

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



**PERSPECTIVA MATERNA SOBRE VARIÁVEIS FAMILIARES E SERVIÇOS
OFERECIDOS AOS FILHOS COM SÍNDROME DE DOWN E/OU AUTISMO**

Cariza de Cássia Spinazola
Orientadora: Dra. Profa. Fabiana Cia
Apoio financeiro: Capes

São Carlos
2020

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

**PERSPECTIVA MATERNA SOBRE VARIÁVEIS FAMILIARES E SERVIÇOS
OFERECIDOS AOS FILHOS COM SÍNDROME DE DOWN E/OU AUTISMO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos para obtenção de título de Doutora em Educação Especial.

São Carlos
2020



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

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

Folha de Aprovação

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Cariza de Cássia Spinazola, realizada em 03/06/2020.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Carolina Severino Lopes da Costa (UFSCar)

Profa. Dra. Marcia Duarte Galvani (UFSCar)

Profa. Dra. Cristina Broglia Feitosa de Lacerda (UFSCar)

Profa. Dra. Maria Grazia Guillen Mayer (Moura Lacerda)

Profa. Dra. Aline Maira da Silva (UFGD)

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

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

Spinazola, Cariza de Cássia

Perspectiva materna sobre variáveis familiares e serviços oferecidos aos filhos com síndrome de Down e/ou autismo / Cariza de Cássia Spinazola -- 2020. 134f.

Tese de Doutorado - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos

Orientador (a): Fabiana Cia

Banca Examinadora: Carolina Severino Lopes da Costa, Marcia Duarte Galvani, Cristina Broglia Feitosa de Lacerda, Maria Grazia Guillen Mayer, Aline Maira da Silva

Bibliografia

1. Família. 2. Síndrome de Down. 3. Autismo. I. Spinazola, Cariza de Cássia. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática (SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Ronildo Santos Prado - CRB/8 7325

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a minha sobrinha Maya, que é a luz da nossa família, que tão nova nos ensinou a importância da família nos momentos difíceis e alegres.

EPÍGRAFE

*“Nós podemos mudar o mundo e torná-lo um lugar melhor. Está em suas mãos
fazer a diferença”*

Nelson Mandela

AGRADECIMENTOS

Quero agradecer, primeiramente a Deus por me conceder saúde e coragem para concretizar meus sonhos e alcançar meus objetivos.

Agradeço a minha família, em especial a minha mãe que é exemplo de mulher e que nunca mediu esforços para dar a melhor educação para as filhas. Agradeço as minhas irmãs Crislaine e Cristiane, minhas companheiras de vida. Sempre estamos juntas. Também deixo meu agradecimento ao meu irmão Paulo, um exemplo de homem e que torce sempre por mim.

Agradeço a minha sobrinha Maya, uma menina de personalidade e ao mesmo tempo doce. Você tão nova e tão forte nos traz luz. Nós dias em que a tia Cari estava tão cansada, seu abraço e sorriso eram e sempre serão fonte de energia.

Agradeço ao meu amor e companheiro Rafael. Obrigada pela paciência, ajuda, carinho e pela parceria. Você sempre diz o quanto eu sou capaz e acredita em mim, até mesmo quando eu não acredito.

Agradeço ao meu sogro Edson e minha sogra Fátima pelo carinho.

Agradeço aos meus primos do coração e amigos Bruna e André pela parceria e momentos compartilhados.

Agradeço a minha orientadora Fabiana Cia. Nossa relação durante esses anos se tornou mais do que orientadora e orientanda. Te considero uma amiga e um exemplo de profissional e mulher.

Agradeço a minha banca de qualificação e defesa, professoras Silvia, Márcia, Maria Grazia, Carol, Cristina e Aline. Vocês foram fundamentais para aprimoramento do meu trabalho e finalização de uma fase de minha vida.

Agradeço as minhas orientandas de TCC Kananda e Luiza, vocês sabem o quanto me ajudaram. Tenho certeza que serão excelentes profissionais.

Agradeço as minhas amigas Tamiris, Ana Elisa e Bruna por sempre torcerem por mim e apesar da rotina de cada uma nunca deixamos de estar presente na vida uma da outra.

Agradeço também aos meus amigos Vicentinos por torcerem sempre por mim e entenderem quando eu precisava faltar das reuniões.

Agradeço aos meus amigos e amigas do Deriggi. Obrigada pela parceria e pela luta diária pela educação.

Agradeço aos meus alunos queridos do Deriggi. Esses pequenos fazem meus dias mais felizes. Ao mesmo tempo que chego esgotada em casa depois de tantos atendimentos, me sinto grata por fazer parte da vida desses alunos.

Agradeço as minhas amigas de corridas e treinos. Vocês me ajudaram a desestressar e canalizar minhas ansiedades durante os treinos.

Agradeço as mães que aceitaram participar da pesquisa, aos grupos de mães que me receberam com carinho, as escolas e a prefeitura municipal de São Carlos por autorizarem minha pesquisa.

Por fim, agradeço a Capes por me proporcionar um ano de bolsa.

APRESENTAÇÃO

Sempre gostei de estar rodeada de pessoas. Deve ser por isso que para mim ser professora é algo prazeroso. Sou formada em educação especial pela UFSCar e mestra pelo programa de pós-graduação em educação especial. Ingressei na UFSCar em 2011. Ao longo desses anos amadureci como pessoa, profissional, pesquisadora e mulher. Foram muitos aprendizados, sonhos realizados e momentos únicos. De verdade, nunca imaginei chegar até aqui, mas os caminhos foram me mostrando que eu era capaz. Ingressei no doutorado em 2017. Durante o primeiro ano me dediquei exclusivamente ao doutorado. Em 2018, fui convocada a assumir a vaga de professora de educação especial na rede municipal em São Carlos. A partir desse momento, tive que dividir o doutorado com o trabalho. Não foi nada fácil, houve dias em que pensei que não conseguiria. A coleta de dados demorou mais do que o esperado, minha qualificação precisou ser prorrogada, mas sempre pude contar com palavras de incentivo, que faziam com que eu não desistisse.

Olho para essa trajetória e tenho a plena certeza de que estar na escola, colocar em prática tudo que aprendi na graduação e vivenciar a realidade da educação me fez ser uma pesquisadora melhor. Sou uma pessoa mais confiante do que eu digo, porque eu vivencio todos os dias o que é ser educadora especial na realidade brasileira. Eu vivo a desvalorização do professor, a precarização do sistema, a falta de recursos nas escolas, a dificuldades para garantir os direitos dos alunos público alvo da educação especial e suas famílias, mas ao mesmo tempo luto diariamente por dias melhores e acredito neles. Estes fatos e embasada nas pesquisas que desenvolvi anteriormente, escolhi realizar essa pesquisa a nível de doutorado, no anseio de trazer importantes subsídios para mudanças frente as dificuldades enfrentadas, em especial pelas famílias e os envolvidos.

A certeza de que somos capazes de muita coisa, às vezes vai ser necessário renunciar muitas coisas, focar nas prioridades e ao mesmo tempo nunca esquecer que somos seres humanos e que às vezes é necessário parar, chorar e respirar para retomar. Em especial, aprendi e contribui com a área e espero que as famílias, mães e crianças com deficiência tenham seus direitos garantidos todos os dias. Nossa luta é constante!

