Bissoto (2005) apontou em sua revisão bibliográfica que:

O desenvolvimento do indivíduo portador¹ de síndrome de Down é, tanto quanto o de qualquer não portador, resultante de influências sociais, culturais e genéticas; incluindo-se aí as expectativas havidas em relação às suas potencialidades e capacidades e os aspectos afetivo-emocionais da aprendizagem. Deve-se então observar que, muito embora os portadores de síndrome de Down apresentem características peculiares de desenvolvimento, isso não se constitui numa uniformidade a predizer comportamentos e potencialidades (BISSOTO, 2005, p. 86).

Ainda nesse sentido, Macedo e Martins (2004) salientam que o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down não é uma experiência única, pois é preciso reconhecer que depende das experiências de mundo que a criança vai vivenciando, e que isso, será um fator essencial do que o indivíduo virá a ser ou não.

Considerando que o desenvolvimento cognitivo é decorrente da interação criança-meio ambiente e resultado da aprendizagem mediada, é possível observar que por meio da estimulação obtém-se um novo padrão de comportamento da criança com síndrome de Down, sendo que pode levar a modificações funcionais e auxiliar no desenvolvimento motor, físico, cognitivo, emocional e intelectual (DAMASCENO, 1992).

Troncoso e Cerro (2004) assinalam que tanto o comprometimento de ordem biológica, quanto de psicológica demonstram a existência de uma grande variabilidade individual entre as pessoas com síndrome de Down, apesar de apresentarem características comuns entre si. Dessa forma, apresentam aspectos igualmente comum às outras pessoas que apresentam outros tipos de deficiência intelectual, assim como indivíduos que não têm deficiência.

Com base no que foi exposto acima, Mancini et al. (2003) efetuaram um estudo com crianças de dois a cinco anos, que tinham síndrome de Down e com desenvolvimento típico, com o objetivo de comparar o desempenho funcional desses dois grupos. Testes de análises de variância fatorial foram utilizados para comparar médias dos grupos e testar fatores de interação idade x patologia. Os resultados ressaltaram que nas crianças até os dois anos de idade, o desempenho funcional nas três áreas de habilidades (autocuidado, mobilidade e função social) são superiores nas crianças com desenvolvimento típico em relação às com síndrome de Down.

Depois notou-se que, aos cinco anos de idade, diferenças significativas entre os grupos foram observadas nas habilidades de autocuidado e função social. Pode-se concluir que a diferença observada entre os grupos tem relação com a idade, não permanecendo constante ao longo do desenvolvimento.

Pazin e Martins (2007) realizaram um estudo em que identificaram o desempenho funcional de crianças com síndrome de Down e a qualidade de vida dos seus cuidadores. Participaram da pesquisa 20 crianças com síndrome de Down e seus cuidadores, além de 20 crianças com desenvolvimento típico com idades cronológicas de dois a oito anos, que foram divididas em dois grupos (2 a 4 e 5 a 8 anos). As crianças e os cuidadores foram avaliados pelo PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory), instrumento que avalia o desempenho funcional em atividades da rotina

diária, e visa caracterizar aspectos funcionais da criança e também a Escala de sobrecarga dos cuidadores-CB.

Os resultados apontaram que as crianças com a síndrome, de ambos os grupos, apresentaram desempenho significativamente inferior nas três áreas de habilidades funcionais (autocuidado, mobilidade e função social), enquanto que o outro grupo não apresentou diferenças na área de habilidade de mobilidade. Em relação aos cuidadores, foi possível observar que os mesmos apresentaram comprometimento nos itens isolamento e envolvimento emocional em relação às crianças com desenvolvimento típico. Concluiu-se que são necessárias intervenções, visto que os aspectos funcionais dos cuidadores estavam alterados, pois o desempenho funcional das crianças com síndrome de Down era bem limitado.

Neste seguimento, Anhao, Pfeifer e Santos (2010) desenvolveram uma pesquisa com o objetivo de verificar e analisar a interação social de crianças com síndrome de Down e crianças com desenvolvimento típico, na faixa etária de três a seis anos, que frequentavam a Educação Infantil e estavam na mesma sala de aula. Cada criança foi analisada por meio de categorias que envolvem o processo de interação social em ambiente escolar. Os resultados indicaram que, de uma forma geral, não foram observadas diferenças significativamente relevantes entre os comportamentos apresentados pelo grupo de estudo (síndrome de Down) e pelo grupo comparado (crianças com desenvolvimento típico).

Os comportamentos que apresentaram diferença significativa foram: "Estabelece contato inicial com outras pessoas", com mais frequência no grupo comparado e "Imita outras crianças" mais frequente no grupo de estudo. Foi possível concluir que nos comportamentos observados e de acordo com a faixa etária estudada, o grupo de crianças com síndrome de Down abordado não apresentou características de interação social muito diferentes das crianças com desenvolvimento típico estudadas, o que pode reforçar a importância do processo de inclusão escolar de crianças com deficiência.

Silva e Dessen (2007) realizaram um estudo que objetivava descrever os valores e as crenças de famílias e professores a respeito dos seguintes aspectos do desenvolvimento de crianças com e sem síndrome de Down: desenvolvimento motor, escolarização, profissionalização, relações íntimas e expectativas quanto ao futuro. As

famílias eram compostas por pai, mãe e filhos, sendo que, em cinco delas, havia uma criança com SD e, nas outras cinco, todas as crianças não tinham.

A coleta de dados aconteceu na residência das famílias, por meio de entrevistas semiestruturadas com os genitores e pela aplicação de um questionário de caracterização do sistema familiar. As professoras foram entrevistadas no próprio local de trabalho. Os resultados apontaram diferenças nos valores e crenças relatados pelas famílias de crianças com e sem síndrome de Down, principalmente no que se refere ao desenvolvimento motor do filho.

As professoras relataram mudanças no desempenho acadêmico das crianças e em seus relacionamentos sociais. Foi possível verificar que enquanto as professoras do ensino especial esperam progressos nos resultados acadêmicos, em longo prazo, as professoras do ensino regular esperam resultados mais imediatos de suas crianças com desenvolvimento típico. Os dados indicam algumas similaridades entre as crenças de pais e professoras, as quais acreditam que o apoio e o envolvimento da família podem remeter à criança com síndrome de Down os progressos necessários ao seu desenvolvimento.

No geral, os estudos demonstraram que pode haver diferenças significativas entre crianças com síndrome de Down e crianças típicas. Tudo depende da fase do desenvolvimento, do contexto em que estão inseridas, das interações sociais estabelecidas e das estimulações que as crianças recebem.

Como pode ser visto, a síndrome possui inúmeras peculiaridades que podem afetar ou não de maneira importante o desenvolvimento das crianças acometidas por elas. Por esse motivo, essas peculiaridades atingem não apenas a criança, mas também a família, que precisam aprender a lidar com um filho cujo desenvolvimento resultará em demandas diferenciadas das exigidas por crianças sem deficiência (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008).

Portanto, a estimulação oferecida dentro do ambiente onde o indivíduo está inserido é fundamental no desenvolvimento de habilidades, pois ao oferecer um ambiente rico em estímulos, favorece o desenvolvimento geral das crianças e o aprimoramento da linguagem nesse processo (MACEDO; MARTINS, 2004).

Ao analisar os aspectos sociais, sem desconsiderar as limitações físicas e cognitivas que caracterizam indivíduos com síndrome de Down, a família compõe o

principal fator, sendo responsável pelo desenvolvimento, e deve ser orientada a respeito de sua importância e responsabilidade frente a esses indivíduos (BORGES; DIPLES, 2011).

Dessa forma, as famílias tornam-se o ambiente principal de estimulação infantil, sendo importante conhecê-las para que sejam ofertados os suportes necessários.

1.3. Famílias de crianças com deficiência

A família pode ser considerada o primeiro grupo ao qual fazemos parte, em que cada um começa a construir sua história de vida e sua identidade social. Por meio dela, os membros têm acesso a valores e crenças que auxiliam no desenvolvimento pleno de cada um (LOPES, 2012).

A família é vista como contexto complexo que promove o desenvolvimento, a sobrevivência e a socialização da criança. Além disso, é um espaço de transmissão de cultura, significado social e conhecimento agregado ao longo das gerações (DESSEN; BRAZ, 2005).

Trata-se de uma unidade imprescindível de desenvolvimento, em que se mantêm fatores de realização e fracasso, enfermidade e saúde, visto que pode garantir ou não o desenvolvimento saudável dos seus membros (BATISTA; FRANÇA, 2007). Constitui-se como âmbito principal do desenvolvimento das pessoas, pois além de garantir a sobrevivência física, atua nas aprendizagens importantes para a experiência na sociedade que podem influenciar ativamente nas características psicológicas do indivíduo (CIA, 2009).

Além disso, a família pode ser considerada uma instituição universal que atua em manter seu papel em questões biológicas, afetivas e sociais (REGEN, 2005), pois por meio de diferentes mecanismos, vai moldando as características psicossociais dos seus membros (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005).

Ela tem um impacto significativo e uma forte influência no comportamento dos indivíduos, principalmente das crianças, que aprendem as diferentes formas de existir, ver o mundo e construir suas relações sociais (DESSEN; POLONIA, 2007).

A família constitui o primeiro processo de relações sociais das crianças que pode lhes propiciar um ambiente de crescimento e de desenvolvimento. A influência da

família no desenvolvimento de suas crianças se dá primordialmente pelas relações estabelecidas por meio de uma via fundamental: a comunicação verbal e não-verbal (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006).

Isso significa que a família é considerada a primeira mediadora entre homem e a cultura, ela constitui a unidade dinâmica das relações de cunho afetivo, social e cognitivo que estão imersos nas condições materiais, históricas e culturais de um dado grupo social, ou seja, é a matriz da aprendizagem humana com significados e práticas culturais próprias em que geram modelos de relação interpessoal e de construção coletiva e individual (DESSSEN; POLONIA, 2007).

São as primeiras experiências emocionais e de aprendizagem, vivenciadas nas relações familiares, que serão responsáveis pela formação da identidade e, em grande parte, pelo desenvolvimento das crianças (VOIVODIC; STORER, 2002).

Na sociedade em que estamos inseridos, somos motivados a agir diante daquilo que é padrão e que não é aceito como regra. Neste sentido, a chegada de uma criança com deficiência poderá proporcionar uma reestruturação na dinâmica familiar e enraizará novos conceitos que constituem essa realidade (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Considerando esse pressuposto, para algumas famílias, os integrantes que até então eram seguros em seus papéis definidos, poderão passar por uma mudança de grande porte quando se deparam com uma criança com deficiência, ou seja, é necessário redefinir funções e mudanças de atitudes e valores (ASSUMPCÃO JUNIOR, 1993).

Além de pressões internas que as famílias têm quando ocorre a chegada de um bebê com deficiência, poderão ter que lidar com aversões externas, pois a sociedade possui dificuldades em conviver com as diferenças (MOURA; VALÉRIO, 2003).

Falkenbech, Drexler e Werler (2008) destacam que os familiares aguardam ansiosamente o nascimento de uma criança e compartilham do planejamento sobre sua chegada. Porém, quando acontece uma eventualidade não conhecida ou não planejada, como a criança com deficiência, a realidade se torna difícil de ser assimilada, pois se trata de uma quebra de expectativas e mudança de planos (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

Os primeiros sentimentos que podem surgir nos pais com a chegada de uma criança com deficiência são de raiva, frustração, insegurança, culpabilidade, mágoa e até mesmo uma fase de rejeição que pode ser comparada ao luto (REGEN, 2005).

Ainda neste sentido, Voivodic e Storer (2002, p. 33) destacam:

Existe um processo de luto adjacente, quando do nascimento de uma criança com deficiência, que envolve quatro fases. Na primeira fase, há um entorpecimento com o choque e descrença. Na segunda, aparece ansiedade e protesto, com manifestação de emoções fortes e desejo de recuperar a pessoa perdida. A terceira fase se caracteriza pela desesperança com o reconhecimento da imutabilidade da perda. E, finalmente, a quarta fase traz uma recuperação, com gradativa aceitação da mudança.

Levando em conta esse pressuposto, Paniágua (2004) afirma que é comum os pais de crianças com deficiência sentirem-se frustrados e passem por momentos de choque, reação, culpa e depressão, antes e após o nascimento da criança, pois um filho gera ilusões e expectativas aos mesmos.

Dessa forma, o nascimento de uma criança com deficiência pode acarretar a sensação de quebra de confiança em relação aos pais, pois a estrutura familiar é ameaçada e os membros familiares ficam vulneráveis para agir frente às situações, causando instabilidade emocional e sentimentos aversivos (BARBOSA; BALIEIRO; PENTTENGILL, 2012).

Considerando as inferências acima, Pereira-Silva e Dessen (2001, p. 136) retratam que:

A família passa, então, por um longo processo de superação até chegar à aceitação da sua criança com deficiência mental: do choque, da negação, da raiva, da revolta e da rejeição, dentre outros sentimentos, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança como um membro integrante da família.

Não se podem generalizar as famílias de crianças com deficiência, pois os seus comportamentos e como vão reagir a determinadas situações dependem de inúmeros fatores como: o tipo de necessidade do filho, recursos financeiros, suporte interpessoal, comportamento das crianças, entre outros contextos que podem afetar o estresse dos pais (DYSSON, 1997; LAMB; BILLINGS, 1997).

De fato, as famílias de crianças com deficiência se mostram sensíveis a mudanças de planos. Os recursos de enfrentamento é que irão determinar as vivências familiares e o processo de resiliência das mesmas (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

Neste caso, o que a família vai tentar fazer é suprir o sofrimento, utilizando mecanismos mais primários, como por exemplo, a projeção e tentar lidar com a culpabilidade (FRANCO; APOLONIO, 2009).

Considerando pesquisas que focaram no sentimento dos familiares em relação à necessidade do filho com deficiência, pode-se citar o estudo de Polidori et al. (2011) em que investigaram a questão dos sentimentos dos pais quando se trata de um filho com deficiência. Foram analisados 21 relatos de pais de instituições especializadas e consultórios clínicos. Os resultados mostraram a presença de sentimentos de medo, angústia, culpa, dor, rejeição, desconforto, vergonha e ansiedade.

Matos et al. (2006) investigaram a percepção das mães em relação aos filhos com síndrome de Down, sendo que participaram oito mães. Estas responderam a uma entrevista semiestruturada que foram submetidas à análise de conteúdo. Os dados obtidos identificaram que quando ocorreu o nascimento dos filhos, surgiram sentimentos de medo, choque e negação da síndrome. Em relação ao futuro dos filhos, as progenitoras demonstraram medo que os mesmos sofressem preconceito social.

Figueiredo et al. (2014) investigaram a presença de sentimentos ambivalentes em famílias de crianças com deficiência. Participaram oito familiares que responderam a uma entrevista semiestruturada contendo 23 questões. Os resultados foram analisados por meio da análise de conteúdos e divididos em categorias. Os dados obtidos apontaram que quando os pais receberam a notícia do nascimento de um filho com deficiência, apenas um aceitou o diagnóstico, enquanto que os outros demonstraram sentimentos de choque, tristeza e tiveram medo de lidar com a nova realidade.

Cunha, Blascovi-Assis e Fiamneghi Jr (2010) estudaram as reações e os sentimentos vivenciados por pais de crianças com síndrome de Down referentes ao impacto da notícia de diagnóstico. Participaram da pesquisa, quatro casais que têm filhos com síndrome de Down com idade de um a quatro anos, e o meio da coleta de dados foi uma entrevista semiestruturada.

Os resultados indicaram que todos os casais relataram sentimento de perda em relação ao filho idealizado. Conclui-se que há uma necessidade da capacitação profissional, uma vez que o impacto gerado por este momento pode interferir na dinâmica familiar e, conseqüentemente, no desenvolvimento da criança.

Para além de estudos que analisaram os sentimentos vivenciados pelos pais com a notícia do nascimento de um filho com deficiência, têm-se estudos que analisaram pelo menos umas das variáveis que foram investigadas no presente estudo, necessidades, apoio social e rotina família. Abaixo segue a descrição dos mesmos.

Carmo (2004) desenvolveu um estudo para conhecer de que modo certas características das famílias, de crianças com deficiência de zero a cinco anos, influenciam as suas necessidades e a utilidade da sua rede de apoio social. O estudo caracterizou-se por ser de natureza quantitativa e exploratória, recorrendo-se a três instrumentos de coleta de dados: ficha de caracterização sociodemográfica das famílias, inventário sobre as necessidades das famílias e a escala de avaliação de apoio social à família.

Os dados mostraram que as famílias consideram as necessidades de informação, necessidades pessoais e as necessidades básicas de sobrevivência, como as mais prevalentes, bem como consideram de maior importância os elementos da rede formal de apoio social. Em contrapartida, as características das famílias como a escolaridade dos pais, o estado socioeconômico e a colaboração entre os cônjuges/companheiros foram encontradas como capazes de influenciar as necessidades e a utilidade da rede de apoio social das famílias de crianças com deficiência.

Estes resultados salientam a importância de considerar as características individuais, as necessidades e os apoios sociais das famílias na adequação de intervenções que tenham como propósito um modelo centrado na família.

Pereira-Silva e Dessen (2006) realizaram um estudo comparativo que descreve aspectos do funcionamento familiar e do desenvolvimento de crianças com e sem síndrome de Down, revelando o modo de vida das famílias e o estresse parental. Os participantes foram 10 famílias compostas por mãe, pai e filhos morando juntos; cinco delas com uma criança com síndrome de Down. A idade das crianças variavam entre dois e quatro anos. As famílias foram visitadas ao longo de dois anos. Para a coleta de dados, foram utilizados questionários, entrevistas semiestruturadas e uma escala de estresse parental a pais e mães.