Índice de tabelas

Tabela 1. Caracterização das mães do G1 (EI)	35
Tabela 2. Caracterização dos filhos do G1(EI).....	36
Tabela 3. Caracterização das mães do G2 (EF)	37
Tabela 4. Caracterização dos filhos do G2 (EF).....	38
Tabela 5. Necessidades de informação das mães: Comparação entre G1 e G2	43
Tabela 6. Necessidades de apoio das mães: Comparação entre G1 e G2.....	45
Tabela 7. Necessidades de explicar aos outros: Comparação entre G1 e G2.	47
Tabela 8. Necessidades de serviços da comunidade: Comparação entre G1 e G2	48
Tabela 9. Necessidades financeiras: Comparação entre G1 e G2.....	49
Tabela 10. Necessidades de funcionamento da vida familiar: Comparação entre G1 e G2.....	50
Tabela 11. Número e média de pessoas que ofereciam suporte em cada situação de vida das mães.....	51
Tabela 12. Grau de satisfação do suporte social recebido: Comparação entre G1 e G2.....	54
Tabela 13. Nível de satisfação parental: Comparação entre G1 e G2	57
Tabela 14. Comparação das atividades de lazer desenvolvidas pelas famílias do G1e G2.....	59
Tabela 15. Comparação das atividades sociais desenvolvidas pelas famílias do G1 e G2.....	60
Tabela 16. Comparação da rotina das famílias do G1 e G2	61
Tabela 17. Relação entre a idade das mães e dados sociodemográficos.	65
Tabela 18. Relação entre a escolaridade das mães, o suporte social recebido, a satisfação parental e as necessidades em relação ao funcionamento da vida familiar.....	65
Tabela 19. Relação entre idade dos filhos (as), satisfação parental em relação a importância da parentalidade e necessidades de informações das mães	66
Tabela 20. Relação entre o número de pessoas suportivas das mães e o nível sociodemográfico das famílias.....	66
Tabela 21. Relação entre a satisfação com o suporte recebido das mães, necessidades de apoio, serviços da comunidade, financeiras e funcionamento da vida familiar	67
Tabela 22. Relação entre a satisfação parental das mães com as necessidades de funcionamento da vida familiar.....	68
Tabela 23. Relação entre prazeres da parentalidade às necessidades de apoio e funcionamento da vida familiar	68
Tabela 24. Relação entre os fardos da parentalidade com as necessidades de apoio, de explicar aos outros, dos serviços da comunidade e do funcionamento da vida familiar	69
Tabela 25. Relato das mães sobre o tipo de serviço que os filhos (as) recebiam na escola regular: Comparação entre G1 e G2.....	70
Tabela 26. Relato das mães sobre o convite para participarem de algum atendimento na escola com os filhos (as): Comparação entre G1 e G2	72
Tabela 27. Relato das mães sobre encaminhamentos da escola para serviços públicos: Comparação entre G1 e G2	74

Tabela 28. Relato das mães sobre os pontos positivos da escola: Comparação entre G1 e G2.....	75
Tabela 29. Relato das mães sobre encaminhamentos da escola para serviços públicos: Comparação entre G1 e G2.....	77
Tabela 30. Opinião das mães em relação a ajuda da escola nas necessidades de tirar dúvidas.....	82
Tabela 31. Opinião das mães sobre sua contribuição para melhorar a escola e os serviços oferecidos: Comparação entre G1 e G2.....	84
Tabela 32. Opinião das mães sobre suas expectativas quanto ao futuro escolar dos filhos (as): Comparação entre G1 e G2.....	86
Tabela 33. Serviços públicos e particulares que os filhos (as) recebiam: Comparação entre G1 e G2.....	88
Tabela 34. Relato das mães sobre se a família já recebeu algum tipo de atendimento, após o diagnóstico do filho: Comparação entre G1 e G2.....	90
Tabela 35. Relato das mães sobre suas principais necessidades: Comparação entre G1 e G2.....	91
Tabela 36. Relato das mães sobre quando precisavam de ajuda para tirar dúvidas e obter informações sobre a criança a quem recorriam: Comparação entre G1 e G2.....	93
Tabela 37. Relato das mães sobre seus comentários livres e observações pertinentes: Comparação entre G1 e G2.....	96
Tabela 38. Necessidades de informação das mães: Comparação entre mães de crianças com SD e Autismo	99
Tabela 39. Necessidades de apoio das mães: Comparação entre mães de crianças com SD e Autismo	100
Tabela 40. Necessidades de explicar aos outros: comparação entre mães de crianças com SD e Autismo.....	101
Tabela 41. Necessidades de serviços da comunidade: Comparação entre mães de crianças com SD e Autismo	102
Tabela 42. Necessidades financeiras: Comparação entre mães de crianças com SD e Autismo	103
Tabela 43. Necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar: Comparação entre mães de crianças com SD e Autismo	104
Tabela 44. Número e média de pessoas que ofereciam suporte em cada situação de vida das mães: comparação entre mães de crianças com SD e autismo.....	105
Tabela 45. Grau de satisfação do suporte social recebido: Comparação entre mães de crianças com SD e mães de crianças com autismo.....	107
Tabela 46. Nível de satisfação parental: comparação entre mães de crianças com SD e autismo	110

SUMÁRIO

1. Introdução	13
1.1 Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner	13
1.2 Famílias e família de crianças com deficiência	18
2. Método	33
2.1 Organização dos estudos	33
2.2 Delineamento	33
2.3 Aspectos éticos	34
2.4 Participantes	34
2.5 Local de coleta de dados	38
2.6 Medidas avaliativas para os pais, mães e ou responsáveis	39
2.7 Procedimento de coleta de dados	40
2.8 Procedimento de análise dos dados.....	41
3. Resultados e discussão	42
3.1 Necessidades das famílias: comparação entre mães de crianças da educação infantil e ensino fundamental com SD e autismo	43
3.2 Suporte Social.....	50
3.3 Satisfação parental	57
3.4 Caracterização do sistema familiar	59
3.5 Resumo dos resultados e discussão.....	62
3.6 Correlação entre as necessidades familiares, o suporte social, a satisfação parental e os dados sociodemográficos dos participantes.....	64
3.7 Informações sobre os serviços oferecidos na escola.....	69
3.8 Redes de apoio	88
3.9 Comparação entre as necessidades familiares, suporte social e satisfação parental de mães de crianças com SD e autismo	98
3.9.1 Resumo dos resultados e discussão.....	112
4. Considerações finais	116
5. Referências	121
APÊNDICE A	130
APÊNDICE B	132

RESUMO

A presente pesquisa foi dividida em dois estudos, sendo os objetivos do estudo 1: (a) identificar e comparar as necessidades, o suporte social e a satisfação parental das famílias de crianças pré-escolares de zero a seis anos e do ensino fundamental de seis a nove anos com síndrome de Down ou autismo; (b) identificar e comparar o sistema familiar de crianças pré-escolares de zero a seis anos e do ensino fundamental de seis a nove anos com síndrome de Down ou autismo; (c) descrever e comparar a opinião das famílias sobre os serviços oferecidos aos seus filhos pré-escolares de zero a seis anos e do ensino fundamental de seis a nove anos com síndrome de Down ou autismo e (d) correlacionar as variáveis. O objetivo do estudo 2 foi: identificar e comparar as necessidades, o suporte social e a satisfação parental das famílias de crianças com síndrome de Down e autismo. As mães foram divididas em dois grupos, sendo o G1 (EI) formado por 20 mães de crianças com síndrome de Down ou autismo matriculadas na educação infantil e o G2 (EF) 20 mães de crianças com síndrome de Down ou autismo matriculadas no ensino fundamental até o terceiro ano. O contato com as mães ocorreu por meio de cinco escolas municipais de educação infantil e ensino fundamental e três grupos para famílias. Os instrumentos utilizados na pesquisa foram: Questionário de caracterização do sistema familiar, Questionário de necessidades familiares, Questionário de suporte social, Questionário de satisfação parental e um roteiro de entrevista semiestruturado. Os dados coletados foram quantitativos e qualitativos. Com os dados quantitativos foi realizada comparação entre os grupos por meio do teste- t e os qualitativos foram analisados por meio de elaboração de categorias. Para correlacionar os dados quantitativos foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Como resultados, a comparação entre os grupos indicou que o G1(EI) apresentou maiores necessidades de informações sobre a maneira de lidar com os filhos, maior número de pessoas com quem contar e maior nível de satisfação com o suporte recebido. O G2 (EF) mostrou maior necessidade de tempo para falar com terapeutas e professores dos filhos. Ao que se refere aos serviços da escola, em ambos os grupos ainda há crianças que não recebem atendimento da educação especial e na maioria dos casos a escola não realiza encaminhamentos para serviços públicos ou esclarecem dúvidas dos pais. No quesito redes de apoio ambos os grupos mencionaram necessidade de profissionais especializados e apoio financeiro. Em relação aos serviços, a maioria das mães recorrem aos particulares e ou associam públicos e particulares. Também foi relatado como ponto positivo em sua maioria a atenção e maneira que os profissionais tratam os filhos na escola. Na comparação do estudo 2, demonstrou-se que as mães de crianças com SD, em comparação com as mães de crianças com autismo apresentaram maiores necessidades de informações sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve. Já, as mães de crianças com autismo, apresentaram necessidades nas questões que envolvem explicar a situação dos filhos e ajuda para pagar despesas com terapeutas e outros serviços. Os dados salientam a importância de redes de apoio mais efetivas para famílias de crianças matriculadas na rede pública e traz subsídios relevantes para políticas públicas, programas e ações principalmente a nível municipal.