Os resultados apontaram que a rotina das famílias foi similar e que mães de crianças com síndrome de Down apresentaram índices mais elevados de estresse, quando comparadas com as mães de crianças com desenvolvimento típico. Os dados demonstram similaridades nos modos de vida das famílias e diferenças no estresse parental, que precisam ser exploradas mais minuciosamente.

Partido deste pressuposto, Gualda, Borges e Cia (2013) fizeram uma pesquisa com 12 pais de crianças com deficiência em idade pré-escolar com o objetivo de

identificar suas necessidades e recursos. Os pais responderam ao Inventário de recursos do ambiente familiar (RAF) e Questionário sobre as necessidades das famílias (QNF).

Em relação aos resultados, todas as famílias estimulavam seus filhos com frequência, porém, as mães ainda eram as principais responsáveis pelos cuidados das crianças. Considerando as necessidades, destacaram-se as necessidades de obterem maiores informações sobre serviços e apoios de que seu filho poderá beneficiar-se no futuro; (b) se encontrarem com pessoas adequadas, como profissionais, para falar sobre a deficiência do filho; (c) explicarem a condição do filho a outras crianças, amigos e vizinhos; (d) encontrarem serviços educativos e de apoio social para os filhos; (e) necessidades financeiras e (f) discutirem problemas e encontrar soluções.

Focando em pesquisas que analisaram o apoio social das famílias, Carvalho (2014) desenvolveu uma pesquisa com o objetivo de avaliar as redes de apoio de pais com filhos com deficiência (crianças e jovens) nas idades de 12 meses a 41 anos no que se remete à: (1) os tipos de apoio identificados pelos pais como alvo de maior necessidade; (2) as redes de suporte; (3) a relação entre as necessidades de apoio e as características dos pais/família e filhos com deficiência. Para a coleta dos dados, foi utilizado um questionário de caracterização sociodemográfica das famílias, escala de apoio social e um questionário de avaliação geral do projeto.

Os resultados demonstraram que as necessidades parecem relacionar-se com: apoios nos aspectos práticos do cotidiano, apoio emocional, apoio dos serviços e dos profissionais de saúde e de educação. É ao nível do apoio emocional que os pais revelam maiores necessidades de ajuda. A autora conclui ressaltando que os pais de crianças mais novas reportam maior necessidade de ajuda, nos aspectos práticos do cotidiano e dos serviços/profissionais de saúde e de educação.

Santos (2014) realizou uma pesquisa em que o objetivo foi investigar o impacto de variáveis familiares no ciclo de desenvolvimento de uma criança com deficiência. Participaram 45 pais ou mães de crianças com deficiência, na faixa etária de zero a 10 anos de idade, que frequentavam serviços de estimulação precoce, atendimento educacional especializado e/ou salas comuns.

Os participantes foram divididos em três grupos: pais de crianças de zero a três anos (G1), pais de crianças de três a seis anos (G2) e pais de crianças de seis a 10 anos (G3). Os instrumentos para a análise dos dados foram: roteiro de entrevista

semiestruturada, questionário de recursos e estresse, questionário sobre as necessidades das famílias, Inventário de Recursos do Ambiente Familiar, Inventário EC-HOME, escala de empoderamento familiar e Questionário de suporte social.

Os dados obtidos indicaram que os pais do G1 apresentaram maiores níveis de estresse, quando comparados com os pais do G2 e G3 e que os pais do G2 e do G3 eram mais empoderados que os pais do G1. Considerando o suporte social, as pessoas mais mencionadas como oferecedoras de suporte foram os pais e o cônjuge e o G3 foi o grupo que apresentou maior média de pessoas que ofereciam suporte em diferentes situações. E ao final, todos os grupos destacaram a importância de suporte, apoio emocional e informação para si e outros membros familiares.

Acredita-se que as variáveis familiares se modificam ao longo do desenvolvimento dos filhos com deficiência. Por exemplo, Pavão (2015) realizou uma pesquisa que teve por objetivos identificar as necessidades e os recursos que a criança recebe no ambiente familiar de famílias de crianças de zero a dois anos e relacionar as necessidades, os recursos e as variáveis sociodemográficas das famílias.

Participaram 24 pais ou responsáveis de crianças com deficiência. Para a coleta dos dados, foram utilizados três instrumentos, sendo eles: Questionário Critério Brasil, Questionário sobre as necessidades das famílias (QNF) e Inventário de recursos no ambiente familiar (RAF). Os resultados mostraram que as famílias possuíam bastantes recursos que poderiam ter ajudado no desenvolvimento das crianças com uma diversidade de materiais como brinquedos de roda, bola, pipa, bola de gude, carrinho de rolimã, instrumento musical ou real e brinquedos de faz de conta. Também foi notável uma grande parte de brinquedos para conhecer nomes de animais, de construção e de andar. Além disso, as crianças possuíam recursos de leitura, como livrinhos infantis.

Levando em conta as necessidades, ressaltou-se uma alta frequência de respostas para as necessidades de informações, de apoios e financeiras. Ao mesmo tempo, percebeu-se que os participantes não tinham necessidades de explicar aos outros sobre a deficiência de seus filhos.

Em relação às correlações, foi possível constatar a importância do funcionamento familiar e da rotina para a resolução de conflitos. Ressalta-se que quanto maior as necessidades de informação, maior eram as necessidades de apoio, além das necessidades totais. Quanto maiores eram as necessidades de apoio, mais as famílias

precisavam de informação, de explicar a outros sobre a deficiência, de serviços da comunidade e um maior funcionamento da vida familiar. Quanto maior eram as necessidades de explicar aos outros sobre a deficiência da criança, maiores eram as necessidades de apoio, de serviços da comunidade, funcionamento da vida familiar e as necessidades totais.

Quanto maior eram as necessidades de serviços da comunidade, maiores eram as necessidades de apoio, de explicar a outros e financeiras, sendo que também se correlacionou com as necessidades totais. Quanto maiores eram as necessidades financeiras, maiores eram as necessidades totais, ou seja, a condição financeira influenciou, de maneira geral, nas necessidades que essas famílias tinham. Por fim, quanto maior eram as necessidades diante do funcionamento da vida familiar, maior era a necessidade de apoio, de explicar aos outros e às necessidades totais.

A autora conclui que, mesmo tendo uma diversidade de materiais dentro do ambiente familiar, é importante realizar diversas atividades com os filhos. Também apontou a importância do acesso à informação, tanto para a aceitação da deficiência, quanto para a busca de apoio e recursos necessários para o desenvolvimento das crianças.

Spinazola (2017b) constituiu uma pesquisa em que analisou características familiares de crianças de 0 a 6 anos com síndrome de Down, autismo e deficiência física a partir da visão materna, com o objetivo de comparar as necessidades, o suporte social e os recursos familiares e depois relacionar essas variáveis.

Participaram da pesquisa três grupos de mães de crianças de 0 a 6 anos, divididos pelos tipos de deficiência. Para alcançar os objetivos, foram utilizados os seguintes instrumentos: Critério Brasil, Questionário sobre necessidades familiares, Questionário de suporte social e Inventário de recursos do ambiente familiar.

A comparação entre os grupos demonstrou relação à necessidade de ter alguém da família com quem conversar sobre os problemas, além de amigos com quem conversar e no total da subescala de apoio. O G3 (mães de crianças com autismo) em contrapartida demonstrou maior necessidade de informação acerca dos serviços e apoios que o filho poderá beneficiar-se no futuro.

No quesito de necessidades, o grupo 1 (deficiência física) comparados ao grupo 2 (síndrome de Down) e grupo 3 (autismo) apresentou maiores necessidades nos

questos financeiros e pagamentos de despesas com material e ajuda técnica que os filhos precisavam. Em relação ao suporte social, o G2 apresentou maior número de pessoas suportivas seguindo do G3 e do G1. No que se refere aos recursos do ambiente familiar, destaca-se que na supervisão e organização da rotina, o G3 (A) comparado com G1 (DF) e G2 (SD), apresentou maior frequência com relação aos acompanhamentos escolares dos filhos, e horário certo para fazer lição. O estudo também apontou que as mães são os membros aos quais as crianças mais recorrem para pedir ajuda quando apresentam alguma dificuldade ou problema.

Considerando especificamente os estudos que trabalharam com famílias de crianças com síndrome de Down, é possível ressaltar o estudo de Silva e Dessen (2003). Participaram da pesquisa seis famílias compostas por pai, mãe e a criança com síndrome de Down (idades variavam entre dois e três anos), com o objetivo de descrever as interações familiares em situação de atividade livre e a qualidade das interações familiares. A coleta de dados se deu nas residências das famílias, durante o período de um mês.

Primeiramente, foi realizada a aplicação de um questionário à mãe e com o pai separadamente, a fim de caracterizar a família. Foram coletadas informações sobre idade e escolaridade, renda familiar, ocupação e estado civil dos genitores, contatos sociais da família e identificação dos responsáveis pelas tarefas rotineiras da casa e dos cuidados com a criança. Posteriormente, foram gravados os momentos de interações familiares por meio de vídeos, sendo que ao final, essas gravações foram analisadas e transcritas.

Os resultados mostraram que os pais trabalhavam o dia todo, que as crianças frequentavam serviços de estimulação precoce e uma criança frequentava a escola regular. Também apontaram que as atividades desenvolvidas fora de casa eram passeios ao shopping, passeios em parques, visita a parentes e ao zoológico. As atividades realizadas dentro de casa eram assistir televisão e o brincar, havendo predominância nas atividades lúdicas.

As autoras concluem que são necessários mais estudos na área, pois as famílias de crianças com síndrome de Down precisam ser estudadas a partir de pressupostos que considerem o ambiente ecológico mais amplo para compreender sua dinâmica e funcionamento.

Neste seguimento, pode-se destacar a pesquisa realizada por Gonçalves (2006), que teve por objetivo identificar e analisar as necessidades percebidas e a utilidade atribuída às redes de apoio social de famílias de crianças com síndrome de Down, em idade pré-escolar e comparar os resultados obtidos em duas zonas geográficas diferentes (rural e urbana).

Participaram do estudo 51 famílias que responderam ao questionário sobre as necessidades das famílias, escala de avaliação das redes de apoio social e preencheram uma ficha sobre as características das famílias e da criança. Os resultados mostraram que as famílias nas duas zonas geográficas possuem necessidades parecidas como: necessidades de informação sobre a deficiência da criança e as redes de apoio sociais formais, bem como necessidades sobre o funcionamento da vida familiar.

Partido desse pressuposto, Ribeiro, Barbosa e Porto (2011) realizaram um estudo em que identificou e analisou pesquisas relacionadas ao conhecimento e as informações recebidas pelos pais de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down em idade escolar, partindo de uma revisão bibliográfica com limitação temporal de 1993 a 2008.

Os resultados demonstraram que os pais necessitavam de mais informações acerca da deficiência dos filhos e apresentavam muitas dúvidas em relação a elas, o que dificultava a adesão deles ao tratamento dos filhos, às práticas educacionais e nas tomadas de decisão. Existe escassez de ações educacionais no sentido de mudar essa realidade.

Apenas um estudo teve como proposta elaborar estratégias de educação que buscasse aumentar o conhecimento da família em relação aos aspectos da síndrome de Down. Concluiu-se que há urgência em pesquisar e elaborar ações que contribuam para que os pais sejam mais bem informados e se tornem seguros no cuidado dos filhos.

Ainda neste sentido, Grisante e Aiello (2012) desenvolveram uma pesquisa com o objetivo de descrever os padrões da interação entre uma criança com síndrome de Down com idade de sete anos e seus familiares com a finalidade de caracterizar fatores que podem ter influência sobre os padrões de interação: nível socioeconômico, níveis de estresse, rede de apoio e ajustamento marital.

Foram utilizados instrumentos de relato e realizadas sessões de observação das interações entre os familiares em situação de livre escolha. Participou do estudo uma

família de um menino com síndrome de Down que incluíam os pais, avó materna e sua irmã mais velha.

Os resultados mostraram que membros da família são as principais fontes de apoio social, os familiares possuem baixos índices de estresse e um bom ajustamento marital. As interações ocorreram predominantemente em grupo e as atividades mais realizadas dos familiares com as crianças eram as lúdicas, especificamente o brincar que mostrou ser essencial para o bom funcionamento da vida familiar.

Por mais de um século, a síndrome de Down foi associada à uma condição de inferioridade. Apesar de o conhecimento acumulado sobre a síndrome, o estigma ainda está presente e influencia a imagem que os pais constroem de sua criança com síndrome de Down e sua reação a ela (VOIVIDIC; STORER, 2002).

Os estudos mostraram que há ambivalência de sentimentos em relação à deficiência, ora a família sente culpa, medo e insegurança e conforme vão tendo acesso à suporte sociais e recursos, suprimindo suas necessidades, os sentimentos vão desaparecendo remetendo à aceitação da síndrome de Down e, por consequência, os pais passam a auxiliar cada vez mais desenvolvimento das crianças.

Neste sentido, a importância de desenvolver um estudo para caracterizar famílias de crianças com síndrome de Down, que tenham entre zero a seis anos é decorrente de não existir estudos que trabalharam com as variáveis suporte social, necessidades e rotinas com tais famílias, de forma concomitante.

Os estudos que analisaram a rotina, as necessidades e o suporte social de famílias de crianças com diferentes deficiências, não trabalharam com dados qualitativos e quantitativos e com análises estatísticas para correlacionar tais dados.

Sendo assim, considerando que famílias de crianças com deficiência podem ter necessidades que precisam ser supridas para permitir uma interação de qualidade com os filhos, visto que tais necessidades podem ser específicas para famílias de crianças com síndrome de Down e serem específicas para cada etapa do desenvolvimento das crianças, os objetivos deste estudo foram: (a) identificar e analisar a rotina, as necessidades e o suporte social das famílias de crianças de 0 a 6 anos com síndrome de Down e (b) relacionar as necessidades, o suporte social com os dados sociodemográficos das famílias de crianças de 0 a 6 anos com síndrome de Down.

2. MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de caráter descritiva e correlacional (COZBY, 2006). O estudo correlacional é importante para: (a) investigar variáveis pouco exploradas; (b) compreender um fenômeno complexo; (c) construir uma teoria acerca de um fenômeno comportamental. Além disso, o delineamento correlacional ajuda a identificar condições que co-variam, ou se correlacionam, com outras, a predizer comportamentos e a embasar estudos experimentais para investigar relações de causa e efeito entre as variáveis (COZBY, 2006; SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2006).

A pesquisa descritiva tem como finalidade a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relação entre as variáveis, pretendendo determinar a natureza dessa relação. Um de seus principais aspectos é a utilização de técnicas padronizadas para a coleta de dados (GIL, 2008).

2.1. Participantes

Participaram da pesquisa 14 mães e um pai de crianças com síndrome de Down. Tais participantes eram responsáveis por uma criança com síndrome de Down, na faixa etária de zero a seis anos e residiam com a mesma. A média de idade dos participantes era de 36 anos e a maioria deles estava na classe A e B2, segundo o critério Brasil. Apenas um participante não era casado e seis tinham superior completo, sendo um deles com pós-graduação.

Quanto a profissão, sete participantes eram donas de casa. Estas relataram que o turno de trabalho era integral, pois se dedicavam à casa e aos filhos. Depois as profissões variaram entre professora, psicóloga, jornalista, secretária, supervisora de projetos e mecânico.

Quanto aos dados das crianças, nota-se que 10 eram do sexo feminino e cinco do sexo masculino. A média de idade das crianças era de três anos e, em relação à escolarização, 11 delas frequentavam a pré-escola. No que se ao número de pessoas que moravam na casa, sete das crianças moravam com quatro pessoas em casa e a maioria delas era filho único ou possuía um irmão. A Tabela 1 caracteriza os participantes e compreende os dados sociodemográficos dos mesmos.

Tabela 1. Caracterização e dados sociodemográficos dos familiares.

	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4	Participante 5	Participante 6	Participante 7	Participante 8	Participante 9	Participante 10	Participante 11	Participante 12	Participante 13	Participante 14	Participante 15
Gênero/ grau de parentesco	Feminino/mãe	Feminino/mãe	Feminino/mãe	Masculino/pai	Feminino/mãe	Feminino/mãe	Feminino/mãe	Feminino/mãe	Feminino/mãe	Feminino/mãe	Feminino/mãe	Feminino/mãe	Feminino/mãe	Feminino/mãe	Feminino/Mãe
Idade participante	45 anos	35 anos	31 anos	29 anos	42 anos	31 anos	39 anos	23 anos	47 anos	39 anos	45 anos	36 anos	40 anos	46 anos	24 anos
Estado Civil	Casada	União Estável	Casada	Casado	Casada	Solteira	Casada	Casada	Casada	Casada	Casada	Casada	Casada	Casada	Casada
Escolaridade	Ensino Médio Completo	Mestrado Completo	Ensino Médio Completo	Ensino Médio completo	Superior Completo	Ensino Médio Incompleto	Superior completo	Ensino Médio incompleto	Ensino Médio Incompleto	Superior Completo	Ensino Médio Completo	Superior Completo	Superior Completo	Ensino Médio completo	Ensino Médio Completo
Profissão	Dona de Casa	Dona de casa	Dona de casa	Mecânico (afastado)	Jornalista e professora	Dona de Casa	Supervisora de projetos	Dona de Casa	Dona de Casa	Dona de Casa	Secretaria	Psicóloga	Professora	Costureira	Manicure
Turno de trabalho	Integral	Integral	Integral	-	Autônoma	Integral	Integral	Integral	Integral	Integral	Flexível	Autônoma	Matutino	Vespertino	Diurno
Pontuação Critério Brasil	Categoria B2	Categoria A	Categoria C1	Categoria B2	Categoria A	Categoria C2	Categoria A	Categoria B2	Categoria B2	Categoria A	Categoria A	Categoria A	Categoria B2	Categoria C1	Categoria C1
Sexo da criança	Masculino	Masculino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino
Idade da criança	5 anos	1 ano e 7 meses	4 anos	10 meses	2 anos e 4 meses	4 anos	2 anos	6 anos	1 ano	5 anos	5 anos	3 anos	6 anos	1 ano e 8 meses	1 ano
Se a criança frequenta escola	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Não
Quantas pessoas moram na casa	6 pessoas	3 pessoas	4 pessoas	4 pessoas	4 pessoas	5 pessoas	3 pessoas	4 pessoas	4 pessoas	5 pessoas	4 pessoas	4 pessoas	3 pessoas	3 pessoas	3 pessoas
Quantos irmãos a criança tem	2 irmãos	Filho único	Filha única	3 irmãos	Filha única	3 irmãos	Filho único	1 irmão	1 irmão	1 irmão	1 irmão	1 irmão	Filha única	Filho único	Filha única

2.2. Local da coleta de dados

A coleta de dados ocorreu nos seguintes locais: (a) uma Organização Não Governamental, localizada em um município de médio porte do interior do estado de São Paulo; (b) na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar); (c) em uma instituição especializada de uma cidade no interior de São Paulo e (d) na residência dos pais, conforme preferência dos mesmos.

2.3. Aspectos éticos

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da UFSCar (CAEE: 71444717.5.0000.5504). Os pais receberam juntamente com o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (Apêndice A) para sua participação, informações acerca dos objetivos da pesquisa. Foi assegurado o sigilo da identidade dos participantes e estes tiveram total autonomia em relação à participação no estudo.

2.4. Medidas avaliativas para os pais

Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP, 2008 – ANEXO A). Trata-se de um questionário que avalia a posse de bens de consumo duráveis e o grau de instrução do chefe de família. Os dados fornecem a classificação do poder aquisitivo, que são divididas em cinco classes (A, B, C, D e E), sendo que as classes A e B são subdivididas em A1, A2, B1 e B2.

Roteiro de entrevista semiestruturado "Necessidades, suporte e estimulação de famílias de crianças com deficiência (Apêndice B). Trata-se de um roteiro que foi elaborado com base em pesquisas anteriores (MARTURANO, 1999; GUALDA, 2012; SOUZA, 2015; SPINAZOLA, 2017b). O roteiro passou por juízes, a fim de adequar as questões, em relação ao conteúdo. É composto por 35 questões, divididas em três blocos temáticos, sendo: rotina, estimulação (fora e dentro de casa), suporte e necessidades.

Questionário sobre as necessidades das famílias - QNF (PEREIRA, 1996). É constituído por 28 itens, distribuídos em seis tópicos: (a) necessidades de informação (07 questões, com pontuação máxima de 21); (b) necessidade de apoio (07 questões,

com pontuação máxima de 21); (c) explicar a outros (04 questões, com pontuação máxima de 12); (d) serviços da comunidade (03 questões, com pontuação máxima de 9); (e) necessidades financeiras (04 questões, com pontuação máxima de 12); (f) funcionamento da vida familiar (03 questões, com pontuação máxima de 9). O total máximo da escala é de 84. As respostas do questionário podem ser dadas entre uma escala de 1 a 3, sendo 1 (não necessito deste tipo de ajuda); 2 (não tenho certeza se necessito deste tipo de ajuda) e 3 (necessito deste tipo de ajuda).

Questionário de suporte social - SSQ (traduzido e validado por MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002). É composto por 27 perguntas, visto que cada questão exige uma resposta em duas partes. Na primeira parte, indica o número de suporte social percebido, permitindo que o respondente liste até nove possibilidades e, na segunda parte, é necessário que o respondente informe sua satisfação com esse suporte (variando de muito satisfeito até muito insatisfeito). Com isso, é possível avaliar o âmbito social no qual a família está inserida. Na presente pesquisa utilizou-se apenas a segunda parte do instrumento.

Vale ressaltar que os instrumentos QNF e QSS foram autorizados pelas respectivas autoras para serem utilizados na presente pesquisa.

2.5. Procedimento de coleta de dados

A pesquisadora entrou em contato com o dirigente das instituições alvo, para explicar os objetivos da pesquisa e os procedimentos da coleta de dados. Após o consentimento do dirigente foi estabelecido um contato com os pais das crianças alvos, a fim de explicar os objetivos da pesquisa e de os mesmos assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Alguns pais que participaram da pesquisa indicaram outros pais, sendo que o contato foi feito diretamente com os mesmos por telefone para a mesma finalidade.

Com os pais que se interessaram em participar, foi estabelecido contato telefônico, a fim de agendar a entrevista. Antes de iniciar a entrevista, os pais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Após combinar o local e horário da entrevista, os pais responderam aos instrumentos: Questionário Critério Brasil, Roteiro de entrevista semiestruturado "Necessidades, suporte e estimulação de famílias de

crianças com deficiência", Questionário sobre as necessidades das famílias e, por fim, Questionário de Suporte Social. As entrevistas foram gravadas e duraram cerca de 60 minutos, em média.

2.6. Procedimento de análise de dados

Os dados dos instrumentos foram obtidos dados qualitativos e quantitativos. Os dados qualitativos foram analisados por meio de categorias previamente estabelecidas no roteiro de entrevista. Os dados quantitativos foram analisados usando métodos descritivos (medidas de tendência central e dispersão). Para relacionar as necessidades e o suporte social das famílias, foi utilizado o teste de correlação de Pearson (COZBY, 2006; SAMPIERI et al., 2006).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados foram divididos em quatro partes: (a) suporte social das famílias; (b) necessidades das famílias; (c) rotina e estimulação (dentro e fora de casa) que as famílias oferecem a criança e (d) relações entre necessidades, suporte social e dados sociodemográficos das famílias.

3.1. Suporte social das famílias

A Tabela 2 mostra o suporte social das famílias de crianças com síndrome de Down.

Tabela 2¹. Suporte social das famílias

Itens do Questionário de Suporte Social	Média	D.P.
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros?	5,26	0,45
Com quem você pode realmente contar para consolá-lo (a) quando está muito contrariado?	5,26	0,45
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo (a) se uma pessoa que você pensou que era um bom amigo insultou você e disse que não queria ver você novamente?	5,20	0,77
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado e tivesse acabado de se separar?	5,20	0,41
Com quem você realmente pode contar para ajudá-lo (a) a ficar mais relaxado (a) quando você está sob pressão ou tenso?	5,13	0,51
Com quem você pode contar realmente para ajudá-lo a sentir-se melhor quando você está deprimido?	5,13	0,51
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente?	5,06	0,25
Com quem você pode realmente contar para apoiá-lo em decisões importantes que você toma?	5,06	0,45
Com quem você pode realmente contar para ajudá-lo a se sentir melhor quando você está muito irritado e pronto para ficar bravo com qualquer coisa?	5,06	0,96
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com o que diz?	5,00	0,53
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedido do emprego ou fosse expulso da escola?	5,00	0,53
Com quem você pode ser totalmente você mesmo?	5,00	0,53
Quem você acha poderia ajudar se morresse um parente seu muito próximo?	4,93	0,59
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e pior?	4,93	0,59
Com quem você pode contar para lhe dizer, delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa?	4,93	0,59
Com quem você realmente poderia contar para ajudá-lo a sair de uma crise, mesmo que para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você?	4,86	0,63
Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa?	4,86	0,35
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros?	4,86	0,35
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independentemente do que esteja acontecendo com você?	4,86	0,35
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso?	4,80	0,77
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está muito bravo com alguém?	4,80	0,94
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você?	4,73	1,16
Com quem você realmente pode contar para ouvi-lo quando você precisa conversar?	4,66	0,61
Com quem você realmente pode contar quando você precisa de ajuda?	4,66	1,17
Com quem você pode realmente contar para distrai-lo de suas preocupações quando você se sente estressado?	4,60	0,73
Quem você acha que a ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave?	4,60	1,63
SSQ TOTAL	4,94	0,22

¹A pontuação varia de 1 a 6, sendo 6=muito satisfeito; 5=razoavelmente satisfeito; 4=um pouco satisfeito; 3=um pouco insatisfeito; 2=razoavelmente insatisfeito e 1=muito insatisfeito.

Fonte: Elaborada pela pesquisadora. A média equivale ao grau de satisfação dos familiares em relação ao suporte social recebido.

Como mostram os dados da Tabela 2, as famílias de crianças com síndrome de Down se mostraram de razoavelmente satisfeitas a muito satisfeitas com o suporte social recebido. Os aspectos apontados com maior grau de satisfação foram: Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros; com quem você pode realmente contar para consolá-lo (a) quando está muito contrariado; com quem você pode realmente contar para ajudá-lo (a) se uma pessoa que você pensou que era um bom amigo insultou você e disse que não queria ver você novamente; quem você acha que poderia ajudar se você fosse casado e tivesse acabado de se separar?

De fato, de acordo com Bich (1998), o suporte social pode ser uma informação, alguém para escutar, um encorajamento, dinheiro, equipamentos, entre outros. Quando se trata de familiares de pessoas com deficiência, tal fator se torna ainda mais importante porque normalmente os mesmos ficam sobrecarregados para cuidarem dos filhos pequenos e buscarem serviços especializados para eles.

É fato que as famílias de crianças com deficiência podem apresentar sobrecargas nas dimensões sociais, financeiras, psicológicas e nos cuidados que são exigidos para com as crianças (BARBOSA et al., 2009).

Por este motivo, a família de uma criança do PAEE normalmente necessita de suporte social adequado, pois precisa de ajuda para a reconstrução de metas e objetivos para lidar com os sentimentos que vão surgindo na rotina e vivência familiar com essa criança, os outros filhos quando os tem e etc.

Desta forma, a rede de apoio servirá como um recurso caso os familiares passem por momentos de dificuldades e problemas (GUALDA; BORGES; CIA, 2013), o que pode ser que os mesmos fiquem menos estressados e sobrecarregados e gere resultados positivos para outras áreas da vida familiar.

A Tabela 3 mostra a quem os participantes recorriam quando necessitavam de ajuda ou possuíam algum problema.

Tabela 3. A quem recorre quando necessitam de ajuda ou possuem algum problema

A quem você recorre quando necessita de ajuda? Quando você possui algum problema quem o ajuda?	Frequência*	%
Categoria		
Cônjuge	5	28%
Família extensa (irmãos, pais, tios do responsável)	5	28%
Amigos	4	22%
Família nuclear (não especificou ou filhos)	3	17%
Psicóloga	1	05%
Total	18	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Segundo os dados da Tabela 3, cinco participantes relataram que recorriam ao cônjuge quando necessitavam de ajuda ou possuíam algum problema. Na mesma proporção, declararam que tinham ajuda da família extensa (irmãos, pais, tios). Quatro participantes também apontaram que recorriam aos amigos.

A maioria das pessoas às quais as famílias recorriam era os próprios membros familiares. A convivência com outras pessoas torna-se importante para compartilhar crenças, atitudes e valores. Normalmente, é a rede social familiar que os indivíduos irão recorrer em primeiro lugar quando depararem com alguma dificuldade, dúvida ou problema, desenvolvendo assim o que se chama de suporte social (CARTANA, 1988).

Geralmente, o apoio dado por familiares pode ser no sentido de que a família conhece e compreende melhor os outros familiares pelas identificações construídas durante a convivência no dia-a-dia e pela proximidade vivida (BARBOSA et al., 2009). Isto permite mais confiança na abordagem de problemas íntimos e na possibilidade de obter assistência na solução de problemas (CAMPOS, 2004). Em outro extremo, vale ponderar que ao recorrer sempre aos membros nucleares pode aumentar a sobrecarga e o estresse dos mesmos, sendo que a expansão da rede de apoio social pode facilitar nessa não sobrecarga.

Um suporte social de qualidade acarreta em um aumento da rede de apoio social e diretamente influenciará no desenvolvimento da criança com deficiência (SPINAZOLA, 2017), pois uma família com suporte social saberá buscar recursos e programas necessários para os filhos, e assim, pode atuar no progresso dos mesmos.

Segundo a perspectiva de Bonfrenbrenner, nota-se que a implantação de uma rede de apoio favorece a ocorrência de processos proximais, pois são eles que desenvolvem a relação entre o ambiente em que a criança está inserida e as

características da pessoa, e segundo Bronfenbrenner e Morris (1996) os processos proximais são os principais “motores” para o desenvolvimento.

Quando as famílias têm suporte social adequado e pensando em um nível microssistêmico, que esse suporte aparece do próprio ambiente familiar, o contexto facilita para que ocorram relações consistentes entre os familiares e a criança, ou seja, as próprias famílias conseguem arrumar soluções e discutir problemas, sendo que com isso podem se sentir mais empoderadas para organizar uma rotina dentro de casa e melhorar o funcionamento da vida familiar.

A Tabela 4 mostra a ajuda que os participantes tinham para tomarem decisões em relação aos filhos.

Tabela 4. Ajuda para tomar decisões em relação aos filhos

Você toma decisões em relação ao seu filho sozinho ou possui ajuda? De quem?	Frequência*	%
Categoria		
Cônjuge	11	69%
Toma decisões sozinho (o)	3	19%
Mãe da respondente	1	6%
Não especificou	1	6%
Total	16	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Conforme mostram os dados da Tabela 4, a maioria dos participantes disse que possuía ajuda do cônjuge para tomar decisões em relação ao filho. Três participantes revelaram que tomavam decisões em relação aos filhos sozinhos. Um participante expôs que tomava decisões com a ajuda da mãe (avó da criança).

Cesarin e Ramos (2007) compactuam que em famílias que há diálogo e aceitação, a tomada de decisões em relação às crianças podem se tornar mais fáceis. Desta forma, o diálogo e a coesão familiar são imprescindíveis para o progresso social, emocional e educacional dos filhos.

Cesarin (1999) relata que a reorganização familiar fica mais fácil quando há apoio mútuo entre o casal, pois nesse caso o ambiente familiar pode contribuir para o desenvolvimento e crescimento da criança.

É importante que essas famílias compartilhem decisões de quais terapias, atendimentos, recursos e brinquedos vão auxiliar na aprendizagem das crianças, uma vez que tal habilidade facilita na solução de problemas e na resolução de conflitos.

A Tabela 5 demonstra com que frequência os profissionais dos atendimentos das crianças convidavam os participantes para reuniões.

Tabela 5. Frequência que os profissionais convidavam os familiares para reuniões

Com que frequência os profissionais te convidam para reuniões?	Frequência	%
Categoria		
Sempre	8	53%
Quando aparece alguma necessidade	4	27%
Com frequência	1	7%
Pouco	1	7%
Não realiza	1	7%
Total	15	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

Em concordância com os dados da Tabela 5, um pouco mais da metade das famílias apontaram que se reuniam sempre com os profissionais dos atendimentos dos filhos. Quatro participantes disseram que se reuniam apenas quando aparecia alguma necessidade.

Essas reuniões devem buscar a mudança de comportamento dos familiares, a mobilização e o engajamento nas tarefas que lhe competem executar (VOIVODIC; STORER, 2004).

Por reconhecer a família como constante na vida dos filhos, os profissionais devem oferecer respostas às dúvidas dos familiares em relação ao desenvolvimento da criança, e deste modo, reconhecer que a família necessita de explicações sobre a compreensão da deficiência do filho, desde o diagnóstico até de como lidar com a criança ao longo do seu desenvolvimento (BARBOSA; BALIEIRO; PENTTEGILL, 2012).

Desta forma, a família e os profissionais são como elos de uma mesma corrente, pois exercem papéis complementares e fundamentais para o desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down (GAMA, 2018).

A Tabela 6 constata quais medidas e comportamentos que os participantes tomavam quando não estavam satisfeitos com os serviços oferecidos aos filhos.

Tabela 6. Medidas e comportamentos que os participantes tomavam quando não estavam satisfeitos com os serviços oferecidos aos filhos

Quais medidas e comportamentos você toma quando não está satisfeita com os serviços oferecidos aos seus filhos?	Frequência	%
Categoria		
Diálogo/questionamento com os profissionais	9	53%
Ainda não precisou tomar atitudes/não teve problemas	3	18%
Mudança de serviço	3	18%
Reclamação com o superior	2	12%
Total	17	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Como mostram os dados da Tabela 6, segundo os relatos dos participantes, as medidas e comportamentos mais frequentes tomados quando não estavam satisfeitos com os serviços oferecidos aos filhos era o diálogo/questionamento com os profissionais. Três participantes relataram que ainda não precisaram tomar atitudes/não tiveram problemas ou que mudaram de serviço quando não estavam satisfeitos. Apenas dois participantes relataram que reclamavam com o superior quando acontecia essa situação.

A participação das famílias em programas de intervenção e programas de auxílio gera a oportunidade de os pais compartilharem vivências com outros indivíduos que têm a mesma realidade e, assim, incrementar informações e os recursos de enfrentamento e adaptação dos membros familiares. Por exemplo, se houver dificuldades para lidar com o nascimento de um filho PAEE, os pais devem procurar o auxílio que julgarem pertinente para adaptação à rotina da deficiência, visando melhorar a qualidade das relações familiares (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

Por isso, quando consideram que o serviço de apoio que frequentam não está indo de acordo com a expectativa dos familiares, os mesmos devem tomar atitudes e cobrar dos profissionais um atendimento adequado. Porém, sempre visando que essas atitudes irão fortalecer a relação entre a família e os profissionais que atendem as crianças.

Os programas de apoio à família devem contemplar: (a) reconhecer como potenciais fontes de apoio para dar respostas às necessidades das famílias uma grande parte de pessoas de uma dada comunidade, de grupos, organizações, programas e agências; (b) se desenvolverem no sentido de fazer com que tais fontes se tornem viáveis como opções de recursos, pois isto resulta em oportunidades e experiências que

podem ter influência no desenvolvimento e ampliação de competências familiares (DUNST, 1998).