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

ABSTRACT

This research was divided into two studies, the aims of these studies are: 1: (a) identifying and comparing the needs, the social support and the parent satisfaction of preschool children aged zero to six and elementary school aged six to nine with Down's syndrome and autism; (b) identifying and comparing the family system of preschool children aged zero to six and of elementary school aged six to nine with Down's syndrome or autism; (c) describing and comparing the families opinion about the services offered to their preschool children from zero to six years old with Down's syndrome and (d) correlating the variables. The aim of study 2 was: to identify and compare the needs, the social support and the parental satisfaction of children with Down's syndrome or autism. The mothers were divided into two groups, G1 (EI) consisting of 20 mothers of children with Down's syndrome or autism matriculated in early childhood education and G2 (EF) mothers of children with Down's syndrome or autism matriculated in elementary school until the third year. Contact with the mothers through five municipal schools for early childhood and elementary school and three groups for the families. The tools used in this study were: Family system characterization questionnaire, Family needs questionnaire, Social support questionnaire, Parental satisfaction questionnaire and a semi-structured interview script. The data collected were quantitative and qualitative. The quantitative data were used to make a comparison between the groups using the t-test, and the qualitative data were analyzed through elaboration of categories. It was used Person's correlation test to correlate the quantitative data. Correspondingly, the comparison between the groups demonstrated that G1 (EI) showed higher information requirements on how to deal with their children, a greater number of people to count on a higher level of satisfaction with the support received. G2 (EF) showed greater need for time to speak with the children's therapists and teachers. When it comes to school services, in both groups there are still children who do not receive special education assistance and, in most cases, the school does not accomplish referrals to public services or answer parents' questions. In terms of support networks, both groups indicated the need for specialized professionals and financial backing. For services, most mothers appeal to private institutions or/and associate public and private. It was also related as a positive point in the majority of attention and the manner professionals deal with children at school. When comparing study 2, it was demonstrated that mothers of children with DS, in comparison with the mothers of children with autism, presented a greater need for information about the way the child grows and develops. Still, the mothers of children with autism had needs in issues involving explaining their children's situation and paying expenses for therapists and other services. The data highlight the importance of more effective support networks for families of children matriculated in public school system and provide relevant subsidies for public policies, programs and actions, especially at the municipal level.

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

1. Introdução

A presente pesquisa tem como propósito caracterizar as famílias de crianças com deficiência que estão matriculadas na rede pública de ensino na etapa da educação infantil (3 a 6 anos) e ensino fundamental (7 a 9 anos) e identificar suas necessidades familiares, redes de apoio, serviços, satisfação parental e suporte social. Para isso serão apresentados os seguintes tópicos: (a) Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner; (b) família e famílias de crianças com deficiência.

1.1 Perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner

A perspectiva Bioecológica de Bronfenbrenner vem embasando estudos relacionados com famílias e famílias de crianças com deficiência. A perspectiva apresentada trata dos contextos e relações e as influências mútuas sobre o desenvolvimento do ser humano (BRONFENBRENNER, 2011).

Segundo Bronfenbrenner (1997), o desenvolvimento humano está ligado a dinâmica das relações entre o indivíduo e seus diversos contextos/níveis ecológicos. Todos esses contextos influenciam e são influenciados, caracterizando-se como um sistema entrelaçado. Nesse sentido, a teoria apresenta-se em duas fases distintas, sendo a primeira delas o modelo ecológico¹.

Para Bronfenbrenner, o foco não são os sujeitos em si, como um ser individual, mas os processos e interações que ocorrem nos ambientes em que o indivíduo está inserido. Nessa perspectiva, o desenvolvimento do ser humano baseia-se em um processo constante de interações recíprocas, que vão se modificando ao longo do tempo, configurando a pessoa como um ser ativo e biopsicologicamente em constante relação com outras pessoas, objetos e símbolos inseridos nos ambientes (NARVAZ; KOLLER, 2004).

Assim, a Teoria Bioecológica engloba quatro núcleos relacionados entre si, caracterizando o ponto central de sua teoria. Estes são: (a) Processos; (b)

¹ A teoria ecológica foi mencionada no referencial teórico, no entanto optou-se por pela Teoria Bioecológica, por ser tratar do modelo mais atualizado.

Pessoa; (d) Contexto e (e) Tempo, configurando a sigla PPCT. Portanto serão apresentados cada núcleo exemplificando-se na perspectiva com famílias.

Os *processos proximais* envolvem os papéis e funções diárias do indivíduo em desenvolvimento. Para que o desenvolvimento intelectual, emocional, social e global do ser humano ocorra são necessárias interações recíprocas entre ambiente, pessoas, símbolos e objetos, porém para que sejam efetivas é importante uma regularidade e engajamento em um determinado tempo. Sendo assim, essas interações vão se tornando mais complexas e progressivas (MARTINS, SZYMANSKI; 2004; KOLLER, NARVAZ; 2004).

Segundo Bronfenbrenner (2011), para que as interações no ambiente imediato sejam recíprocas deve-se incentivar a atenção, manipulação, exploração e imaginação da pessoa. Desse modo, a forma, a força e o conteúdo dos processos proximais leva em consideração o ser biopsicossocial, os contextos, momento histórico, mudanças ou continuidades nos ambientes remotos e imediatos. Alguns exemplos de processos proximais pensando-se em um ambiente familiar são: momentos de brincadeiras entre pais e filhos ou crianças e seus pares, contação de histórias, amamentação entre mãe e bebê, momento de alimentação e banho do bebê, entre outros. Destacam-se nesses exemplos, a relação de momentos comuns compartilhados entre duas pessoas ou mais, na qual há engajamento e estimulação mútua.

No entanto, os processos proximais podem produzir dois tipos diferentes de resultados, sendo os efeitos de competência e os de disfunção. Os efeitos de competência englobam o desenvolvimento das habilidades, competências e capacidades e os de disfunção são os efeitos negativos, no qual desencadeiam as dificuldades em manter o controle dos comportamentos nos diversos aspectos do desenvolvimento. Os resultados para o desencadeamento de tais efeitos são influenciados pela duração, período e frequência de contato, interrupção ou estabilidade nas interações e etc. Desse modo, quando pensamos em um contexto familiar, crianças que por exemplo, são expostas a ambientes violentos, com baixo nível de estímulo, afeto, recursos, com pais dependentes químicos, em bairros pobres com exposição ao tráfico podem apresentar efeitos de disfunção. Em contrapartida, crianças que desde pequena vivem em ambientes estáveis e estimuladores, com nível de interação

e afeto tendem a apresentar os efeitos de competências, pois nesses ambientes os pais demonstram ser mais responsivos as necessidades dos filhos, definindo um ambiente com processos proximais estimuladores (CECCONELLO; KOLLER; 2003; NARVAZ; KOLLER; 2004; BRONFENBRENNER; 2011).

O segundo aspecto apontado na teoria é a *pessoa*. Nesse componente Bronfenbrenner destaca as particularidades biopsicológicas, assim como aquelas construídas ao longo do tempo nas interações da pessoa com o meio. Para Bronfenbrenner (1999 apud NARVAZ; KOLLER, 2011) “ as características da pessoa são tanto produtoras como produto do desenvolvimento”. Nesse sentido, a pessoa em desenvolvimento influencia a forma, a força, conteúdo e direção dos processos proximais.

Além disso, há três características da Pessoa, que influenciam os processos proximais, sendo a força, os recursos e as demandas. O primeiro deles é a força. Esse aspecto pode movimentar e sustentar os processos proximais, mas também pode ser um obstáculo para que ocorram. A força envolve as características geradoras ou desorganizadoras da pessoa. As geradoras são aquelas ativas, como curiosidade, iniciativa, engajamento em atividades em grupo ou individuais e etc. As desorganizadoras envolvem os comportamentos de apatia, timidez, desatenção, insegurança e etc. (KOLLER, NARVAZ; 2011). Por exemplo, famílias que estimulam a independência, autonomia, habilidades sociais e de engajamento com os filhos, estão estimulando as características geradoras nas crianças, o que consequentemente oportunizará qualidade nos processos proximais. Em contrapartida, por exemplo, crianças com deficiência ou que apresentam problemas de comportamentos externalizantes ou internalizantes tendem a apresentar as características desorganizadoras. Nesses casos, o apoio e suporte são importantes para desenvolvimento de habilidades geradoras.

O quesito recursos biopsicológicos engloba as deficiências ou competências psicológicas que influenciam a capacidade de engajamento ou não da pessoa nos processos proximais. Nesse ponto, destacam-se as características e condições físicas e funcionais das pessoas. Alguns exemplos, podem ser deficiências, baixo peso ao nascer, doenças genéticas e

hereditárias. Além das questões físicas, também há as competências psicológicas, exemplificando-se como comportamentos de autoeficácia, atenção, habilidades de comunicação, autocontrole em situações estressantes, etc. Portanto, quando se pensa em famílias de crianças com desenvolvimento típico ou atípico, torna-se importante destacar que o estímulo, qualidade na interação e oferta de oportunidades de aprendizagem são aliados no desenvolvimento de competências (NARVAZ; KOLLER, 2004; BRONFENBRENNER; 2011;).