Ao se pensar em um nível de mesossistema, que segundo Bronfenbrenner (2011) é a junção de dois microsistemas que a criança está inserida, e que a interação ocorrida em um ambiente influenciará suas relações no outro, os serviços oferecidos às famílias devem ser adequados no sentido de os profissionais darem os apoios necessários à criança e família, pois ao focar nas necessidades das famílias muito provavelmente irão favorecer as crianças.

Os pais podem usar as orientações dadas nos serviços para estimularem a criança dentro de casa. Por isso é de extrema importância que os familiares tomem medidas e comportamentos positivos quando não estão satisfeitos com esses serviços.

Quando se foca no envolvimento das famílias de crianças com deficiência em programas de intervenção é importante que as mesmas tenham oportunidade de opinarem abertamente sobre o serviço que está sendo prestado, assim como realizar avaliações contínuas com os profissionais, no sentido de discutirem ações que possam gerar os benefícios para todos os membros que compõem a família (CORREIA; SERRANO, 2008).

A Tabela 7 mostra os aspectos positivos dos serviços oferecidos aos filhos e à família.

Tabela 7. Aspectos positivos dos serviços oferecidos às crianças e à família

Aponte aspectos positivos nos serviços oferecidos para seu filho e sua família	Frequência*	%
Categoria		
Dedicação, apoio ou atenção dos profissionais	6	38%
A criança está se desenvolvendo	4	25%
Ter um professor de educação especial que acompanha a criança	1	6%
Equipe multidisciplinar	1	6%
Orientação especializada	1	6%
Reuniões e encontros com os profissionais	1	6%
Responsável está satisfeito	1	6%
Não respondeu	1	6%
Total	16	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Segundo os dados da Tabela 7, os aspectos positivos dos serviços oferecidos aos filhos que foram apontados com maior frequência pelos participantes se relacionaram ao

fato que a criança estava se desenvolvendo e a dedicação, apoio ou atenção dos profissionais.

As famílias também mostraram que recebiam suporte dos serviços que eram oferecidos aos seus filhos e aos profissionais que ali atuavam. Os pais se mostraram satisfeitos com os programas porque relataram que as crianças estão se desenvolvendo, os profissionais chamavam as famílias para reuniões com frequência e, quando possuíam algum problema, usavam do diálogo e da conversa com esses profissionais para solucionar os conflitos. Nota-se que as famílias estavam bem assistidas nestes quesitos e pode ser que os profissionais estavam trabalhando com as famílias como colaboradoras no processo (CORREIA; SERRANO, 2008).

Tais dados tornam-se de grande importância para o desenvolvimento das crianças, pois Spinazola (2014) discute que à nível de mesossistema, os serviços e profissionais de apoio devem estabelecer uma boa relação com as famílias, pois todos os comportamentos das crianças em um ambiente poderão ter influências significativas em outro. Quando os pais sentem confiança e avaliam o serviço e a relação com os profissionais de forma positiva, transmitem a mesma confiança para os filhos, que por consequência, irão aderir melhor aos serviços prestados.

A Tabela 8 mostra a opinião dos participantes sobre como gostariam que fosse um serviço de apoio ideal, pensando nas suas necessidades atuais.

Tabela 8. Serviço de apoio ideal de acordo com as necessidades atuais dos familiares

Conte como você gostaria que fosse um serviço de apoio ideal, pensando nas suas necessidades atuais.	Frequência	%
Categoria		
Equipe multidisciplinar atuando no mesmo ambiente	5	31%
Professor de Educação Especial/Apoio na escola	3	19%
Melhorar a relação família e escola	2	13%
Criança passar a frequentar o AEE	1	6%
Oferta de serviços após a estimulação precoce	1	6%
Melhorar a relação profissional e família	1	6%
Melhorar o encaminhamento para serviços de apoio	1	6%
Centro especializado para crianças com síndrome de Down	1	6%
Gosta do jeito que está	1	6%
Total	16	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Segundo as informações da Tabela 8, os participantes relataram com maior frequência que o serviço de apoio ideal, considerando as suas necessidades atuais era

que as equipes multidisciplinares atuassem no mesmo ambiente e a presença de professores de educação especial/apoio nas escolas.

Pode-se dizer que uma equipe multidisciplinar seria de grande valia para trabalhar e atuar com as famílias e as crianças, visto que são diversas especialidades que trabalham por um propósito, sendo capaz de atuar de forma minuciosa no desenvolvimento das crianças e no apoio às famílias, dando-lhes as informações e estratégias necessárias para lidar e ensinar os seus filhos, além de estimulá-los de casa.

O modelo multidisciplinar reconhece a necessidade de que múltiplos profissionais avaliem e intervenham de acordo com as necessidades das crianças (FRANCO, 2007) o que pode ser de grande valia para essas famílias.

Muitas famílias de crianças com deficiência disponibilizam grande parte do tempo para levar os filhos em serviços de apoio, tendo um serviço multidisciplinar, maximizaria o tempo dispendido pelas famílias, para além de auxiliar na comunicação entre os profissionais, ou até mesmo entre os profissionais e as escolas (GUALDA, 2018).

Portanto, a nível macrossistêmico deveriam existir políticas públicas que concretizassem equipes multidisciplinares atuando no mesmo ambiente e para uma deficiência específica que auxiliaria nessas questões para os familiares.

Em relação ao professor de Educação Especial, no relato, as famílias apontaram que seria necessário esse especialista nas escolas, pois os professores de classe comum não estavam preparados para lidar com as necessidades dos filhos e algumas escolas não eram abertas para dialogar sobre a questão. Neste sentido, o educador especial seria necessário para auxiliar os professores no processo de ensino-aprendizagem dos alunos PAEE e dar também, orientação às famílias.

Pensando nas inferências acima, quando as famílias indicam que precisa de um professor de Educação Especial em sala de aula trabalhando em conjunto com o professor regente, supõe-se que o ensino colaborativo seria uma boa alternativa para o que foi apontado pelas participantes. Mendes, Vilaronga e Zerbato (2014) salientam que a proposta de inclusão escolar na prática pressupõe a construção de uma rede de apoios, envolvendo contratação de profissionais, treinamento e articulação de prestação de serviços de forma coletiva e colaborativa na escola.

Deste modo, o ensino colaborativo ou coensino é um dos modelos de prestação de serviço de apoio no qual um professor de sala e um professor de educação especial dividem a responsabilidade de planejar, instruir e avaliar o ensino dado a um grupo heterogêneo de estudantes, dos quais alguns são do PAEE (MENDES; VILARONGA; ZERBATO, 2014).

Uma vez que o aluno da Educação Especial deve ser inserido numa sala de aula comum, todos os recursos dos quais pode se beneficiar tem que ir junto com ele para o contexto da classe, incluindo entre eles o professor especializado (MENDES; VILARONGA; ZERBATO; 2014).

Portanto, por mais que as famílias estejam assistidas pelos programas de apoio e suportivas em relação a ter com quem contar nas diversas situações, nota-se que ainda necessitam de apoio para outros contextos que ainda não foram abrangidos. De fato, as famílias sempre estarão em busca de mais apoios, pois os tipos de demanda e necessidades mudam ao longo do tempo. A próxima parte dos resultados tratará das necessidades familiares.

3.2. Necessidades das famílias

A Tabela 9 mostra as necessidades das famílias.

Tabela 9². Necessidades das famílias

Escala de Necessidades das Famílias-QNF	Média	D.P.
Fator 1- Necessidades de informação		
Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão indicados para meu filho	2,73	0,59
Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve	2,53	0,83
Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho	2,53	0,74
Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho	2,40	0,82
Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho	2,40	0,73
Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho	1,93	0,88
Total da subescala	2,47	0,73
Fator 2- Necessidades de apoio		
Necessito de mais tempo para mim próprio	2,40	0,98
Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes	2,40	0,82
Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, assistente social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca	2,20	0,94
Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho	2,13	0,99
Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas com meu filho	1,80	0,94
Necessito de ter mais amigos com quem conversar	1,73	0,88
Necessito de ter alguém da minha família com quem eu possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca	1,66	0,81
Total da subescala	2,04	0,90
Fator 3- Explicar a outros		
Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças	1,80	0,94
Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos	1,53	0,74
Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho	1,26	0,45
Meu marido (ou minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho	1,33	0,61
Total da subescala	1,48	0,48
Fator 4-Serviços da comunidade		
Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho	2,40	0,73
Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, etc.) fique com meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade	2,06	0,88
Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho	1,66	0,81
Total da subescala	2,04	0,61
Fator 5- Necessidades financeiras		
Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita	2,26	0,79
Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20)	2,00	0,84
Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita	1,46	0,74
Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina	1,66	0,81

Braille, etc.)

Total da subescala	1,85	0,58
Fator 6- Funcionamento da vida familiar		
A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções	1,60	0,73
A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente	1,46	0,74
A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares	1,40	0,73
Total da subescala	2,04	0,46
Total da escala	2,02	0,40

²A pontuação varia de 1 a 3, sendo 1=não necessito deste tipo de ajuda; 2=não tenho certeza se necessito deste tipo de ajuda e 3=necessito deste tipo de ajuda.

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

Considerando as necessidades das famílias, o maior fator apresentado como tendo maior necessidade, segundo a opinião dos pais foi a necessidade de informação.

Especificamente nesse fator, considera-se com média alta os tópicos: necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão indicados para meu filho, necessito de maior informação sobre como a criança cresce e se desenvolve e necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho.

Mesmo tendo o acesso às informações ou não, sempre surge uma demanda deste tipo de necessidade conforme vão aparecendo outras demandas decorrentes do próprio desenvolvimento infantil, isto pode ser compactuado com a fala da P11, durante a entrevista do roteiro semiestruturado, quando a mesma diz: *“É o que eu falei antes, acho que tudo o que é informação, acho que a gente nunca sabe tudo né? E está sempre aparecendo coisa nova, tratamento novo, alguma medicação que você não pode usar. Então, tudo que é informação é bem vinda, acho que a gente nunca sabe tudo né? Então todo tipo de informação é sempre bem vinda.”*

De fato, a busca por informações sobre as peculiaridades do quadro clínico e os cuidados intrínsecos à condição da criança são necessários, pois os pais precisam aprender a lidar com a nova situação, buscando o conhecimento relacionado ao diagnóstico e ao sistema de apoio disponível (FIAMENGHI; MESSA, 2007). Ainda, segundo os autores, a diminuição da ansiedade dos pais frente às necessidades dos filhos só acontece quando há o aumento do acesso ao conhecimento sobre a condição da criança.

Spinazola (2014) salienta que a escassez de informações relacionadas às necessidades das crianças pode aumentar o nível de estresse dos familiares, podendo dificultar na busca de recursos e serviços que possam auxiliar no desenvolvimento dos filhos.

Batista e França (2007) discutem que, conforme as famílias vão tendo acesso à informação vão, dando oportunidades para as crianças se apropriarem de meios sociais, significados, estruturas e conceitos que os ambientes oferecem e, com isso, superar suas limitações e ter um desenvolvimento eficaz.

Em relação ao fator 2, necessidades de apoio, obteve-se maior frequência os quesitos necessito de mais tempo para mim próprio e necessito de maior oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes. Considerando o fator 3, que é o de explicar aos outros, segundo a opinião dos pais, as maiores necessidades apresentadas foram as de necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças e necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos.

Os resultados também mostraram que os pais relataram a necessidade de falar com pais de outras crianças com deficiência. Brandão e Craveirinha (2011) afirmam que os pais de outras crianças em situação similar poderão dar o apoio que a família necessita no sentido de diminuir o isolamento e solidão, fornecer informação acerca de recursos ou estratégias a adotar para enfrentar os problemas do cotidiano.

Ainda segundo as autoras, os grupos de pais podem ser uma ferramenta importante para as famílias encontrarem outros amigos que com elas partilhem interesses, que os compreendam e apoiem, criando possibilidades para se ajudarem mutuamente e lutarem em defesa dos seus interesses. Com efeito, os encontros de pais exercem fundamental importância, visto que os familiares podem se apoiar de forma recíproca, sendo uma maneira instrumental e informacional para todos os participantes (CIA, 2009).

Redes de apoio advindas de grupo de pais de outras crianças com deficiência podem ser de fundamental importância para a superação de dificuldades porque tais grupos podem influenciar o ambiente familiar positivamente, assim como também sofrerá as influências acrescidas das necessidades e expectativas dos pais (SPINAZOLA, 2017b).

Conforme os pais vão tendo acesso à outras pessoas que passam pela mesma situação, vão criando expectativas em relação ao futuro das crianças e, além disso, podem focar nas suas potencialidades. Ao se tratar de um nível microssistêmico, de acordo com o suporte recebido pelos pais de outras crianças com deficiência, podem mudar a maneira de pensar sobre a criança e atenuarem suas relações dentro de casa, pois se sentem mais seguros para lidarem com os conflitos do dia-a-dia, conseguem se organizar em relação à rotina das crianças e buscar recursos que favorecerão o desenvolvimento.

Outra necessidade apontada, segundo a exposição dos pais, é a necessidade de mais tempo para si próprios. Spinazola (2014) salienta que os pais de crianças com deficiência necessitam de mais tempo de lazer, pois tais ocasiões tornam-se menos comuns, diante das demandas que os filhos exigem e da dificuldade de encontrar outros serviços ou pessoas que possam ficar com as crianças durante estes períodos. Em uma revisão de literatura realizada por Goitein e Cia (2011), os resultados mostraram que os pais abdicam seus momentos de lazer para concentrar-se nos cuidados dos filhos, pois exige muita demanda e tempo dos mesmos.

Paniágua (2004) enfatiza que outro tipo de dedicação aos filhos com deficiência, de forma mais indireta, recorre da necessidade de coordenação com diversos especialistas: revisões médicas, idas constantes à serviços de reabilitação, orientações psicopedagógicas e acompanhamento escolar. Muitas famílias têm uma agenda cheia, o que pode chegar a ser motivo de sobrecarga.

Em contrapartida, Gualda (2012) destaca que seria importante que a comunidade oferecesse serviços que pudessem auxiliar os pais nesses quesitos. Também como pode ser observado, as crianças possuem uma rotina de atendimentos, escola e terapias trabalhosa, o que pode ocupar bastante o tempo dos familiares, pois na maioria das vezes, eles que levam, buscam, acompanham e ficam o tempo todo com a criança durante as atividades de rotina. Esse fator pode explicar a necessidade de mais tempo para eles mesmos.

A dificuldade que os pais apontaram de explicar a deficiência do filho para outras crianças e amigos pode ser explicada porque trata-se de uma síndrome com características fenotípicas, o que pode resultar em questionamentos. Além disso, essa

dificuldade dos pais pode ser indicativo de falas ou gestos preconceituosos, tanto de crianças, quanto de adultos.

Quanto ao fator 4, serviços da comunidade, nota-se maior necessidade nos itens: necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho e necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa, etc.) fique com meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade.

Paniágua (2004) evidencia que é muito difícil encontrar pessoas que possam atender de forma adequada as necessidades das crianças para que os pais tenham momentos de lazer ou de trabalho fora dos horários e calendários escolares, por isso, muitas famílias sacrificam suas possibilidades de lazer e desenvolvimento profissional para dedicar-se ao filho.

Quanto a um nível macrossistêmico, poucos são os serviços públicos de saúde e educação que podem dar esse tipo de suporte aos pais. Os pais não têm com quem deixar os filhos quando necessitam de um momento de lazer ou devido à superproteção não confiam em deixar seus filhos sob responsabilidade de outras pessoas (GOITEIN; CIA, 2011; PAVÃO, 2016).

O fator 5, necessidades financeiras, obteve alta frequência nos pontos: necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita e necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária.

Barbosa et al. (2009) destacam que as crianças com deficiência podem exigir demandas especializadas como acompanhamentos médicos e de outros profissionais da saúde, remédios, exames, terapias, podendo onerar o orçamento familiar.

No aspecto econômico, muitas famílias podem ter gastos exuberantes nos campos médicos, ortopédicos, educativo e terapias. Além deste fato, há casos em que os pais deixam de trabalhar para atender às necessidades das crianças e com isto, o orçamento familiar pode ser afetado (PANIÁGUA, 2004).

As maiores preocupações dos pais que no momento não tinham gastos financeiros com serviços, como relatado nas entrevistas, seria futuramente. De fato, pela idade das crianças, elas ainda tinham acesso aos serviços públicos de saúde e apoio, principalmente no que se refere à estimulação precoce, porém com o crescimento das

mesmas, esses serviços começariam a ficar limitados e seriam privados, pois atualmente os serviços assistem crianças de 0 a 3 anos, no máximo seis anos de idade.

Por fim, o último fator que se remete ao funcionamento da vida familiar, as maiores necessidades, segundo a opinião dos pais foram: a nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções e a nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente.

Tanto fatores externos quanto internos colaboram para aumentar o estresse vivenciado dentro do ambiente familiar e exercem de maneira direta e indireta, influência nas relações familiares (SILVA; DESSEN, 2001). Esse estresse dentro do ambiente familiar pode trazer dificuldades na busca de soluções para resolver os conflitos e de a família se apoiar mutuamente nos momentos difíceis.

Gualda, Borges e Cia (2013) acreditam que em famílias que há uma criança PAEE, os pais sentem dificuldades em encontrar maneiras de ajudarem no desenvolvimento dos seus filhos e por isso, necessitam desse apoio mutuo para visualizarem soluções.

Ainda neste seguimento, Batista e França (2007) discutem que as famílias necessitam de apoio e compreensão. Se o funcionamento da vida familiar estiver organizado, possibilitará um ambiente em que terão experiências emocionais e sociais e farão com que as famílias consigam resolver conflitos e se apoiarem mutuamente nas tomadas de decisões.

A Tabela 10 descreve se as famílias têm necessidade de algum serviço de apoio que possam auxiliá-las na rotina da criança (ex: serviço público, grupos de apoio, projetos e etc.).

Tabela 10. Necessidades de serviços de apoio que possam auxiliar na rotina da criança

Você acha que tem algo que poderia ser feito para te auxiliar na rotina da criança? (Ex: serviço público, grupos de apoio, projetos, etc.)	Frequência	%
Categoria		
Não necessita	6	33%
Grupos de apoio	3	17%
Serviços de informação	2	11%
Serviços orientem as famílias sobre as questões pedagógicas da criança	1	6%
Projeto de interação entre as crianças com síndrome de Down	1	6%
Projetos sociais	1	6%
Projetos na escola	1	6%
Diminuição do horário de trabalho dos familiares	1	6%
Serviços de orientação profissional	1	6%
Serviços de apoio no contraturno da escola para deixar a criança	1	6%
Total	18	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Conforme mostram os dados da Tabela 10, segundo relato dos participantes, um terço das famílias apontou que não necessitava de um serviço de apoio que as auxiliasse na rotina da criança. As que relataram que precisavam, apontaram serviços variados como: grupos de apoio, serviços de informações, projetos com orientações de profissionais e pedagógicas, projetos sociais e na escola, projeto de interação entre crianças com síndrome de Down e diminuição da jornada de trabalho, entre outros.

As famílias que não possuíam necessidades de serviços de apoio que possam auxiliar na rotina provavelmente já estão mais adaptadas as condições das crianças e conseguem estabelecer uma rotina e bom funcionamento familiar, visto que também, como analisado anteriormente, possuem satisfação com o suporte social recebido, o que pode auxiliar nessa questão. Outro fator é que se mostraram satisfeitas com os serviços oferecidos às crianças, não possuindo tal necessidade, no momento.

Relacionando com a teoria de Bronfenbrenner, se os familiares estão satisfeitos e possuem poucas necessidades, podem garantir de forma efetiva a ocorrência dos processos proximais na busca de recursos e intervenções que possam auxiliar no desenvolvimento da criança (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

A Tabela 11 mostra quais as principais necessidades de informação das famílias.

Tabela 11. Principais necessidades de informação das famílias

Cite suas principais necessidades de informação.	Frequência	%
Síndrome de Down	3	17%
Todas	3	17%
Direitos/Leis	2	11%
Aspectos pedagógicos	2	11%
Nenhuma	2	11%
Atividades de estimulação que pode realizar com o filho	1	6%
Suplementação de vitaminas relacionadas à síndrome de Down	1	6%
Programas sociais	1	6%
Impor limites	1	6%
Futuro	1	6%
Quais são as responsabilidades da escola	1	6%
Total	18	100%

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Segundo a Tabela 11, nota-se que os participantes tinham necessidades de informações variadas. Os mesmos relataram mais necessidades de informações sobre a síndrome de Down, direitos e leis da pessoa com deficiência, aspectos pedagógicos entre outras.

O acesso à essas informações podem relacionar a nível micro e macrossistêmico, pois ajudam a estabelecer melhores interações entre os familiares e auxilia no funcionamento da vida familiar, bem como na interpretação de políticas públicas que são indicadas nos serviços e recursos disponíveis para seus filhos (PAVÃO et al., 2018).

Quando os pais têm acesso às informações, reavaliam seus conceitos acerca da deficiência e necessidades dos filhos, aprendem a valorizar suas potencialidades e adquirem reforços emocionais que auxiliam no processo de desenvolvimento e educativo dos filhos (FALKENBACH; DREXLER; WERLER, 2008).

Também é possível que essas necessidades mudem conforme as crianças vão crescendo e se desenvolvendo, pois a cada faixa etária se modifica o processo de aprendizagem e desenvolvimento cognitivo, social, físico e psicológico da criança, fazendo com que as famílias sempre precisem de informação.

Por mais que os pais dessa amostra recebiam serviços de atendimento e suporte familiar, os pais ainda carecem de informações em relação a síndrome de Down, as leis e também aos aspectos pedagógicos das crianças. Os grupos podem ser fonte de informações e até ter trabalhado tais temáticas com os pais, no entanto, a forma como cada pai recebe a informação varia muito dependendo da necessidade que o mesmo possui no momento. Além disso, muitos programas focam em necessidades que não são

dos pais, mas sim em temáticas que acreditam ser importantes para as famílias. Por outro lado, o que pode estar acontecendo é que essas famílias estão tendo dificuldades para lidar com a situação ou as frustrações que podem ocorrer devido às especificidades das crianças.

Goitein e Cia (2011) em sua revisão de literatura apontaram que devido às dificuldades que os pais têm para lidarem com uma criança com deficiência, acredita-se que os pais precisam adaptar-se às peculiaridades das crianças, o que pode acarretar impasses no desenvolvimento dos filhos.

Neste sentido, os pais podem se sentir inseguros em relação às crianças, tendo a ideia de que necessitam de mais informações sobre elas e a síndrome de Down. Portanto, os membros familiares necessitam de apoio para que compreendam as especificidades das crianças e também para que haja uma adaptação em relação à situação porque isso deve gerar maior envolvimento parental diante das necessidades apresentada pelas crianças (BOLSANELLO, 2008).

A Tabela 12 aponta as principais necessidades de apoio social das famílias.

Tabela 12. Principais necessidades de apoio social das famílias

Cite suas principais necessidades de apoio social	Frequência	%
Não tem esse tipo de necessidade	4	25%
Aceitação da síndrome de Down por parte da sociedade	3	19%
Programas sociais para a família e a criança	2	13%
Emprego que dê para conciliar com a rotina do filho	1	6%
Estimulação pedagógica	1	6%
Reunião entre os profissionais da escola e do atendimento que a criança frequenta	1	6%
Apoio escolar	1	6%
Realização de atividade física pela criança	1	6%
Serviços gratuitos	1	6%
Total	16	100%

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

De acordo com a Tabela 12, as necessidades de apoio mais apontadas foram as de aceitação da síndrome de Down por parte da sociedade e de programas sociais para a família e a criança.

Coutinho (2004) salienta que os programas sociais que dão formação sobre o desenvolvimento da criança podem ajudar os familiares a discriminar pequenas evoluções nos filhos, promovendo níveis superiores de motivação na interação e intervenção com a criança. E assim, pode garantir relações fortificadas dentro de casa.

Em relação à necessidade apresentada pelos familiares no que se refere à aceitação da sociedade para com a criança com síndrome de Down, Moura e Valério (2003) discutem:

Além das pressões internas com as quais a família terá que lidar com o nascimento de uma criança deficiente, esta também terá de enfrentar as pressões exercidas pelas forças sociais externas, uma vez que a sociedade tem dificuldade em conviver com as diferenças, sendo este talvez um dos principais conflitos vividos pelas famílias (MOURA; VALÉRIO, 2003, p. 49).

Batista e França (2007) salientam que a sociedade ainda tem dificuldades para lidar com o diferente, podendo não aceitar as condições das pessoas com deficiência. Porém essa realidade vai mudando, conforme vão tendo informações acerca das especificidades das pessoas e o convívio com as mesmas.

Nota-se que por mais que as famílias estejam assistidas em suas necessidades de apoio social e adaptadas às necessidades das crianças, sempre há alguma necessidade específica que elas relatam que podem auxiliar nas questões das crianças com síndrome de Down. Por mais que as famílias tenham acesso à diversos tipos de programas, sempre vão achar que há algo mais que as possam ajudar, porque também, essas necessidades vão se modificando ao longo do ciclo de vida e dependendo da fase desenvolvimento em que cada criança está.

A Tabela 13 mostra as principais necessidades financeiras, segundo a opinião dos participantes.

Tabela 13. Principais necessidades financeiras das famílias

Cite suas principais necessidades financeiras.	Frequência	%
Não tem necessidades	5	26%
Profissionais especializados (fonoaudiólogo, fisioterapeuta, etc.)	5	26%
Transporte	3	16%
Gastos diários	2	11%
Fazer esportes	1	5%
Plano de saúde	1	5%
Medicamentos	1	5%
Receber benefício do governo	1	5%
Total	19	100%

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Segundo os dados da Tabela 13, as maiores necessidades financeiras apontadas pelos participantes estavam relacionadas aos profissionais especializados (fonoaudiólogo, fisioterapeuta, etc.). Nota-se também que aproximadamente um terço

dos participantes não possuía necessidades. Outras necessidades financeiras variadas foram relatadas como: transporte, gastos diários, plano de saúde, medicamentos e receber o benefício do governo.

Ao pensar em um nível macrosistêmico deveria haver mais leis e diretrizes que assistissem crianças depois do período de estimulação precoce de maneira gratuita ou com baixo custo para minimizar o ônus financeiro de ter um filho com deficiência (SPINAZOLA, 2014; PAVÃO; 2016).

O Estatuto da Criança e do adolescente, em suas diretrizes, prevê esse tipo de direito, em seu artigo 4º:

É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e **do poder público** assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, grifo nosso).

Além disso, a garantia de prioridade compreende procedência nos serviços públicos ou de relevância pública (BRASIL, 1994).

A Tabela 14 mostra quais são as necessidades das famílias em relação aos serviços oferecidos para a criança e os membros familiares.

Tabela 14. Necessidades em relação aos serviços oferecidos aos filhos e às famílias.

Quais são suas principais necessidades em relação aos serviços oferecidos para seu filho e para a sua família?	Frequência	%
Não tem necessidades	10	67%
Psicopedagógico	2	13%
Terapeuta ocupacional	1	7%
Escassez de profissionais ou de materiais nos serviços oferecidos	1	7%
Encontrar com outros pais	1	7%
Total	15	100%

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

Segundo os dados da Tabela 14, grande parte dos participantes não sentia necessidades específicas em relação aos serviços oferecidos aos filhos. Outros participantes já relataram que faltavam serviços na parte de psicopedagogia, terapeuta ocupacional, escassez de profissionais ou materiais nos serviços oferecidos e encontrar com outros pais de crianças com SD.

Algumas famílias também relataram que não possuíam necessidades de apoio social e em relação aos serviços que eram oferecidos às crianças, apenas na parte de psicopedagogia que ainda era escassa. Acredita-se que ao centrar-se nas necessidades

das famílias, as dificuldades deixam de ser vistas como algo estritamente privados das famílias para se apresentar em uma questão interativa: as necessidades não são só determinadas pela deficiência dos filhos e por outras variáveis familiares, mas também, em grande parte, pela resposta ou pela falta de resposta inserida em um meio social determinado (PANIÁGUA, 2004).

Por exemplo, um contexto com serviços adequados em relação à deficiência como: serviços educativos, médicos, ocupacionais e de lazer, as famílias teriam muito menos necessidades do que em um ambiente carente desses recursos (PANIÁGUA, 2004).

Conforme as inferências acima, levando em consideração os quatro contextos ecológicos estudados por Bronfrenbrenner (1998), um ambiente com serviços adequados, auxiliaria no desenvolvimento das crianças e das famílias, pois o desenvolvimento humano é influenciado pelo ambiente e suas interações nos diversos contextos que se está diretamente ou indiretamente inserido (BRONFRENBRENNER, 2011).

O item a seguir irá relatar e descrever a rotina e estimulação (dentro e fora de casa) que as famílias oferecem às crianças.

3.3. Rotina e estimulação (dentro e fora de casa) que as famílias oferecem às crianças

A Tabela 15 mostra a rotina, de maneira geral, da criança/família.

Tabela 15. Rotina da criança/família

Como é a rotina da criança/família	Frequência*	%
Categoria		
Alimentação e brincadeiras diárias	15	38%
Escola	11	25%
Terapia	5	13%
Atendimento (fonoaudióloga, fisioterapeuta ou equoterapia)	4	10%
Natação	3	8%
Ballet	2	5%
Reforço escolar	1	3%
Total	40	100%

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Segundo os dados da Tabela 15, o que predominava na rotina da criança e da família era a alimentação e as brincadeiras diárias. Há também bastante frequência de crianças que vão à escola e realizam terapias. Alguns participantes relataram que as crianças frequentavam fisioterapeuta, fonoaudióloga ou equoterapia.

Segundo Voivodic e Storer (2002), a necessidade da criança faz com que os familiares sejam mais seletivos para proporcionar atividades, sendo que suas rotinas são mais complexas, pois têm de ser mais diversificadas para atender as especificidades das crianças.

Por isso, oferecer recursos, organizar uma rotina dentro de casa e atender as necessidades das famílias é de extrema importância para a aceitação das especificidades das crianças, na superação de sentimentos ambivalentes e ainda, no desencadeamento de experiências que auxiliarão no progresso dos filhos (PAVÃO et al., 2018).

A Tabela 16 demonstra se as crianças tinham hora certa para realizar as atividades do dia a dia, segundo a opinião dos pais.

Tabela 16. Hora certa para realizar as atividades do dia-a-dia

O seu filho tem hora certa para realizar as atividades do dia-a-dia?	Frequência*	%
Categoria		
Sim, tem hora certa	9	60%
Não tem hora certa	4	27%
Só não tem hora certa para brincar, mas para outras atividades tem	2	13%
Total	15	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

Segundo os dados da Tabela 16, a maioria das crianças tinha horário para realizar as atividades dia a dia, como por exemplo, tomar banho, assistir TV, brincar e etc. Quatro participantes relataram que as crianças não tinham hora certa para realizar as atividades. A minoria das famílias relatou que os seus filhos não tinham hora certa para brincar, mas para realizar outras atividades sim.

No geral, as famílias e as crianças possuíam uma rotina dentro de casa, tinham horário para realizar as atividades dentro e fora de casa. Batista e França (2007) salientam que a rotina favorece a organização familiar e experiências dentro do ambiente familiar que serão significativas para todos os seus membros, pois quando a rotina é estabelecida, os membros familiares se reestruturam à modo que possam atender suas demandas. As crianças passam a ter horário para realizar as atividades, o que contribui para que elas criem segurança e autonomia sobre si mesmas.

Gualda (2012) ressalta que a rotina é muito gratificante para a criança, pois impõe limites e a criança entende que há regras a serem seguidas, que suas atividades do dia a dia têm hora certa para acontecer. E assim, estas atividades farão sentidos em outros ambientes que possuem regras e limites, como por exemplo, a escola.

O fato de as crianças não terem hora certa para brincar pode ser um fator negativo, pois as crianças podem não querer parar de brincar para ir realizar as outras atividades de rotina (PAVÃO, 2016).

Mas, como a maioria das famílias apresentou que as crianças têm hora certa para realizar as atividades, tal fato torna-se positivo para o desenvolvimento das mesmas, pois significa que realizam as atividades de maneira regrada e que futuramente, saberão ter responsabilidade frente às suas atividades do cotidiano.

A Tabela 17 descreve qual horário a criança, segundo relato das famílias, frequentava a intervenção precoce ou outros tipos de atendimentos.

Tabela 17. Horário que a criança frequenta a intervenção precoce ou outros tipos de atendimentos

Qual horário a criança frequenta a intervenção precoce ou outros tipos de atendimento?	Frequência	%
Atendimentos diários período matutino	8	53%
Atendimentos diários período vespertino	4	27%
Fonoaudiologia um dia a tarde	1	7%
Estimulação precoce um dia no período vespertino, natação dois dias no período noturno e musicoterapia um dia no período matutino	1	7%
Terapia dos dias no período vespertino	1	7%
Total	15	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

Os dados da Tabela 17 mostraram que a rotina de intervenção precoce ou outros tipos de atendimento das crianças, segundo o relato dos pais eram bem variados. Um pouco mais da metade das crianças fazia os atendimentos diários no período matutino. Quatro participantes relataram que os filhos frequentavam os atendimentos no período vespertino.

As crianças participam/participaram de serviços de estimulação precoce a qual é muito importante para o desenvolvimento da criança:

Intervir precocemente, com início no período subsequente ao nascimento parece ser especialmente importante para estas crianças e respectivas famílias e eficaz na prevenção da ocorrência ou na minimização de problemas associados. De entre diversos tipos de serviços de apoio formal disponíveis, a Intervenção Precoce surge como uma forma eficaz de prestar ajuda à criança e à família, sendo de salientar que quanto mais cedo se iniciar o apoio, e mais

abrangente e integrado for o modelo de atendimento, maiores serão os benefícios para a criança e para a família (COUTINHO, 2004, p.56).

Dunst (1998) revela que os programas de intervenção precoce e serviços de apoio devem produzir um grande leque de resultados positivos, tanto para as crianças, quanto para os pais que participam desses programas. Esses resultados incluem a potencialização de competências comportamentais e a promoção do desenvolvimento da criança, dos pais, além de refletir em grandes indicadores de bem-estar e qualidade de vida das famílias.

Franco (2007) define como objetivos da intervenção precoce: (a) criar condições facilitadoras do bom desenvolvimento e que permitam eliminar ou diminuir o risco; (b) facilitar a integração da criança no meio familiar, escolar e social, além de sua autonomia pessoal; (c) reforçar as boas relações e competências familiares através da promoção de um suporte emocional e (d) introduzir mecanismos de compensação e eliminação de barreiras.

Isso significa que os programas de intervenção precoce deverão providenciar e mobilizar recursos e apoio para que seus efeitos, de fato, sejam eficazes e duradouros (BRANDÃO; CRAVEIRINHA, 2011).

É importante destacar o quanto as famílias e as crianças dedicam seu tempo para realizar atividades extras. Se houvesse serviços de estimulação precoce que agrupasse todos os profissionais da área da saúde e da área educacional, com certeza auxiliaria na organização do tempo das pessoas que os frequentam. Ao nível macrossistêmico (BRONFENBRENNER, 2011) existe uma carência de políticas públicas nesse sentido.

A Tabela 18 mostra quem acompanhava a rotina escolar ou de atendimento da criança.

Tabela 18. Quem acompanhava a rotina escolar e/ou de atendimento da criança

Quem acompanha a rotina escolar e/ou de atendimento da criança	Frequência	%
Categoria		
Apenas a mãe	7	47%
Pai e mãe	7	47%
Apenas o pai	1	6%
Total	15	100%

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

Como mostram os dados da Tabela 18, a maioria das crianças era acompanhada em sua rotina escolar ou de atendimentos pelo pai e a mãe, ou apenas a mãe. Um participante relatou que apenas o pai acompanhava essa rotina.