O terceiro componente relacionado ao núcleo da pessoa são as demandas, que são aspectos que inibem ou incitam as respostas e reações dos ambientes, influenciando os processos proximais no crescimento psicológico. Exemplo de características são aparência física, hiperatividade e passividade, etc. Nesse campo também se destaca a interação da pessoa com objetos e símbolos (CECCONELLO; KOLLER, 2003; NARVAZ; KOLLER; 2004).

Na sequência, o Bronfenbrenner trata do *contexto*. Para tanto, o classificou em estruturas hierárquicas, sendo elas: (a) microssistema; (b) mesossistema; (c) exossistema e (d) macrossistema. Segundo Bronfenbrenner (2011) esses sistemas se encaixam formando o que ele designa meio ambiente-ecológico.

O *microssistema* são os contextos onde a pessoa em desenvolvimento experienciam as interações e padrões de atividades face a face. Como exemplo, pode-se citar os contextos em que as crianças desenvolvem suas relações, como o contexto familiar (NARVAZ; KOLLER, 2004). O meio familiar é o primeiro contexto em que a maioria das crianças estabelece suas interações, durante cuidados, amamentação entre mãe e filho, primeiras brincadeiras, etc.

O *mesossistema* é formado por diversos microssistemas em que a pessoa em desenvolvimento frequenta/convive e tem como destaque a relação mútua entre esses contextos. Conforme a pessoa vai conhecendo e se inserindo em novos ambientes a classe de inter-relações vai se expandindo. (CECCONELLO, KOLLER; 2003; NARVAZ, KOLLER; 2004; BRONFENBRENNER; 2011). Como exemplo, pode-se citar o contexto da

escola e familiar, família e grupo de estimulação em que a criança frequenta, etc.

O *exossistema* diz respeito aos contextos onde a pessoa em desenvolvimento não participa ativamente, mas ao mesmo tempo sofre as influências de tais ambientes (MARTINS, SZYMANSKI; 2004; KOLLER, NARVAZ; 2004). Cita-se como exemplo o trabalho dos pais, mesmo a criança não participando do contexto, pode ser afetada. Outro exemplo direcionado a realidade de famílias de crianças com deficiência, em que os pais muitas vezes participam de grupo de apoio a pais. Tais grupos influenciam os comportamentos dos pais e nas relações entre os pais e os filhos.

O *macrossistema* envolve o contexto mais amplo da pessoa em desenvolvimento, como crenças, valores, formas de atuação governamental, ideologias e culturas e subculturas as quais as pessoas são influenciadas. Exemplificando, a cultura dos pais e suas ideologias interferem na maneira de educar seus filhos. Outro exemplo, as formas de governo e suas ações políticas geram efeitos sobre a sociedade, influenciando decisões que envolvem educação, saúde, lazer, empregos, etc. (CECCONELLO; KOLLER; 2003; NARVAZ; KOLLER; 2004; BRONFENBRENNER; 2011).

O último componente da teoria Bioecológica refere ao *tempo* e possibilita analisar-se as mudanças que ocorrem ao longo do ciclo de vida da pessoa em desenvolvimento, sendo dividido em microtempo, mesotempo e macrotempo. O microtempo refere as continuidades e descontinuidades dos processos proximais em episódios curtos. No entanto, destaca-se a importância da regularidade e complexidade dos processos proximais ao longo do tempo. O mesotempo refere-se à regularidade dos eventos, em intervalos maiores de tempo, tais como dias e semanas e os efeitos cumulativos desses processos proximais.

O macrotempo engloba eventos e expectativas observadas em uma sociedade ao longo do tempo ou ciclo de vida. Alguns exemplos, podem ser a mudança de governo, estrutura física da comunidade, etc. De modo geral, o elemento tempo torna importante, pois remete não somente as mudanças em relação a pessoa em desenvolvimento, mas também em relação ao ambiente e a influência entre ambos. Pode-se citar, por exemplo, que situações históricas

mudam cursos de vida de grandes populações, portanto o ciclo de vida da pessoa é fortemente afetado pelos fatos históricos. Outro exemplo, famílias de modo geral também são afetadas pelas transições normativas e não normativas ao longo do tempo, sendo que todos os membros sofrem as mudanças. Em destaque, famílias ao receberem a notícia de que o filho possui deficiência sofrem com as alterações no cotidiano, no qual todos os membros são influenciados pela nova condição (NARVAZ, KOLLER; 2004; BRONFENBRENNER; 2011).

A teoria Bioecológica destaca-se por intensificar que os processos acontecem em contextos em diversos sistemas. Nessa abordagem, a pessoa em desenvolvimento é um ser ativo, que sofre as influências e, ao mesmo tempo, influencia os processos desenvolvimentais em curso naquele ambiente (BRONFENBRENNER; 2011).

Contextualizando com o campo de estudo da pesquisa, as famílias caracterizam na maioria das vezes o primeiro grupo em que as crianças estabelecem suas relações e interações. Portanto, ao nascer a criança modifica o ambiente, influenciando a família como um todo, assim como é influenciada, estabelecendo os processos proximais. Desse modo, a abordagem Bioecológica de Bronfenbrenner é considerada um referencial teórico adequado para estudos com famílias.

Em decorrência do presente estudo investigar variáveis familiares, o próximo tópico abordará aspectos da família de modo geral e famílias de crianças com deficiência.

1.2 Famílias e família de crianças com deficiência

Atualmente, o modelo de família tradicional (pai, mãe e filhos) vem se distanciando e tornando-se cada vez mais comuns modelos de famílias monoparentais, filhos adotivos, crianças que são cuidadas por parentes e pais e mães homossexuais. Nota-se ainda que as famílias que fogem da composição tradicional tendem a receber críticas negativas. No entanto, quando se refere ao desenvolvimento da criança, o primordial são os tipos de relações e a qualidade das interações (PANAGUIA; PALÁCIOS, 2007).

A família caracteriza-se como um contexto de socialização das relações infantis, sendo a responsável pela mediação entre sociedade e criança. É ainda nesse contexto familiar que são transmitidos comportamentos, valores, cultura, linguagens, usos e costumes (SIGOLO, 2004). Segundo Panagua e Palácios (2007), as famílias se diferem umas das outras nos aspectos que se referem a composição, funcionamento interno e relações. As relações estabelecidas por cada membro no contexto familiar apresentam especificidades e qualidades distintas.

Com o nascimento de um filho são exigidas por parte das famílias adaptações e estratégias para lidar com a chegada de um novo membro juntamente com suas necessidades e demandas advindas do sistema. Nessa realidade é importante que os genitores tenham bom nível de interação e relacionamento, que incluem a divisão de tarefas domésticas e o exercício das funções de cada um, principalmente do pai, que tem um papel importante no suporte as mães (DESSEN; BRAZ, 2000).

Quando a criança nasce ela é inserida em um contexto organizado em suas especificidades, sob as influências da sociedade. Esse contexto por sua vez também é carregado de hábitos, valores, culturas e maneiras de interpretar o mundo. Por isso, ainda segundo Szymanski (2004, p. 7).

É na família que a criança encontra os primeiros “outros” e com eles aprende o modo humano de existir. Seu mundo adquire significado e ela começa a constituir-se como sujeito. Isto se dá pela troca intersubjetiva, construída na afetividade, e constitui o primeiro referencial para sua constituição identitária.

Segundo Souza e José Filho (2008) a família é o primeiro ambiente em que as crianças estabelecem suas ligações, cresce, experiencia as relações de sentimentos e possui seus modelos de comportamentos. Além disso, os familiares são responsáveis pelos cuidados físicos, desenvolvimento intelectual, social, emocional e moral dessa criança.

Nesse sentido, Guralnick (1998), explica que o contexto familiar adequado demanda um bom desenvolvimento nas interações pais e filhos, na promoção de um ambiente estimulador e garantia de cuidados físicos.

Além disso, o nascimento da criança exige um envolvimento parental, sendo a parentalidade constituída de comportamentos e ações por parte dos

pais que abrangem facilitar o desenvolvimento dos filhos em relação aos aspectos físico, social e psicológico, assegurando sobrevivência, desenvolvimento, ambiente seguro com objetivo de tornar a criança autônoma (BARRROSO; MACHADO, 2010).

As famílias do ponto de vista do desenvolvimento sistêmico possuem subsistemas familiares, tais como: pai-mãe, pais-filhos e irmão-irmão. As relações entre os subsistemas são únicas e diferenciadas, porém ao analisar-se as famílias é importante olhar para as relações e padrões de comportamentos em cada um deles, pois as transições normativas ou não-normativas influenciam o contexto como um todo (DESSEN, 1997).