Ao pensar em um sentido mesossistêmico, quando os familiares acompanham a rotina dos filhos, pode ser que os mesmos terão um rendimento acadêmico mais satisfatório, pois o que é aprendido em um determinado contexto (dentro do ambiente familiar) pode influenciar seu aprendizado em outro, como por exemplo, a escola ou as terapias e vice-versa (SPINAZOLA, 2014). Quanto mais os pais ou as mães participam, maior seria a probabilidade de os mesmos reforçarem o que o for aprendido nos serviços em casa.

Além disso, nota-se a prevalência de participação materna nas atividades dos filhos, corroborando com dados de outros estudos que também mostraram como as mães tornam-se a grande responsável por levar os filhos a tais serviços (SPINAZOLA, 2014; AZEVEDO, 2018; MARINS, 2018).

A Tabela 19 descreve se a família costumava se reunir em alguma refeição ou para realizar atividades com a criança.

Tabela 19. Reuniões familiares

A família costuma se reunir em alguma refeição ou para realizar atividades com a criança?	Frequência*	%
Categoria		
Refeições	5	28%
Finais de semana	3	17%
Almoço	2	11%
Janta	2	11%
Tomar banho	2	11%
Brincar	1	6%
Dormir	1	6%
Não especificou	1	6%
Não respondeu	1	6%
Total	18	100%

Fonte: Elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Os dados da Tabela 19 indicam, segundo relato dos participantes, que as famílias costumavam se reunir nas refeições e aos finais de semana. Observa-se que poucas famílias se reuniam para brincar ou dormir.

Essas reuniões familiares possibilitam compartilhar regras, valores, sonhos perspectivas e padrões de relacionamentos, da mesma maneira que a valorização do

A realização das tarefas como rotina pode ser uma boa forma do indivíduo aprender a gerir seu tempo, construir responsabilidade e descobrir o sentido da valorização do seu esforço e da perseverança para alcançar seus objetivos (EPSTEIN; VAN VOORHIS, 2001).

Portanto, a continuidade entre a escola e a família multiplica o efeito das intervenções e contribui para que a criança vivencie a coerência entre seus dois mundos de referência (escola e família) (PANIÁGUA; 2004), pois se pensar em um nível mesossistêmico, o que a criança aprende na escola terá influência no ambiente familiar e vice-versa (BRONFRENBRENNER, 2011).

A Tabela 21 aponta se os participantes tinham dificuldades em relação à rotina da criança e se sim, quais eram elas.

Tabela 21. Dificuldades em relação a rotina das crianças

Você tem dificuldades no dia a dia em relação a rotina do seu filho?	Frequência	%
Categoria		
Não tem dificuldades	6	40%
Tem dificuldade em relação aos horários/tempo	5	33%
Tem dificuldade em relação a teimosia da criança/não querer fazer algo	2	13%
Tem dificuldade por conta do cansaço	1	7%
Tem dificuldade no amamentar	1	7%
Total	15	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

Considerando os dados da Tabela 21, um terço dos participantes relatou que tinham dificuldades em relação a rotina, mas por motivos de horários e de tempo. Na entrevista aberta, os participantes relataram que era complicado conciliar o horário de serviço com as atividades da rotina da criança, desde os afazeres do dia-a-dia até levar à escola ou em atendimentos, que pode dificultar a organização de uma rotina como, por exemplo, é relatado na fala da P2: *“às vezes parece que não dá tempo de fazer tudo que eu preciso fazer com ela entendeu? Então às vezes eu tenho dificuldade em horário de programações, na organização”*. Aos que não sentem dificuldades provavelmente já estão acostumados com a rotina e já se adaptaram a ela e se organizaram para atender à rotina dos filhos.

Em relação à falta de tempo, as crianças demandam de muitos atendimentos e atenção especial às suas necessidades, fazendo que os pais abdicuem seus momentos de lazer ou descanso, precisando trabalhar e aderir à rotina da criança para conseguirem realizar todas as tarefas programadas para o dia a dia (PANIÁGUA; PALÁCIOS, 2007).

Além disso, Paniágua (2004) salienta que crianças com deficiência requerem muito mais cuidados físicos, assim como mais tempo de interação e mais situações de jogo ou de estudo compartilhado, o que pode explicar a falta de tempo/horário relatado pelos familiares.

Considerando que 14 participantes foram mães das crianças com síndrome de Down e corroborando esse dado com a literatura, Spinazola (2017b) ressalta que as mães são vistas na sociedade como tendo que assumir o maior papel nos cuidados com os filhos, e conseqüentemente, esse fator causa uma sobrecarga e falta de tempo/horário para si próprias, o que pode explicar a necessidade de falta de tempo apresentada na tabela.

Ainda é muito comum que a sobrecarga emocional e as tarefas em relação aos filhos estejam sob responsabilidade das mães. As mães costumam ter que paralisar a vida profissional ou acadêmica, ou até mesmo se desdobrarem para trabalhar e cuidar dos filhos, resultando na falta de tempo das mesmas (SERRA; 2010).

A Tabela 22 aponta se as crianças praticavam algum esporte.

Tabela 22. Prática de esportes pelas crianças

O seu filho pratica algum esporte?	Frequência	%
Categoria		
Não pratica	9	60%
Natação e Ballet	3	20%
Natação	2	14%
Treino Funcional	1	7%
Total	15	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

A maioria das crianças, como mostram os dados da Tabela 22, não praticava esporte. Outras crianças alternavam entre natação e balé. Apenas um participante relatou que o filho realizava o treino funcional.

A prática de atividade física torna-se essencial, pois possibilita o desenvolvimento da autoestima, autoconfiança, iniciativa, além de atuar como elemento facilitador do desenvolvimento motor (BOAVENTURA; CASTELLI, BARATA, 2009).

Bertapelli e Guerra-junior (2018) apontam que os estudos sobre a síndrome de Down têm apontado que a prática de exercícios e atividades físicas implicam em ganhos

significativos na densidade mineral óssea, força muscular, equilíbrio e capacidade cardiorrespiratória.

Ainda segundo os autores, a ausência de exercícios e atividades físicas por parte de adultos e crianças com síndrome de Down pode levar ao agravamento de doenças que são relacionadas à síndrome, comorbidades, perda de funcionalidade, participação social restrita e baixa qualidade de vida.

Vê-se que a maioria das crianças dessa amostra não pratica exercícios físicos, alguns fatores podem ser considerados para que tal fato ocorra: construção e ambientes naturais inacessíveis para a prática de atividade física para as pessoas com deficiência, falta de informação e formação profissional e os órgãos públicos não realizarem projetos ou disponibilizarem serviços gratuitos adaptados para a prática de atividades físicas por parte das pessoas com deficiência (GREGUOL, 2009).

Outro fator que pode colaborar para que as crianças não pratiquem esportes, é a falta de tempo, que foi relatada pelos familiares, pois as crianças têm uma rotina extensa, o que pode não sobrar tempo para a realização de outras atividades. Soma-se a questão financeira, algumas atividades físicas podem exigir remuneração, o que faz com que os pais não coloquem os filhos na prática de atividade física.

A Tabela 23 apresenta se as crianças, segundo o relato dos pais, frequentavam ou já frequentaram outros tipos de serviço fora do contexto familiar.

Tabela 23. Serviços frequentados fora do ambiente familiar

Cite outros tipos de serviços que seu filho frequenta ou já frequentou fora do ambiente familiar	Frequência	%
Categoria		
Serviços de apoio pedagógico	7	41%
Serviços de estimulação precoce	6	35%
Não frequenta serviços específicos	4	22%
Total	17	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Segundo os dados da Tabela 23 e o relato dos pais, quatro crianças não frequentavam serviços específicos. Além disso, os serviços de apoio pedagógico (reforço escolar, atendimento especializado) e estimulação precoce os mais frequentados.

Esses atendimentos se pautavam em serviços como: fisioterapia, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, reforço escolar, atendimentos em ONGS que oferecem serviços de musicalização, apoio educacional, orientação às famílias, equoterapia, além de esportes como natação e balé. Isto mostra que as crianças tinham acesso a diversos serviços que podem auxiliá-las em seu desenvolvimento.

Spinazola (2017b) salienta que em nível mesossistêmico pode ocorrer a relação família com esses serviços especializados. Ou seja, esses serviços podem contribuir para estabelecer uma boa relação com os pais, pois todos os comportamentos das crianças em um ambiente trarão influências em outros ambientes de convivência.

A Tabela 24 apresenta que tipos de atividades os participantes faziam com as crianças dentro de casa.

Tabela 24. Atividades que os participantes faziam com os filhos dentro de casa

Que tipos de atividades você e seu filho costumavam fazer dentro de casa?	Frequência	%
Categoria		
Brincar	13	50%
Contar histórias	5	19%
Assistir TV	4	15%
Ouvir música	2	8%
Não especificou	2	8%
Total	26	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Segundo os dados da Tabela 24, os participantes relataram que brincavam dentro de casa com as crianças. As outras atividades mais realizadas com os filhos dentro de casa eram: contar histórias, assistir TV e ouvir música. Dois participantes não especificaram quais atividades realizavam com as crianças.

Coria-Sabini e Lucena (2004) discutem que quando as crianças brincam, é possível observar a satisfação ao participar das atividades. Ainda segundo as autoras, as brincadeiras têm enfoque diversos como: recreação, desenvolvimento de habilidades sociais, projeções psíquicas e contribuição para o desenvolvimento físico e mental das crianças.

As atividades realizadas na vida cotidiana da família dão à criança oportunidades para aprender e desenvolver-se por meio do modelo, da participação conjunta, da realização assistida e de outras formas de aprendizagem. Diante disto, essas

atividades podem ou não propiciarem motivações educativas (VOIVODIC; STORER, 2004).

Fazendo um paralelo com o modelo Bioecológico de Bronfrenbrenner, ao relacionar com o nível microssistêmico, as brincadeiras podem auxiliar no desenvolvimento dos processos proximais, visto que as crianças desenvolverão as brincadeiras por meio do contexto mais próximo que ela está inserida e principalmente no brincar dentro de casa, pois tais processos provavelmente terão mais resultados com a mediação de um adulto (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Assim, por meio do brincar, os pais podem estimular seus filhos nas diversas áreas do desenvolvimento, para além de trabalhar com aspectos afetivos e emocionais com os seus filhos, pois durante a brincadeira, a criança cria, constrói e representa.

A Tabela 25 expõe quais atividades pedagógicas os participantes faziam com as crianças.

Tabela 25. Atividades pedagógicas que os participantes realizavam com as crianças

Quais atividades pedagógicas você realiza com seu filho?	Frequência	%
Categoria		
Atividades escolares	7	35%
Desenhos/pintura	4	20%
Tarefa de escola	3	15%
Brinquedos de encaixe	2	10%
Brinquedos de montar	1	5%
Jogo da memória	1	5%
Quebra cabeça	1	5%
Massinha	1	5%
Total	20	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Conforme os dados da Tabela 26, sete participantes relataram que as crianças faziam atividades escolares. As atividades pedagógicas mais realizadas foram: desenho/pintura, brincadeiras e atividades com brinquedos de encaixe.

Cia (2009) aponta que as atividades realizadas dentro do contexto familiar entre pais e filhos vêm a fortalecer as relações familiares. Remetendo-se a teoria de Bronfrenbrenner (2011), o mesmo diz que microssistema é onde o indivíduo interage face a face, ou seja, quanto mais atividades pedagógicas os pais proporcionarem às crianças, mais estarão contribuindo para a ocorrência dos processos proximais e interações entre as crianças com outras pessoas, objetos e símbolos.

A Tabela 26 mostra que tipos de brinquedos e materiais a criança possuía em casa.

Tabela 26. Tipos de brinquedos e materiais que a criança possuía dentro de casa

Que tipos de brinquedos e materiais a criança possui dentro de casa?	Frequência	%
Categoria		
Brinquedos e jogos pedagógicos	9	19%
Brinquedos de encaixe	7	15%
Brinquedos de montar	7	15%
Brinquedos eletrônicos	6	13%
Brinquedos de faz-de-conta	5	11%
Livros	5	11%
Materiais escolares	5	11%
Brinquedos de roda	4	8%
Total	48	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Como mostram os dados da Tabela 26, a maioria das crianças tinha brinquedos e jogos pedagógicos, brinquedos de encaixe, brinquedos de montar e eletrônicos. Também tinham livros e materiais escolares.

Guaralnick (1998) afirma que um bom ambiente familiar abrange experiências significativas nos quesitos sociais e físicos juntamente com a diversidade de recursos, materiais e objetos que os pais oferecem aos filhos.

Desta forma, considerando que as crianças tinham brinquedos e jogos, é importante diferenciar jogos, brinquedos e brincadeiras. Segundo Kishimoto (2007) brinquedo pode ser definido como objeto, suporte da brincadeira; a brincadeira como definição de uma conduta estruturada, envolvendo regras; o jogo pode designar tanto o objeto como a ação envolvida, todos fazendo parte de uma ação lúdica.

Paniágua e Palácios (2007) destacam que as atividades lúdicas fomentam a exploração do meio, portanto são imprescindíveis a experimentação com materiais e objetos diversos às primeiras simbolizações com objetos e pessoas, entre inúmeras possibilidades.

Os brinquedos colocam a criança na presença de reproduções, ou seja, tudo que existe no cotidiano, na natureza e nas construções humanas. O brinquedo estimula a representação, a expressão de imagens que evocam aspectos da realidade, perpetuando várias áreas do desenvolvimento da criança (KISHIMOTO, 2007).

Bomtempo (1999) salienta que colocando a criança em contato com brinquedos, bem como proporcionando liberdade para explorá-los à sua maneira:

Estaremos proporcionando o desenvolvimento de sua habilidade de reconhecer objetos e ações de distingui-los entre si, de tomar consciência de suas similaridades e diferenças e, finalmente, de abstrair, classificar e simbolizar. E tudo isso virá, naturalmente, de uma rica e ativa vida de brincadeiras (BOMTEMPO, 1999, p. 65).

Também se notou que as crianças tinham jogos pedagógicos. Sobre os jogos, Mayer (2015) aponta:

Os jogos são um meio, uma estratégia lúdica e interativa e, se o mediador souber tirar proveito desse momento deixando-o o mais rico e estimulante possível, todos os envolvidos no processo irão se beneficiar, portanto os jogos e a atuação adequada do familiar podem auxiliar no processo de estimulação de linguagem de crianças com síndrome de Down (MAYER, 2015, p. 95).

Considerando também, os recursos de leitura presentes, no caso, os livros, vê-se de maneira positiva a presença de livros no ambiente familiar. De fato, as crianças são muito pequenas e não sabem ler, porém, pensando na execução dos processos proximais, quando se incentiva a criança a ler, depara-a com diversos objetos e símbolos que podem estar presentes no conteúdo dos livros, e assim, propicia as relações recíprocas, uma vez que incentiva a imaginação e criatividade (características geradoras que sustentam os processos proximais) (PAVÃO, 2016).

Além disso, Gualda (2012) destaca a importância do incentivo à leitura, pois é uma ferramenta importante que auxiliará nas futuras atividades escolares e permitirá que a criança experimente novas perspectivas de mundo.

De acordo com o que foi dito até aqui, e relacionando com a Perspectiva de Bronfenbrenner (1996), o desenvolvimento ocorre por meio da interação com objetos e símbolos presentes no ambiente ecológico, portanto, garantir uma diversidade de recursos e brinquedos dentro do ambiente familiar acarretará em uma estimulação constante nos aspectos físicos e cognitivos, além de influenciar na exploração do meio e na aprendizagem das crianças.

A Tabela 27 mostra quais os passeios que a criança realizava.

Tabela 27. Passeios realizados pelas crianças

Quais passeios a criança costuma realizar?	Frequência	%
Categoria		
Casa de familiares	10	29%
Parques	7	20%
Shopping	5	14%
Praças	3	9%
Festinhas infantis	2	6%
Lanchonetes	2	6%
Casa de amiguinhos	2	6%
Clube	1	3%
Pesqueiro	1	3%
Feira	1	3%
Fazenda	1	3%
Total	35	100%

Fonte: elaborada pela pesquisadora.

*Foram computadas mais de uma categoria por participante.

Levando em consideração os dados da Tabela 27, a maioria dos passeios que as crianças realizavam era em casas de familiares, parques e shoppings. Também foi relatado pelos participantes passeios como: festinhas infantis, lanchonete, casa dos amiguinhos, clube, entre outros.

De acordo com Bronfrenbrenner (2011), o desenvolvimento ocorre por meio dos processos presentes em um determinado ambiente e a interação do indivíduo com o mesmo. Sendo que o desenvolvimento emana múltiplos contextos e relações entre eles (NARVAZ; KOLLER, 2004). Portanto, se a criança frequenta vários ambientes, suas chances de desenvolvimento em diversas áreas, desde cognitivas até de interação social são maximizadas.

Além de que, esses diversos contextos que os indivíduos frequentam podem auxiliar no desenvolvimento de habilidades e repertórios sociais (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005).

O tópico a seguir irá relatar as correlações entre suporte social, necessidades das famílias e suas variáveis sociodemográficas.

3.4. Relações entre necessidades, suporte social e dados sociodemográficos das famílias

A Tabela 28 mostra as relações significativas entre os dados referentes as necessidades, suporte social e os aspectos sociodemográficos.

Tabela 28. Correlações significativas entre as variáveis sociodemográficas, necessidades familiares e suporte social

Variáveis	QNF – Serviços da comunidade	QNF – Explicar aos outros	QNF – Necessidades de apoio	QNF- Total	QSS – Total
Idade dos participantes	0,477+			0,447+	
Escolaridade dos participantes					0,539*
Idade das crianças		0,449+			
Número de irmãos			0,506+		
Renda per capita		0,445+			0,455+

Nota = *p<0,05; +p<0,1.