Minetto (2010) destaca que gerar uma criança é algo marcante que ocasiona diferentes sentimentos que vão desde alegria até angústia ou tristeza. Logo após o nascimento a família inicia uma nova etapa, que é a de cuidar do desenvolvimento e educação do filho num mundo instável e sujeito a diversas adversidades. Porém, mesmo diante das mudanças e medos os pais depositam nos filhos expectativas e sonhos, sendo o principal deles o de que a criança cresça e se desenvolva de maneira saudável. Partindo do pressuposto de que o contexto familiar é caracterizado como uma unidade, em que os membros são interdependentes, é importante ressaltar que alterações ocasionadas neste contexto alteram a dinâmica familiar (FREITAS, 2009; BRONFENBRENNER, 2011).

Nesse sentido, estudos na área da educação especial e do Desenvolvimento Humano têm apontado a relevância de estudar a família, não apenas no que diz respeito à maximização do desenvolvimento infantil, mas também o suporte social para todos os envolvidos, principalmente em famílias de crianças com deficiência (DESSEN; SILVA, 2004).

Segundo Moura e Valério (2003), o nascimento de uma criança para maioria das famílias é caracterizado como momento de alegria, no qual desencadeiam reuniões familiares, orgulho e compartilhamento de novas descobertas. No entanto, para algumas famílias também pode ser um momento de desespero e dificuldades, principalmente quando se exige mudanças significativas no estilo de vida dos pais.

O ciclo de vida de uma família altera-se com o nascimento de um filho, pois exigem-se novas demandas dos pais, os papéis de todos os membros familiares alteram-se, desempenhando mudanças no contexto familiar (FREITAS, 2009; BRONFENBRENNER, 2011). Nessa lógica, o nascimento de um filho com deficiência gera na família sentimentos e situações complexas, muitas vezes advindas da falta de informação e preparo para lidar com este momento (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI, 2010).

Completando tais pressupostos, o nascimento de uma criança gera mudanças no contexto familiar. Ao longo da gestação, as relações vão se modificando e os pais vão internalizando a consciência de ser pai e mãe e vão reconstruindo sua identidade. Nesse momento, os pais estão iniciando um novo ciclo. Após o nascimento há um processo de mudanças. Quando nesse processo há a descoberta da deficiência do filho, os sentimentos e emoções se desorganizam, exigindo por parte dos pais reestruturação e grande envolvimento parental para lidar com as necessidades do filho (ALEXANDRE; FELIZARDO, 2009).

Quando os pais recebem a confirmação do diagnóstico, seja antes do nascimento ou após, há um rompimento com os padrões socialmente e culturalmente esperado de um filho e, nesse momento, surgem inúmeros sentimentos, que podem variar dependendo de cada família. Tais sentimentos podem causar desajustes grupais, exigindo por parte da família uma adaptação para reajustes nos planos e funções (GLAT; PLETSCHE, 2004).

Nesse sentido, o estudo de Cunha, Blascovi- Assis, Fiamenghi Jr (2010) teve como objetivo conhecer e discutir as reações e sentimentos vivenciados por um grupo de pais de crianças com síndrome de Down referentes ao impacto da notícia e do diagnóstico. Foram participantes da pesquisa quatro casais que possuíam filho com síndrome de Down. A idade das crianças era de um a quatro anos e todos eram meninos. A coleta de dados ocorreu em uma instituição sem fins lucrativos. Os resultados identificaram que dos quatro casais, um deles recebeu o diagnóstico durante a gestação. Os demais foram até dois dias após o nascimento do bebê. Sobre o impacto ao receber a notícia, o estudo mostrou que as reações foram parecidas. Houve o choque inicial, acarretando choro e, posteriormente, a sensação de medo e preocupação.

Todos os pais relataram a perda do filho idealizado, associado a grande preocupação com quadro clínico das crianças. Todos os casais tiveram pouca ou nenhuma informação acerca da síndrome de Down após a notícia, o que acarretou grande ansiedade com relação ao futuro dos filhos.

Nessa perspectiva, o estudo de Gronita (2008) também teve como objetivo descrever sobre as condições do anúncio da deficiência dos filhos e seus impactos no nível parental e familiar. Os participantes foram 60 pais biológicos, totalizando 30 casais. A maioria dos filhos apresentava síndrome de Down ou paralisia cerebral. Em relação aos resultados, dos 60 pais, um quarto deles afirmou que o anúncio foi feito pelo médico, dos que não receberam do médico 25% disseram ter recebido do cônjuge. A maioria dos pais apresentou sentimentos fortes e negativos. Alguns apontam que nada poderia confortá-los no momento, outros já afirmam que o médico poderia ter manifestado comportamentos de esperança ou “poderiam fazer algo”. Os pais também afirmaram que gostariam de ter tido maiores informações ou oportunidade para expressar sentimentos e tirar dúvidas.

Falkenbech, Drexler e Werler (2008) investigaram os sentimentos e as experiências de pais e mães de crianças com deficiência. Participaram da pesquisa cinco mães e um pai de crianças com deficiência integrantes de um projeto da área de psicomotricidade. Os resultados foram organizados em categorias. A primeira trata da temática da deficiência antes de terem filhos. Nessa categoria, os pais afirmaram ter desconhecimento e indiferença. A segunda categoria denominada sentimentos e experiências durante a gestação traz algumas falas ilustrativas, sendo que uma das mães afirma ter tomado todas as precauções e cuidados na gestação, outra afirma ter sentido que havia algo errado com seu bebê e uma delas descreve que é melhor não saber durante a gestação, pois há um sofrimento. Na terceira categoria, o parto e os primeiros contatos com o bebê, as mães revelaram que o primeiro contato foi rápido e com certa distância entre mãe e bebê. Na categoria, o momento de dar e receber a notícia, os apontamentos deixam explícito que na vivência dos pais, os profissionais não estavam preparados para ajudar ou orientar no momento da notícia. Na última categoria, as primeiras experiências de cuidados com o bebê e a criança com a família indicam que em um caso foi

bem difícil, pois a criança passou por muitas internações. As mães apontam estar sempre em um contínuo esforço na busca por informações e apoio para oferecer o melhor aos filhos.

Para Machalicek, Lang e Raulston (2015) pais de crianças com deficiência intelectual vivenciam assim, como pais de crianças típicas, a alegria e o amor por seus filhos, no entanto, podem apresentar um risco mais elevado em relação a situações depressivas e estressantes, que podem estar associadas por exemplo, a gastos superiores com médicos e tratamentos, comorbidades associadas a deficiência da criança, dificuldades em comportamentos adaptativos e funcionais e outras características familiares. Além disso, os estressores diários podem se tornar mais intensos, causando impactos na qualidade de vida dos pais. Nessa perspectiva, estes pais necessitam de apoio, programas educacionais e intervenções direcionadas ao gerenciamento diante dos estressores e maneiras de facilitar o desenvolvimento da criança e bem estar da família.

Seguindo este ponto de vista, o estudo de Gualda, Borges e Cia (2013) objetivou problematizar quais eram os recursos e as necessidades de famílias de crianças com deficiência. Participaram dessa pesquisa 12 pais de crianças com deficiência matriculadas na pré-escola, os quais tinham poder aquisitivo de médio a médio-baixo. Para alcançar os objetivos foram utilizados o Inventário de Recursos do Ambiente Familiar (RAF) e o Questionário sobre as Necessidades Familiares (QNF). Os resultados revelaram que os pais promoviam um ambiente estimulador aos filhos, principalmente no que tange às tarefas escolares, e por meio da preocupação com os atendimentos na sala de recursos e em instituição. Em relação às necessidades familiares, os pais apontaram maiores índices nos quesitos: (a) mais informações acerca dos serviços e apoios que seu filho poderá usufruir futuramente; (b) ter o acompanhamento de pessoas habilitadas a falar sobre a deficiência do filho; (c) saber explicar a situação de seu filho para amigos, crianças, vizinhos; (d) encontrar serviço de apoio social e educativo; (e) financeiramente e (f) ter espaço ou alguém para discutir e encontrar soluções.

Estudos como esse, vêm elencar algumas das necessidades apontadas pelos pais de crianças com deficiência, além de reforçar a necessidade do

oferecimento de redes de apoio social (CORREIA; SERRANO, 2008), que poderão atuar como possíveis recursos para a minimização das necessidades familiares, diante das situações de dificuldades (GUALDA et al., 2013).