Como mostram os dados da Tabela 32, ao correlacionar os dados das necessidades, suporte social e variáveis sociodemográficas verificou-se que: (a) quanto maior a escolaridade dos participantes, maior era o Suporte Social Total; (b) quanto maior o número de irmãos, maiores eram as necessidades de apoio; (c) quanto maior a idade das crianças, maiores eram de necessidades de explicar aos outros; (d) quanto maior a renda per capita da família, maior a necessidade de explicar aos outros e com o suporte social total e (e) quanto maior a idade dos participantes maiores eram as necessidades de serviços da comunidade, além do QNF total.

A escolaridade dos participantes obteve correlação apenas com o QSS-Total. Provavelmente, pais com maiores níveis de escolaridade têm mais recursos financeiros, que permitem que saiam mais de casa, conheçam mais pessoas e consigam os recursos necessários para atender as demandas das crianças. Além disso, pode ser que tenham repertório de habilidades sociais melhores, o que também permitem maior probabilidade de relacionamentos com as pessoas e, pode ser que aumente o convívio e o suporte social.

Ademais, nota-se que a renda per capita correlacionou-se com o QNF-explicar a outros e o QSS total. Tal aspecto pode ser explicado devido ao fato de que no que se refere à rede de apoio social, a renda familiar pode estar relacionada ao tamanho da rede, pois melhores condições econômicas podem interferir no processo de manutenção das redes à proporção que o fator econômico pode estar relacionado com maior disponibilidade de tempo para relacionamentos, maior escolaridade, melhores empregos e etc. (MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002). Por consequência, quanto maior a rede social, maior será a probabilidade de ter que explicar a situação dos filhos aos

outros, pois um maior número de pessoas poderá questionar sobre as condições da criança.

Além disso, pessoas com maiores poderes aquisitivos podem sofrer mais pressão para explicar à outras pessoas sobre as necessidades dos filhos (por questões de status, ideal de perfeição, dentro da rede de apoio podem existir pessoas preconceituosas e etc.).

Foi possível notar que o número de irmãos se relacionou com o QNF-necessidades de apoio. Provavelmente porque as famílias, além de atenderem as demandas com os filhos com síndrome de Down por meio das atividades de rotina e atendimentos, precisam conciliar com as responsabilidades dos outros filhos, o que demanda maior necessidade de suporte para poderem suprir as necessidades de todos. Conforme se dedicam aos filhos, pode sobrar menos tempo para atividades de lazer e para cuidarem de si.

Em seguida, nota-se que a idade das crianças se correlacionou com o QNF-explicar a outros. Acredita-se que dependendo da idade das crianças, os familiares ainda estão em fase de adaptação e buscam de informações e serviços que possam favorecer o desenvolvimento dos seus filhos, o que pode explicar tais necessidades em relação ao fator de correlação (PAVÃO, 2016). Além disso, conforme a criança cresce aumenta seu círculo social, o que leva a maior probabilidade das famílias terem que explicar aos outros sobre a condição das crianças.

Por último, a idade dos participantes se correlacionou com o QNF-serviços da comunidade e as necessidades totais. Pode ser que quanto maior for a idade dos pais, mais demandas e responsabilidades na vida pessoal e de trabalho vão surgindo, com isso eles têm menos tempo para se dedicar à essas atividades por conta das necessidades dos filhos, necessitando de serviços que os auxiliem nos cuidados com as crianças e na própria rotina familiar e outros tipos de necessidades.

Considera-se que, no geral, as famílias têm suporte social, estão assistidas em relação aos serviços oferecidos aos filhos, possuem rotina dentro e fora do ambiente familiar e estimulam as crianças de várias formas. Porém, ao passar do tempo, os tipos de apoio, necessidades e recursos vão se alterando, fazendo com que a família sempre precise se reorganizar para atender as demandas das crianças e auxiliá-las em seu desenvolvimento.

Como afirmam Narvaz e Koller (2004), ao se referir à um dos componentes do modelo bioecológico de Bronfrenbrenner, o tempo, este permite examinar a influência sobre o desenvolvimento humano em relação às mudanças e continuidades que ocorrem ao longo do ciclo de vida. Isto significa que é comum que, futuramente, possam surgir outras demandas familiares, mais necessidades de informação, de apoio, financeiros e serviços que possam auxiliar os filhos.

Mayer (2015) destaca que a família consciente, empoderada e responsável garante maiores oportunidades para o desenvolvimento da criança com deficiência. Quando as famílias possuem suporte social, contribuem para a formação e crescimento pessoal das crianças e dos membros familiares, pois conseguem realizar as atividades dentro de casa de maneira mais eficaz, estimular as crianças nos seus aspectos cognitivos e sociais, além de conseguirem estabelecer rotina e bom funcionamento da vida familiar.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve por objetivo traçar um panorama das famílias de crianças pequenas com síndrome de Down, no que diz respeito ao suporte social, necessidades e rotina familiar. Acredita-se que ao investigar tais dados seja possível identificar demandas provindas dessas famílias, que pudessem embasar programas de intervenção precoce, como também entender as potencialidades que tais famílias possuíam, o que favorece na desmistificação quanto aos estereótipos que tais famílias possam possuir.

Em relação ao suporte social, as famílias se mostraram suportivas em relação a resolver conflitos e a ter com quem contar quando precisavam tomar decisões e solucionar problemas. Geralmente, os participantes recorriam aos membros familiares e amigos quando precisavam de apoio. Em relação aos serviços oferecidos aos filhos, os participantes tinham apoio dos profissionais, pois regularmente eram convidados para reuniões ou possuíam feedbacks após os atendimentos. Quando não estavam satisfeitos com esses serviços, buscavam dialogar e encontrar soluções frente aos profissionais.

Considerando as necessidades das famílias, o que predominou foi a necessidade de informação, seja ela em relação às necessidades os filhos e de como a criança cresce e se desenvolve e de serviços e apoio que estão presentemente indicados para os filhos. Outra necessidade apresentada foi a financeira, em questões como pagamentos de

serviços e de as crianças não receberem o benefício do governo. A maioria das famílias não apresentou necessidade de apoio social. As famílias estão mais suportivas e possivelmente, empoderadas em relação ao apoio o que pode diminuir as necessidades familiares.

Levando em conta a rotina da criança, a maioria das famílias possuía uma rotina com os filhos de atendimentos/terapias, horário para realizar as atividades do dia-a-dia e as refeições. Nota-se um bom funcionamento familiar na rotina dentro e fora de casa das crianças. As crianças brincam bastante em meio à rotina, o que é de grande importância, sendo que crescem e se desenvolvem por meio do brincar, do lúdico.

O que pode ser contado como uma necessidade em relação à escola, os participantes relataram a falta do professor de Educação Especial nas mesmas, acompanhando as crianças dentro de sala de aula. A questão da necessidade dessas famílias para que tenha um educador especial em sala de aula pode subsidiar pesquisas em relação ao assunto futuramente.

As crianças possuíam bastantes recursos dentro de casa como brinquedos eletrônicos, de roda, de faz de conta, pedagógicos, lúdicos, jogos e materiais escolares que ajudavam na estimulação e no desenvolvimento da criança por parte da família dentro de casa.

Por fim, as relações significativas entre as variáveis sociodemográficas, necessidades e suporte social mostraram que: a idade dos participantes correlacionou-se com as necessidades de serviços da comunidade e em relação ao QNF total, que a escolaridade dos participantes influenciou no valor do suporte social total, que a idade das crianças influencia na necessidade de explicar aos outros sobre a deficiência da criança e ao suporte social total, o número de irmãos correlacionou-se com as necessidades de apoio e a renda per capita dos participantes teve influência na necessidade de explicar aos outros sobre a deficiência da criança e ao suporte social total.

Esses resultados mostram que as vertentes sociodemográficas das famílias têm relação com a rotina, funcionamento da vida familiar, necessidades, recursos, serviços e apoio que buscarão para as crianças, sendo influenciável no desenvolvimento das mesmas.

Através dos dados apresentados, pode-se pensar nas seguintes reflexões: mais como levar e atualizar mais informações para essas famílias? É necessário mais políticas públicas para as crianças com idades mais avançadas e não somente pautar-se em serviços de estimulação precoce? Podemos pensar na criação de centros de atendimentos multiprofissionais?

Ainda nesse sentido, as famílias tinham pouco tempo de lazer, pois não tinham com quem deixar a criança para tal, não seria necessário um curso de formação de cuidadores (babás) para atuarem com crianças com síndrome de Down e assim, as mães teriam com quem deixar as crianças e disponibilizar mais tempo de lazer?

Portanto, como limitações do estudo tem-se que o mesmo foi desenvolvido com uma amostra pequena. Estudos com amostras ampliadas são importantes para confirmar ou refutar tais dados. Também seria interessante um estudo longitudinal para saber como se modificam essas variáveis.

5. REFERÊNCIAS

ALVES, P.B. A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. **Psicologia: Reflexão e crítica**, v.10, n.2, p.369-373, 1997.

ANHAO, P.P.G.; PFEIFER, L.I.; SANTOS, J.L. Interação social de crianças com síndrome de Down na educação infantil. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 16, n. 1, p. 31-46, 2010.

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. **Questionário Critério Brasil**, 2014.

ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B. **Deficiência mental, família, sexualidade**. São Paulo: Memnon, 1993.

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

BAIRRÃO, J.; ALMEIDA, I.C. Questões actuais em intervenção precoce. **Psicologia**, v. 17, n. 1, p. 15-29, 2003.

BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enfermagem**, v.21, n.1, p. 194-19, 2012.

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

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

BEMPECHAT, J. The motivational benefits of homework: A social-cognitive perspective. **Theory into practice**, v. 43, n.3, p. 189-196, 2004.

BERTAPELLI, F.; GUERRA-JUNIOR, G. A importância dos exercícios e atividades físicas na síndrome de Down (T21). In: GAMA, J.F. **Guia de abordagem transdisciplinar na síndrome de Down (T21)**, 1 ed. p. Maceió: Instituto de Educação e Pesquisa em Saúde e Inclusão Social. 2018. p. 116-128.

BIRCH, D.A. Identifying sources of social support. **The Journal of School Health**, v. 68, n. 4, p. 159, 1998.

BISSOTO, M.L. Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciências & Cognição**, v. 4, p. 80-88, 2005 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-58212005000100009&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 08 nov. 2017.

BOAVENTURA, R.S.; CASTELLI, M.S.; BARATA, T.C.R. Os benefícios da atividade física para a pessoa com deficiência. **Omnia Saúde**, v.6, n.1, p.51-61, 2009. BOMTEMPO, E. Brinquedo e educação: na escola e no lar. **Psicologia escolar e educacional**, v. 3, n. 1, p. 61-69, 1999. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-85571999000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 14 jun. 2018

BORGES, F.T.M.; DIPLES, A.B. Síndrome de Down. **Anuário da Produção Acadêmica Docente**, v. 5, n. 12, 2011.

BOLSANELLO, M. A. Mother's of Down's Syndrome Babies: Implications for early intervention. **International Journal of Psychology** (Print), v. 43, p. 592-592, 2008.

BRANDAO, M.T.; CRAVEIRINHA, F.P. Redes de apoio social em famílias multiculturais, acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: Um estudo exploratório. **Análise Psicológica**, v. 29, n. 1, p. 27-45, 2011.

BRASIL. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde. 2013. 60 p.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei federal., v. 8, 1990.

- BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano: Tornando os seres humanos mais humanos.** São Paulo: Artmed, 2011. 310 p.
- BRONFENBRENNER, U. Human development, bioecological theory of development. In: SMELSER, N.J.; BALTES, P.B. (Orgs.), **International encyclopedia of the social and behavioral sciences.** New York: Elsevier, 2001. p. 6963-6970.
- BRONFENBRENNER, U. Interacting systems in human development: Research paradigms: Present and future. In: BOLGER, N.; CASPI, A.; DOWNEY, G.; MOOREHOUSE, M. (Orgs.), **Human development in cultural and historical contexts. Persons in context: Developmental processes.** New York, NY, US: Cambridge University Press, 1988. p. 25-49.
- BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W. (Org.). **Handbook of child psychology.** New York, NY: John Wiley & Sons, 1998. p. 993-1027.
- BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- CAMPOS, E.P. Suporte Social e Família. In: FILHO, J.M.; BURD, M. (Orgs). **Doença e Família.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 141-159.
- CAPURUÇO, C. Aspectos e protocolos clínicos na síndrome de Down. In: GAMA, J.F. **Guia de abordagem transdisciplinar na síndrome de Down (T21),** 1 ed. p. Maceió: Instituto de Educação e Pesquisa em Saúde e Inclusão Social. 2018. p. 16-27.
- CARMO, S.M.G.F. **A influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social.** 2004. Dissertação, Mestrado em Educação Especial. Universidade do Minho. Instituto de Estudos da Criança. Braga. 157 p.
- CARTANA, M.H.F. **Rede e suporte social das famílias.** 1988. 157p. Dissertação, Mestrado em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Florianópolis. 207 p.
- CARVALHO, C.C.T.M. **Famílias de filhos com incapacidades: desafios e redes de suporte.** 2014. Tese de Doutorado. Instituto Politécnico do Porto. Escola Superior de Educação.
- CECCONELLO, A.M.; KOLLER, S.H. Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. **Psicologia: Reflexão e Crítica,** v. 16, n.3, p. 515-524, 2003.
- CIA, F. **Um programa para aprimorar o envolvimento paterno: Impactos no desenvolvimento do filho.** 2009. f. 347. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2009.

- COELHO, C.. A síndrome de Down. **Revista Psicologia. PT**, Porto, p. 1-14, 2016. Disponível em < <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0963.pdf>> Acesso em: 07. Out. 2018.
- COLLODEL-BENETTI, I.; VIEIRA, M. L.; CREPALDI, M. A.; RIBEIRO-SCHNEIDER, D. Fundamentos de la teoría bioecológica de Urie Bronfenbrenner. **Pensando Psicologia**, v. 9, n. 16, p. 89-99, 2013.
- COPETTI, F., KREBS, R. J. As propriedades da pessoa na perspectiva do paradigma bioecológico. In: KOLLER, S. H. (Org.), **Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisa e intervenção no Brasil**. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo, 2004. p. 67-89.
- CÓRIA-SABINI, M.A.; DE LUCENA, R.F. **Jogos e brincadeiras na educação infantil**. Papyrus Editora, 2004.
- COSTA, C.R.P. **O brincar na Educação Infantil**. 36 f. Trabalho de Conclusão de Curso. Licenciatura em Pedagogia, Universidade Federal da Paraíba, 2013.
- COUTINHO, M.T.B. Apoio à família e formação parental. **Análise psicológica**, v. 22, n. 1, p. 55-64, 2004.
- CORREIA, L.M.; SERRANO, A.M. Envolvimento parental na educação do aluno com necessidades educativas especiais. In: CORREIA, L.M. (Org.). **Inclusão e necessidades educativas especiais – um guia para educadores e professores**, 2008. p. 155-164.
- COZBY, P.C. **Métodos de pesquisa em ciências do comportamento**. ed. 2. São Paulo: Editora Atlas, 2006. p. 454.
- CRNIC, K.; STORMSHAK, E. **The Effectiveness of providing social support for families of children at risk**. In: GURALNICK, M. (Org.). The effectiveness of early intervention. Seattle: Paul H. Brookes Publishing Co, 1997. p. 209-225.
- CUNHA, A.M.F.V.; BLASCOVI-ASSIS, S.M.; FIAMENGHI JR, G.A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p. 445-451, 2010.
- CUNHA, A.M.F.V.; BLASCOVI-ASSIS, S.M.; FIAMENGHI JR, G.A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p. 445-451, 2010.
- DAMASCENO, L. G. **Natação, psicomotricidade e desenvolvimento**. Brasília, DF: Secretaria dos Desportos da Presidência da República, 1992.
- DEL PRETTE, Z.A.P.; DEL PRETTE, A. **Psicologia das habilidades sociais na infância: Teoria e Prática**. Petrópolis: Vozes, 2005.

DESSEN, M.A.; BRAZ, M. P. As relações maritais e sua influência nas relações parentais: Implicações para o desenvolvimento da criança. In: DESSEN M.A.; COSTA JUNIOR, A.L. (Orgs.). **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. ed. 1. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 132-151.

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

DESSEN, M.A.; POLONIA, A.C. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia**, v. 17, n. 36, p. 21-32, 2007.

DESSEN, M.A.; SILVA, N.L.P. A família e os programas de intervenção: Tendências atuais. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Orgs.). **Avanços recentes em Educação Especial**. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p. 179-187.

DESSEN, M.A.; SILVA N.L.P. **Famílias de crianças com deficiência: em busca de estratégias para a promoção do desenvolvimento familiar**. Anais do I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce. Curitiba, p. 39-55, 2008.

DUNST, C. J. Apoiar e capacitar famílias em intervenção precoce: o que aprendemos? In: CORREIA, L. M.; SERRANO, E.A.M. (Orgs.). **Envolvimento parental em Intervenção Precoce**. Porto Editora, 1998. p. 77-92.

DYSSON, L.L. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. **American Journal on Mental Retardation**, v. 102, n. 3, p. 267-279, 1997.

EPSTEIN, J. L.; VAN VOORHIS, F. L. More than minutes: Teachers' roles in designing homework. **Educational Psychology**, v. 36, n. 3, 182-193, 2001.

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G., WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, p. 2065-2073, 2008.

FELIZARDO, S. Os efeitos do suporte social em famílias de crianças com deficiência. **Atas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia**, p. 2867-2877, 2010.

FIAMENGHI, A.G; MESSA, A. Pais, filhos e deficiência: Estudos das relações familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

FIGUEIREDO, L.M.F.; SILVA, P.C.S.; SOUZA, A.L.T.; SOARES, E.A.; MESQUITA, G. Sentimentos ambivalentes da família frente à pessoa com necessidades especiais. **Arquivos Brasileiros de Ciência da Saúde**, v. 21, n. 1, p. 60-65, 2014.

FRANCO, V. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. **Interação em Psicologia**, v. 11, n. 1, p.113-121, 2007.

- FRANCO, V; APOLÓNIO, A. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. **Revista Ciência Psicológica**, v. 8, n. 8, p. 1-12, 2009.
- GAMA, E. Síndrome de Down (T21) e educação. In: GAMA, J.F. (Org.). **Guia de abordagem transdisciplinar na síndrome de Down (T21)**, 1 ed. p. Maceió: Instituto de Educação e Pesquisa em Saúde e Inclusão Social. 2018. p. 74-79.
- GIL, A. C. Método das Ciências Sociais. In: ____ (Org.). **Pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008. p. 26-32.
- GLAT, R.; PLETSCHE, M.D. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. **Revista Educação Especial**, v. 24 p. 33-40, 2004.
- GONÇALVES, C.M.F. **Necessidades e recursos das famílias de crianças portadoras de síndrome de Down residentes em área rural e área urbana**. Dissertação de Mestrado. Mestrado em Psicologia Educacional. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa, 2006.
- GREGUOL, M. **Atividades Físicas e Esportivas para crianças e adolescentes com deficiência**. In: DE ROSE JÚNIOR, D. (Org.). **Esporte e atividade física na infância e na adolescência: Uma abordagem multidisciplinar**. São Paulo, ARTMED, 2009.
- GRISANTE, P.C.; AIELLO, A.L.R. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 2, p. 195-212, 2012.
- GUALDA, D. S. **Relação família-escola e identificação das necessidades e dos recursos dos pais de pré-escolares incluídos**. 94 f. Trabalho de conclusão de curso. Licenciatura em educação especial, Universidade Federal de São Carlos, 2012.
- GUALDA, D. S.; BORGES, L.; CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. **Revista Educação Especial**, v. 26, p. 307-330, 2013.
- GURALNICK, M.J. Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. **American Journal of Mental Retardation**, v. 102, n. 4, p. 319-345, 1998.
- HEIMAN, T. Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. **Journal of developmental and physical disabilities**, v. 14, n. 2, p. 159-171, 2002.
- HENN, C.G.; PICCININI, C.S.; GARCIAS, G.L. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em estudo**, v. 13, n. 3, p. 485-493., 2008.

KISHIMOTO, T. M. **Jogo, brinquedo, brincadeira e a educação**. Cortez editora, 2017.

KREBS, R.J. A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano e o contexto da educação inclusiva. p. 40, 2006. In: **Revista da Educação Especial /Secretaria de Educação Especial**. v.1, n.1. Brasília, 2006.

KREBS, R.J. A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano e o contexto da educação inclusiva. **Revista da Educação Especial** / Secretaria de Educação Especial. v.1, n.1, p. 40-45, 2005.

LAMB, M.E.; BILLINGS, L.A.L. Fathers of children with special needs. In: LAMB, M.E. (Org.). **The role of the father in child developmental**. John Wiley & Sons: New York, 1997. p. 179-190.

LOPES, A.F.S.P. **As necessidades e redes de apoio de famílias de pessoas com perturbação do espectro do autismo**. 2016. Dissertação, Mestrado Internacional em Políticas e Serviços de Saúde Mental. Universidade Nova de Lisboa. Faculdade de Ciências Médicas. Lisboa. 127 p.

LOPES, R. C. (s.d.). **A importância da participação dos pais na vida escolar dos filhos**. Município de Dieré- To: Universidade Federal do Tocantins - UFT Curso de Pós-graduação Lato Sensu em Coordenação Pedagógica Programa Escola de Gestores, 2012.

MACEDO, B.C.; MARTINS, L.A.R. Visão de mães sobre o processo educativo dos filhos com síndrome de Down. **Educar em Revista**, n. 23, p. 143-159, 2004.

MANCINI, M. C., SILVA, P. C., GOLÇALVES, S.C.; MARTINS, M, S. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 61, n. 2B, p. 409-15, 2003.

MARCHETTI BARBOSA, M.A.; FERREIRA GOMES BALIEIRO, M.M; MANDETTA PETTENGILL, M.A. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 1, 2012.

MARINS, D.G. **Estudo comparativo sobre famílias de pré-escolares com deficiências, dificuldades escolares e desenvolvimento típico**. 170f. Doutorado em Educação Especial, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2018.

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

MARTURANO, E.M. Recursos no ambiente familiar e dificuldades de aprendizagem na escola. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.15, n. 2, p. 135-142, 1999.

MATOS, H.S.; ANDRADE, T.S.; MELLO, I.T.; SALES, Z.N. Concepções de Mães em relação a filhos portadores da Síndrome de Down. **Revista Saúde.com**, v. 2, n. 1, p. 59-69, 2006.

MATSUKURA, T.S., MARTURANO, E.M.; OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos de adaptação para o português. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 5, p. 675-681, 2002.

MAYER, M.G.G. **Programa de intervenção familiar para a estimulação de linguagem em crianças com síndrome de Down**. Tese de doutorado. Programa de Pós-graduação em educação especial, Universidade Federal de São Carlos-SP, 2016. 128 p.

MENDES, E.G.; VILARONGA, C.A.R.; ZERBATO, A.P. **Ensino colaborativo como apoio à inclusão escolar: unindo esforços entre educação comum e especial**. 1. Ed. São Carlos-SP: EDUFSCar, 2014.

MOURA, L; VALÉRIO, N. A família da criança deficiente. **Cadernos de Pós-Graduação em distúrbios do desenvolvimento**, v. 3, n. 1, p. 47-51, 2003.

NARVAZ, M.G.; KOLLER, S.H. O modelo bioecológico do desenvolvimento humano. In: KOLLER, S.H. (Org.). **Ecologia do desenvolvimento humano - Pesquisa e Intervenção no Brasil**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 51-65.

OLIVEIRA, C.B.E.; MARINHO-ARAÚJO, C.M. A relação família-escola: intersecções e desafios. **Estudos de Psicologia**, v. 27, n. 1, p. 99-108, 2010.

OLIVEIRA, M.A.; SILVA, M.B.M.; FROTA, M.A.; PINTO, J.M.S.; FROTA, L.M.C.P; SÁ, F.E. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 21, n. 4, p. 275-280, 2012.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. (Orgs.). **Desenvolvimento Psicológico e Educação – transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**, v. 3. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 330-346.

PANIAGUA, G. **As famílias de crianças com necessidades educativas especiais**. v. 3. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 330-346

PAVÃO, M.R. **Necessidades e recursos de famílias de crianças de zero a dois anos público alvo da educação especial**. 2015. f. 57. Relatório de Iniciação Científica, Coordenadoria de Iniciação Científica e Tecnológica. Universidade Federal de São Carlos, 2015.

PAVÃO, M.R.; GUALDA, D.S.; CIA, F.; SANTOS, L.S.; CHRISTOVAM, A.C.C. Rotina e necessidades de apoio: relato de familiares de crianças de zero a dois anos Público Alvo da Educação Especial. **Revista Educação Especial**, p. 447-462, 2018.

ISSN 1984-686X. Disponível em:

<<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/26233>>. Acesso em: 12 jun. 2018.

PAZIN, A.C.; MARTINS, M.R.I. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Revista Neurociências**, v. 15, n. 4, p. 297-303, 2007.

PEREIRA-SILVA, N.L.; DESSEN, M.A. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. **Interação em Psicologia**, v. 10, n. 2, p. 183-194, 2006.

POLIDORI, M.M.; CAPALONGA, D.; FRANCESCHI, D; FRANTZ, M.; MEDEIROS, F.; PEREIRA, P. O impacto da avaliação (diagnóstica) nos familiares de crianças com deficiência. **Competência**, v. 4, n.2, p. 11-29, 2011.

PUESHEL, S. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas: Editora Papirus, 2000.

REGEN, M. A instituição família e sua relação com a deficiência. **Revista Centro de Educação**, n. 27, p. 1-8, 2005.

RIBEIRO, M.F.M.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n. 4, p. 2099-2106, 2011.

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

SANTAMARIA, A.S.; CORRETGER, J.M.; CASALDÁLIGA, J.; QUINÕES, E.; TRIAS, K. **Síndrome de Down de A a Z**. Tradução: Camilla Bazzoni de Medeiros. Campinas, SP: Saberes Editora, 2011.

SANTOS, L.S. **Comparação de características familiares de crianças público alvo da educação especial com diferentes faixas etárias**. 2014. Dissertação, Mestrado em Educação Especial, Educação do Indivíduo Especial. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2014.

SANTOS, V.L.P. **Educação Infantil pra que te quero**, 2001.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

SCHWARTZMAN, J.S. **Síndrome de Down**. 2. ed. São Paulo: Memnon, 2003.

SERRA, D. Autismo, família e inclusão. **Polêmica**, v. 9, n.1, p. 40-56, 2012.

SILVA, N.L.; DESSEN, M.A. Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. **Revista Brasileira Educação Especial**, v. 13, n. 3, p. 429-446, 2007.

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002.

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003.

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.

SOUSA, Maria João Ribeiro. **Necessidades das famílias com crianças com autismo, resiliência e suporte social**. 2014. Dissertação de Mestrado. 113 f. Mestrado em Psicologia da Educação. Universidade do Algarve, Faro, 2014.

SOUZA, A.C. **Famílias de crianças autistas: compreendendo a participação e os desafios por meio do olhar paterno**. 2015. Dissertação, Mestrado em Educação Especial, Educação do Indivíduo Especial. Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 2015.

SPINAZOLA, C.A. **Relação família e escola, expectativas e necessidades dos pais de pré-escolares público alvo da educação especial**. 71 f. Trabalho de conclusão de curso. Licenciatura em educação especial, Universidade Federal de São Carlos, 2017a.

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

SPINAZOLA, C.C. **Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: análise de características familiares na visão materna**. 2017. 94 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Educação Especial, Programa de Pós-graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2017b.

TRONCOSO, M.V.; CERRO, M.M. **Síndrome de Down: Leitura e Escrita**. Um guia para pais, educadores e professores. Porto: Porto Editora, 2004.

VOIVODIC, M.A.; STORER, M.R.S. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. **Psicologia: teoria e prática**, v. 4, n. 2, p. 31-40, 2002.

APÊNDICE A

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA / PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Resolução 466/2012 do CNS)

ROTINA, NECESSIDADES E SUPORTE DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Eu, MICHELLE ROBERTA PAVÃO, estudante do Programa de Pós Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar o (a) convido a participar da pesquisa **“ROTINA, NECESSIDADES E SUPORTE DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN** orientada pela Prof^a Dr^a Fabiana Cia.

Considerando que famílias de crianças com deficiência podem ter necessidades que precisam ser supridas para permitir uma interação de qualidade com os filhos, visto que tais necessidades podem ser específicas para famílias de crianças com síndrome de Down e serem específicas para cada etapa do desenvolvimento das crianças, os objetivos deste estudo serão: (a) identificar e analisar a rotina, as necessidades e o suporte social das famílias de crianças de 0 a 6 anos com síndrome de Down e (b) relacionar as necessidades com o suporte social das famílias de crianças de 0 a 6 anos com síndrome de Down.

Você foi selecionado porque atende aos seguintes critérios de seleção dos participantes da pesquisa: ser pai/mãe ou responsável de uma criança com Síndrome de Down, na faixa etária de zero a seis anos e residir com a criança. Sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. A sua recusa na participação não trará prejuízo nenhum a você, seu filho ou em sua relação com a pesquisadora.

Sua participação consistirá em responder, por meio de entrevista, aos seguintes questionários: Questionário Critério Brasil, Questionário sobre as necessidades das

famílias, Questionário de Suporte Social e um roteiro de entrevista semiestruturado intitulado: “Necessidades, suporte e estimulação de famílias de crianças com deficiência”. As perguntas não serão invasivas à intimidade dos participantes. As suas respostas serão transcritas no momento da entrevista. Todas as informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas previstas no estudo. Diante dessas situações, os participantes terão garantidas pausas nas entrevistas, a liberdade de não responder as perguntas quando a considerarem constrangedoras, podendo interromper a entrevista a qualquer momento. Serão retomados nessa situação os objetivos a que esse trabalho se propõe e os possíveis benefícios que a pesquisa possa trazer. Em caso de encerramento das entrevistas por qualquer fator descrito acima, a pesquisadora irá orientá-la e encaminhá-la para profissionais especialistas e serviços disponíveis, se necessário, visando o bem-estar de todos os participantes.

Sua participação nessa pesquisa auxiliará na obtenção de dados que poderão ser utilizados para fins científicos, proporcionando maiores informações e discussões que poderão trazer benefícios para a área da Educação Especial, para a construção de novos conhecimentos e para a identificação de novas alternativas e possibilidades para as famílias de crianças público alvo da educação especial. A pesquisadora realizará o acompanhamento de todos os procedimentos e atividades desenvolvidas durante o trabalho.

Sua participação é voluntária e não haverá compensação em dinheiro pela sua participação. A qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa ou desistência não lhe trará nenhum prejuízo profissional, seja em sua relação ao pesquisador, à Instituição em que trabalha ou à Universidade Federal de São Carlos.

Todas as informações obtidas através da pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas do estudo. Caso haja menção a nomes, a eles serão atribuídas letras, com garantia de anonimato nos resultados e publicações, impossibilitando sua identificação.

Todas as despesas com o transporte e a alimentação decorrentes da sua participação na pesquisa, quando for o caso, serão ressarcida no dia da coleta. Você terá

direito a indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa.

Você receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

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

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

Pesquisador Responsável: Michelle Roberta Pavão

Endereço: Avenida José Zilioli, número 937/Américo Brasiliense-SP

Contato telefônico: (16)999943678 ou (16)33922894

e-mail: pavaomichelle@hotmail.com

Local e data: _____

Nome do Pesquisador

Assinatura do Pesquisador

Nome do Participante

Assinatura do Participante

APÊNDICE B

Necessidades, suporte e estimulação de famílias de crianças com deficiência

Dados de identificação e aspectos familiares

Responsável:

Nome:

Idade:

Grau de parentesco com a criança:

Estado civil:

Nível de escolaridade:

Profissão:

Turno de trabalho:

Criança:

Idade da criança:

Seu filho frequenta a escola? Se sim, qual?

Outros aspectos:

Com quem a criança mora?

Caso tenha irmãos, qual faixa etária?

Rotina

1. Como é a rotina da criança/ família?
2. O seu filho tem hora certa para realizar as atividades do dia-a-dia? (Ex: brincar, tomar banho, assistir TV, etc).
3. O seu filho tem hora certa para realizar as refeições?
4. Qual horário a criança acorda? E qual horário ela dorme?
5. Qual horário a criança frequenta a escola/intervenção precoce ou outros tipos de atendimentos?
6. Quem acompanha a rotina escolar/ou de atendimentos da criança? De que forma?
7. A família costuma se reunir em alguma refeição ou para realizar atividades com a criança?
8. Quais as atividades que você realiza com seu filho diariamente?
9. Caso a criança frequente a escola, qual horário realiza as tarefas para casa?

10. Você tem dificuldades no dia a dia em relação a rotina do seu filho? Se sim, quais são?

11. Você acha que tem algo que poderia ser feito para te auxiliar nessa questão? (ex.: serviço público, algum grupo de apoio, projetos, etc).

Estimulação (fora e dentro de casa)

1. Seu filho recebe ou já recebeu serviços de estimulação precoce?
2. Seu filho frequenta ou frequentou o AEE?
3. Seu filho recebe ou recebeu atendimento de profissionais da saúde?
4. Seu filho pratica algum esporte?
5. Cite outros tipos de serviço que seu filho frequenta ou já frequentou fora do ambiente familiar.

6. Que tipos de atividades você e seu filho costumam fazer dentro de casa?
7. O que o seu filho faz quando não está na escola ou em atendimentos?
8. Que atividade escolar faz com a criança?
9. Que tipos de brinquedos e materiais a criança possui em casa? (Ex: brinquedos de roda, jogos, faz de conta, brinquedos eletrônicos, brinquedos e jogos pedagógicos)

10. Há recursos de leitura em casa? Se sim, quais?

11. Quais passeios a criança costuma realizar?

12. Como é o relacionamento entre os membros familiares e criança?

13. Você ou demais membros familiares conversam com a criança?

14. Você estimula a criança a ouvir e a falar?

Suporte e necessidades

1. Cite suas principais necessidades de informação.

2. Cite suas principais necessidades de apoio social.

3. Cite suas principais necessidades financeiras.

4. À quem você recorre quando necessita de ajuda? Quando você possui algum problema familiar, quem o/a ajuda?

5. Você toma decisões em relação ao seu filho sozinha ou possui ajuda? De quem?

6. Quais são as suas principais necessidades em relação aos serviços oferecidos para seu filho público alvo da educação especial e para a sua família?

7. Você acompanha ou já acompanhou algum atendimento da criança? Com que frequência os profissionais te convidam para reuniões?

8. Quais medidas e comportamentos você toma quando não está satisfeita com o serviço oferecido ao seu filho?

9. Aponte os aspectos positivos nos serviços oferecidos para seu filho e sua família?

10. Conte como você gostaria que fosse um serviço de apoio ideal, pensando nas suas necessidades atuais.

ANEXO A

COMPROVANTE DE ACEITE DO COMITÊ DE ÉTICA

Título da Pesquisa: ROTINA, NECESSIDADES E SUPORTE DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Pesquisador Responsável: Michelle Roberta Pavão

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 71444717.5.0000.5504

Submetido em: 14/08/2017

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

Situação da Versão do Projeto: Aprovado

Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