Destaca-se que as famílias que tinham filhos com alguma deficiência em períodos anteriores eram identificadas como famílias em uma condição patológica permanente, ou seja, a visão era a de que todas as adversidades eram provenientes da situação do filho com deficiência. Com a perspectiva atual, os estudos com as famílias retratam uma realidade em que outras variáveis influenciam o contexto e dinâmica familiar, sendo desse modo uma visão com enfoque nas dinâmicas e organização familiar (SIGOLO; RINALDO; RANIRO, 2015). Portanto, quando se pensa em famílias de crianças com deficiência torna-se importante destacar que a deficiência do filho é uma variável a ser analisada, mas que devem ser associadas a outros fatores tais como organização familiar, redes de apoio, situação política, questões sociais e ambiente familiar (SPINAZOLA; 2018; SILVA; DESSEN, 2006).

Constantinids, Silva e Ribeiro (2018) objetivaram em seu estudo compreender a vivência de mães de crianças com autismo. Participaram dessa pesquisa seis mães de crianças com autismo com média de idade de 35 anos. A análise dos dados foi por meio de categorização das falas das mães. A primeira categoria que emergiu foi denominada de ninguém quer ter um filho com autismo. Nela foram identificadas subcategorias que demonstram os relatos das mães, sendo: perda do filho imaginário, fase do diagnóstico, desestabilização, reajustes em relação ao cotidiano e aumento do estresse e sobrecarga. A segunda categoria foi a rejeição começa em casa. Nela aparecem subcategorias que retratam situações como prejuízo na relação coparental, isolamento familiar e exclusão das relações e contextos sociais. Porém também foram identificadas redes de apoio na categoria irmãs de alma, nela as mães apontam o grupo de mães de crianças com autismo. A quarta categoria foi nomeada de “me arrumar para que”. As mães relataram dedicar-se integralmente aos filhos, sendo a subcategoria classificada como dedicação exclusiva ao papel de mãe.

Segundo Smeha e Cezar (2011), as mães de crianças com autismo possuem uma sobrecarga na maternidade, pois dedicam-se exclusivamente

aos filhos, deixando de realizar outras atividades. Nesse sentido, os autores apresentam a importância da reflexão sobre os efeitos dessa sobrecarga, tanto para mãe, filho e demais membros da família. Para isso, destaca-se que redes de apoios são fundamentais para que a maternidade seja menos sofrida, tornando as mães mais confiantes e menos sobrecarregadas.

Sprovieri e Assumpção (2001) desenvolveram um estudo que envolveu famílias de crianças com autismo, síndrome de Down e desenvolvimento típico. O objetivo foi avaliar se as famílias de pacientes com autismo apresentavam dificuldades maiores na dinâmica familiar. Os participantes foram divididos em três grupos, o grupo A foram formados por famílias de crianças com autismo. No grupo B haviam 15 famílias de crianças com síndrome de Down e no grupo C 15 crianças com desenvolvimento típico, nos três grupos as crianças tinham faixa etária de cinco a 15 anos de idade. Para coleta de dados foi aplicado o instrumento de entrevista de funcionamento familiar (EFE). Após aplicação das entrevistas foi realizada a comparação entre os grupos, por meio de teste estatístico. Os resultados indicaram que as famílias de crianças com autismo e síndrome de Down são menos facilitadoras de saúde emocional comparado com as famílias do grupo C.

Assim como o estudo acima, Santamaria et al. (2012) realizaram uma pesquisa comparativa com o objetivo de analisar as diferenças no ajuste diádico e nas atribuições de casais pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo de alto e baixo funcionamento e em pais de crianças com síndrome de Down, em comparação com pais de crianças não deficientes e examinar as correlações entre as percepções dos parceiros sobre o ajuste do casal e o estilo de atribuição em cada um dos quatro grupos de pais. Participaram da pesquisa 50 casais com dois filhos, sendo que 30 deles tinham um filho com deficiência e 20 tinham filhos sem deficiência. A média de idade dos pais foi de 43,8 e das mães 40,1. Em relação a profissão, a maioria das mães era donas de casa e dos pais administradores em repartições públicas. Para análise dos dados os pais foram divididos em quatro grupos, o primeiro grupo formado por 20 pais de crianças com autismo de alto funcionamento e o segundo 16 pais de crianças com autismo de baixo desempenho.

Os resultados demonstraram diferenças significativas entre os grupos, revelando que pais de crianças com deficiência apresentam baixo nível de ajuste diádico, comparado com os pais de crianças sem deficiência, além disso os pais de crianças com autismo apresentam maiores dificuldades, com ênfase em pais de crianças com baixo desempenho, que comparado com pais de crianças com autismo do primeiro grupo. Além disso, pais de crianças com síndrome de Down mostraram um nível mais baixo de ajuste entre o casal. Em relação a correlação foi identificada uma relação negativa entre um estilo de atribuição disfuncional e ajuste diádico, especialmente em famílias de crianças com autismo com baixo funcionamento, o que levanta a hipótese de que pais de crianças com autismo tendem a ter um menor nível de satisfação entre o casal.

Além da satisfação entre o casal, torna-se importante destacar a satisfação em relação a parentalidade, que se referem aos sentimentos e percepções de contentamento, gratificações ou não diante dos cuidados, demandas e responsabilidades com os filhos. Essa satisfação envolve percursos desafiadores, pois requer tempo, paciência e recursos diversos (FREYSINGER, 1994 apud MARTINS, 2008). O estudo de Beighton e Wills (2019) por meio de um levantamento bibliográfico revelou os aspectos que os pais de crianças com deficiência intelectual descrevem como positivo no que se refere a educar um filho com DI. Os resultados identificaram que as categorias desmembradas dos estudos se referem aos seguintes aspectos positivos: percepção diferente da vida, o filho como fonte de realização e felicidade, aperfeiçoamento nas relações, impacto positivo que a criança tem sobre os irmãos, os tornando mais empáticos e atenciosos, espiritualidade ou religiosidade aumentada e o cuidado com o filho, tendo a oportunidade de lhe dar uma vida digna. Dessa maneira, destaca-se que os estudos trazem variáveis que envolvem diferentes aspectos, evidenciando que não se deve estigmatizar as famílias de crianças com deficiência negativamente.

Outros estudos desenvolvidos investigaram algumas variáveis, corroborando com pesquisas mencionadas. Santos (2014) e Spinazola (2014) revelaram em seus estudos que as famílias de crianças público alvo da educação especial, demonstraram necessidades, recursos familiares, suporte

social, estresse e empoderamento diferenciadas conforme faixa etária da criança. Ou seja, para cada faixa etária, supõe-se que as famílias vão adquirindo novos conhecimentos e necessitando de suportes e recursos característicos para cada idade que a criança com deficiência se encontra. Além disso, o estudo de Gualda (2015) identificou sobre as diferenças entre estas variáveis dependendo do tipo de escolarização da criança com deficiência, e apontou sobre a importância do conhecimento das demandas e das necessidades familiares por parte de profissionais ou sujeitos que lidam com estas famílias.

A pesquisa de Pavão et al. (2018) objetivou identificar a rotina e as necessidades de apoio das famílias de crianças de zero a dois anos PAEE e relacionar as variáveis. Participaram do estudo 24 famílias, sendo 23 mães e um pai. A média de idade dos pais foi de 29 anos. Em relação as crianças, 14 eram meninos e 10 meninas e seus diagnósticos eram hidrocefalia, artrogripose, má formação cerebral, atraso no desenvolvimento, síndrome de Down e fissura lábio palatal. Para coleta de dados foram utilizados os instrumentos de necessidades das famílias (QNF) e um inventário de recursos do ambiente familiar. A análise dos dados foi quantitativa, utilizando métodos descritivos. Para correlacionar os dados foi utilizado o teste de correlação de Pearson. Os resultados identificaram que as crianças recebiam estímulos, no entanto possuíam pouca variedade de materiais. Em relação a necessidade percebeu-se que a maioria delas tem relação com informação e apoio. Os dados correlacionais indicaram diversas relações, algumas delas foram: quanto maiores as necessidades de informações, maiores as necessidades de apoio. As necessidades em relação ao apoio também estiveram correlacionadas negativamente com necessidades de informações, de explicar a situação do filho, de serviços da comunidade e funcionamento da vida familiar.

O estudo de Spinazola (2017) teve como objetivo identificar e comparar as necessidades familiares e o suporte social das famílias de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo. Participaram da pesquisa 60 mães de crianças com deficiência que foram divididas em três grupos. O G1 formado por 20 mães de crianças com deficiência física, o G2 formado por 20 mães de crianças com síndrome de Down e o G3 por 20 mães de crianças com

autismo. Para coleta de dados foi utilizado o questionário de necessidades familiares (QNF) e o questionário de suporte social (QSS). Para comparação entre os grupos foi utilizado o teste-t. Os resultados apontaram que as famílias passam por situações parecidas, o que desencadeia semelhanças em alguns aspectos. No entanto, houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, indicando que o G1 apresentava maiores necessidades financeiras e contavam com um número menor de pessoas suportivas. O G2 apresentou maiores necessidades de apoio e em relação ao funcionamento da vida familiar e o G3 maior necessidade de explicar a situação do filho a outras pessoas e em estabelecer uma comunicação com os filhos. Nesse sentido, esse estudo revelou que os tipos de deficiência dos filhos trazem demandas específicas o que consequentemente traz subsídios para programas e políticas públicas que visem as necessidades gerais e grupais das famílias.

Nessa linha, outros estudos corroboram com os dados apresentados, indicando as necessidades das famílias e sua rotina. Além disso, os mesmos mostram que a minimização das necessidades está associada ao nível de suporte social que as famílias recebem, indicando a relevância de intervenções, políticas públicas e serviços voltados as necessidades de famílias de crianças PAEE (GUALDA, 2015; SPINAZOLA; CIA; AZEVEDO, GUALDA, 2018).

Para Dyson (1997) pais de crianças com deficiência apresentam um nível considerável de estresse comparado com pais de crianças com desenvolvimento típico. Esse estresse está relacionado com o funcionamento da vida familiar, que sofre modificações que não eram esperadas pelos pais.

Segundo Darling, Senatore e Strachan (2012) é importante compreender de que maneira essas mudanças afetam a satisfação na vida dos pais. Os autores desenvolveram um estudo com objetivo de descrever e comparar as características de pais de crianças com deficiência e investigar os efeitos do estresse, de enfrentamento e de satisfação de vida em pais de crianças com e sem deficiência. Em relação aos participantes, o primeiro grupo foi formado por 85 pais de crianças com deficiência e o segundo grupo 121 pais de crianças com desenvolvimento típico. A amostra de modo geral era predominantemente de pais brancos, biológicos, casados e com ensino médio

completo. Em relação aos filhos com deficiência, a idade variou de cinco a 12 anos. O gênero 60% eram meninos e 40% meninas. Para comparação dos grupos foi utilizado o teste t. Os resultados apontaram diferenças significativas entre os grupos, indicando que pais de crianças com deficiência apresentaram maior frequência de aborrecimentos parentais, de estresse causado por eventos e mudanças na rotina, assim como de estresse parental e de saúde. Os pais de crianças com desenvolvimento típico apresentaram maior nível de enfrentamento e satisfação de vida comparado ao grupo 1.

Fadda e Cury (2019) buscaram compreender fenomenologicamente a experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. Participaram 11 pais, sendo sete mães, dois pais e um casal. Os filhos totalizaram 10 crianças, sendo seis meninos e quatro meninas. Para coleta de dados foi realizado 10 encontros. Ao longo dos encontros foram discorridos sobre assuntos variados e os resultados analisados a partir das narrativas.

Como resultados, inicialmente os pais tiveram a necessidade de trazer a tona o percurso da gravidez até o momento do diagnóstico para chegarem ao relacionamento com os filhos (as). As categorias principais identificaram que o diagnóstico desencadeia nos pais uma nova compreensão do filho, que as mães desenvolvem uma relação exclusiva com os filhos, fomentando sentimentos de grande preocupação com o futuro das crianças, assim como revelando um descuido com si próprias. As mães vivenciam isolamento e solidão, pois evitam sair de casa devido aos comportamentos dos filhos. Além desses fatos, outro elemento apontado no estudo foi que as brincadeiras compartilhadas tornam o relacionamento gratificante. Os pais mencionaram esses momentos com sorriso e relaxamento, demonstrando alegria em narrar essas experiências. O último elemento identificado foi a escola como parceira nos cuidados com os filhos. Os pais apontaram que a escola era o único local a lhes dar apoio diário. Os pais comentaram que buscaram uma escola compromissada com o desenvolvimento da criança. Concluiu-se que os pais vivem isolamento social, esgotamento e vulnerabilidade, porém momentos de escuta e compartilhamento se configuraram como um apoio. Desse modo, as autoras finalizam destacando a importância de grupos, projetos e propostas de intervenções criativas.

Nesse sentido, destaca-se a importância do suporte social, que segundo Ornelas (1994) caracteriza-se na existência e ou quantidade de relações sociais, configurando-se as relações familiares, conjugais, amizades e organizacionais. Essas interações incluem o grau de envolvimento afetivo, emocional e instrumental. Portanto, quando se pensa nas famílias tais suportes são mecanismos importantes na superação, resiliência e adaptação desses membros.

Rezende, Assis e Barca (2014) realizaram um estudo com cuidadoras de crianças com SD, em sua maioria as mães das crianças. O objetivo foi conhecer a quantidade de pessoas suportivas e o grau de satisfação em relação a esse suporte. Participaram da pesquisa 50 cuidadores de crianças com SD com idade de 6 meses a 7 anos. Utilizou-se o questionário de suporte social (QSS). A pesquisa indicou que a maioria dos cuidadores são mães, seguidas de avós, pais e tias, com idade de 16 a 72 anos. Os resultados apontaram que a maioria mencionou contar com ninguém (n= 959), seguido do marido (n=178) e filhos (n= 128). Em relação ao grau de satisfação, a maioria ficou entre fraca e moderada, indicando que demonstram pouca satisfação em relação ao suporte recebido.

Em um estudo de Nobre, Montilha e Temporini (2008), notou-se que grupos para as mães se constituem redes de apoio positivas no esclarecimento de dúvidas. A pesquisa teve por objetivos: (a) identificar a reação das mães diante do diagnóstico do filho; (b) identificar o responsável pelo diagnóstico; (c) verificar as dificuldades enfrentadas no processo de escolarização das crianças e, por fim, (d) verificar as possíveis contribuições de atividades terapêuticas direcionadas ao grupo de mães. O estudo constituiu-se como “survey” descritivo e contou com a participação de 14 mães de crianças com deficiência visual, atendidas no programa de atendimento infantil do CEPRE, situado na Unicamp. Com relação aos sentimentos foi enfatizado, a tristeza, o medo e a decepção. Em relação ao segundo objetivo do estudo constatou-se que as mães foram em sua maioria as responsáveis pela percepção do problema e que os pediatras quem deram o diagnóstico. Com referência aos problemas no processo de escolarização, as mães apontaram o medo dos filhos não atingirem as exigências escolares. Com relação ao grupo de mães que era

realizado no próprio CEPRE, o mesmo proporcionou as mães maiores conhecimentos sobre a deficiência visual, os tipos de intervenções e trocas de vivências de todas as mães, o que influencia positivamente na aceitação dos pais.

De modo geral, ao realizar-se um panorama dos estudos atuais voltados a famílias de crianças PAEE, identifica-se que estas famílias apresentam necessidades familiares, estresse aumentado e suporte social mediano, o que gera a necessidade de ampliação das redes de apoios para elas (GUALDA; BORGES; CIA, 2013; SANTOS, 2014; SPINAZOLA, 2014; GUALDA, 2015; CIA; GUALDA; CHRISTOVAM, 2015; SPINAZOLA, 2017; SPINAZOLA; CIA; AZEVEDO; GUALDA, 2018; PAVÃO; CIA; GUALDA; CHRISTOVAM, 2018). Além do mais, foram encontrados estudos específicos que envolvem a satisfação parental e os aspectos positivos em famílias de crianças com deficiência (HASTINGS; TAUNT, 2002; TAANIÇA; SYRJALA; KOKKONEM; JARVELIN, 2002; BRITO; SILVA, 2019; BEIGHTON; WILSS, 2019). Embasado nestes estudos, destaca-se a importância da oferta de apoio a estas famílias, principalmente as advindas da rede pública e sua relação com a satisfação parental. Desse modo, identificar variáveis e opiniões específicas para cada grupo (educação infantil e ensino fundamental) para possíveis intervenções nas esferas públicas torna-se relevante para as famílias, crianças, escolas e serviços públicos, assim como para subsidiar possíveis ações, políticas públicas, programas e futuras pesquisas específicas a cada grupo, pois cada etapa de ensino possui suas características e estilos, assim como crianças em diferentes fases do desenvolvimento e idade, o que pode acarretar diferenças ou não em suas necessidades.

Na educação infantil, o cuidar e o educar são indissociáveis, pois nesta etapa do desenvolvimento, as crianças demandam de necessidades de atenção, cuidados, carinho e segurança para sua sobrevivência (BUJES, 2001). Nesse sentido, Carneiro e Dall'Acqua (2014) discutem sobre a importância da inclusão escolar na educação infantil, destacando que nesta modalidade de ensino deve ser garantido condições favoráveis para o desenvolvimento e aprendizagem dos alunos Público-Alvo da Educação Especial. Nessa perspectiva, a oferta de serviços e apoio as famílias deve

iniciar-se logo nessa etapa, que pode ser marcada pelo diagnóstico e adaptação da realidade escolar na vida da criança e família, gerando inseguranças.

No ensino fundamental, o foco inicia-se para a alfabetização, baseado nos componentes que constituem o currículo. Nessa etapa, espera-se que as crianças sejam mais independentes e tenham mais autonomia. A família pode demandar outras necessidades e expectativas em relação ao desenvolvimento da criança. Nessa fase, os pais de crianças com deficiência podem sentir a necessidade de intensificação da oferta de serviços na busca pela alfabetização do filho, assim como as famílias já nesse momento podem ter passado pelo choque e adaptação à rotina com os filhos, suscitando outras necessidades e apoio das pessoas.

Nesse estudo serão exploradas algumas variáveis familiares. A Imagem 1 apresenta a relação da Abordagem Bioecológica de Bronfenbrenner com as variáveis exploradas no presente estudo.

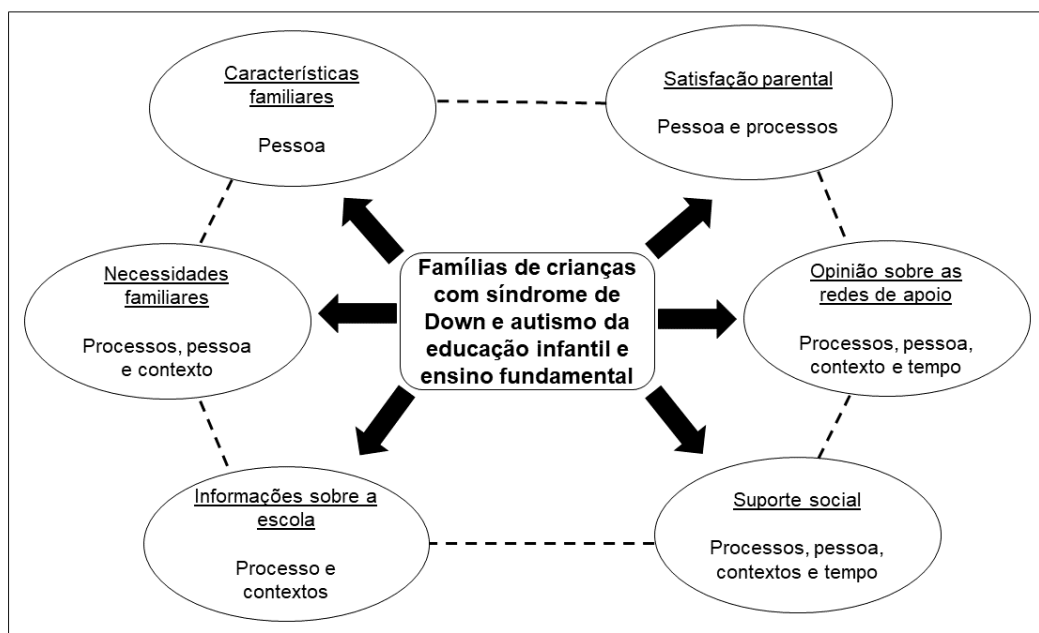


Imagem 1. Relação da Abordagem Bioecológica de Bronfenbrenner com as variáveis exploradas no presente estudo

Assim, considerando a importância que a família tem sobre o desenvolvimento infantil e que intervenções e serviços voltados as mesmas podem ser benéficas para o desenvolvimento da criança com deficiência, assim

como para minimização das necessidades familiares e escolares, avanço nos serviços, suportes e satisfação parental levantou-se alguns questionamentos: existem diferenças nas necessidades familiares, suporte social, satisfação parental e sistema familiar em famílias de crianças que estão na rede pública de ensino na etapa de educação infantil e ensino fundamental e em relação ao tipo de deficiência da criança? Quais são os serviços oferecidos a estes grupos? Quais são as redes de apoio para as crianças e famílias? Essas redes de apoio advêm de serviços públicos?

A partir desses questionamentos, a presente pesquisa foi dividida em dois estudos, sendo objetivo do estudo 1: (a) identificar e comparar as necessidades, o suporte social e a satisfação parental das famílias de crianças pré-escolares de zero a seis anos e do ensino fundamental de seis a nove anos com síndrome de Down ou Autismo; (b) identificar e comparar o sistema familiar de crianças pré-escolares de zero a seis anos e do ensino fundamental de seis a nove anos com síndrome de Down ou Autismo; (c) descrever e comparar a opinião das famílias sobre os serviços oferecidos aos seus filhos pré-escolares de zero a seis anos e do ensino fundamental de seis a nove anos com síndrome de Down ou Autismo e (d) correlacionar as variáveis.

O objetivo do estudo 2 foi: identificar e comparar as necessidades, o suporte social e a satisfação parental das famílias de crianças com síndrome de Down e autismo.

2. Método

2.1 Organização dos estudos

Para responder aos objetivos, a pesquisa foi dividida em dois estudos. O primeiro estudo tem como foco de comparação a perspectiva das mães de crianças da educação infantil e ensino fundamental com síndrome de Down e/ou autismo. O segundo estudo foi realizado uma comparação entre as variáveis, levando em consideração o tipo de deficiência ²dos filhos (as), sendo síndrome de Down e autismo.

2.2 Delineamento

² No objetivo inicial da pesquisa não haveria essa comparação, visto o número diferente entre os grupos, porém após análise dos dados foi identificado diferenças significativas e incluíram-se estes dados como estudo 2.

A presente pesquisa possui dois delineamentos, sendo descritivo e correlacional. O primeiro refere-se a características de determinada população. Nesse tipo de pesquisa, as técnicas mais utilizadas são questionários e entrevistas (BABBIE, 1999; GIL, 2002). Este delineamento se aplicou ao estudo 1 e 2.

Por sua vez, o delineamento correlacional foi aplicado somente ao estudo 1. Ele ajuda a identificar condições que co-variam, ou se correlacionam com outras, a prever comportamentos e a embasar estudos experimentais para investigar relações de causa e efeito entre as variáveis (PESTANA; GAGEIRO, 2005; COZBY, 2006; SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2006). O estudo correlacional é importante para: (a) investigar variáveis pouco exploradas; (b) compreender um fenômeno complexo e (c) construir uma teoria acerca de um fenômeno comportamental.

2.3 Aspectos éticos

A presente pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética e pesquisa em Seres Humanos da UFSCar (CAAE: 88918518.0.0000.5504). As participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), que continha todas as informações acerca da pesquisa.

2.4 Participantes

Participaram da pesquisa 40 mães de crianças com autismo ou síndrome de Down, que foram divididas em dois grupos (G1 e G2). O G1 (EI) foi formado por 20 mães de crianças com autismo e/ou síndrome de Down pré-escolares com idade entre três a seis anos e que estavam matriculadas na rede municipal de três municípios de médio porte do interior do estado de São Paulo, na etapa de educação infantil. O G2 (EF) foi formado por 20 mães de crianças com autismo e/ou síndrome de Down matriculadas no ensino fundamental até o terceiro ano com idade de seis a nove anos, provindas dos mesmos municípios.

Optou-se por mães de crianças que estavam nos três últimos anos da etapa de educação infantil e dos três primeiros anos da etapa do ensino fundamental para não haver um distanciamento muito grande em relação a idade das crianças. Além disso, definiu-se que as crianças deveriam estar matriculadas na rede pública de ensino, buscando mostrar a realidade das

famílias que na maioria das vezes necessitam de serviços e apoios advindos também da rede pública. Por fim, também se definiu mães de uma região, sendo participantes de três cidades vizinhas, sendo duas de médio porte e uma de pequeno porte do interior do estado de São Paulo. A Tabela 1 apresenta a caracterização das mães do G1 (educação infantil).

Tabela 1. Caracterização das mães do G1 (EI)

Participante	Idade	Escolarização	Ocupação	Renda Familiar	Critério Brasil
M1	36	Médio completo	Do lar	R\$ 2.000, 00	B2
M2	49	Fundamental completo	Do lar	R\$ 1.300,00	C2
M3	31	Fundamental completo	Do lar	R\$ 2.000,00	C2
M4	42	Superior completo	Psicóloga	R\$ 6.500, 00	B1
M5	38	Fundamental incompleto	Do lar	R\$ 1.600, 00	C2
M6	43	Médio completo	Serviços gerais escolar	R\$ 6.500, 00	B2
M7	37	Superior completo	Do lar	R\$ 5.000, 00	B2
M8	45	Médio completo	Diarista	R\$ 998, 00	C1
M9	40	Médio completo	Do lar	R\$ 1.200, 00	C1
M10	40	Médio completo	Cuidadora de idosos	R\$ 2. 000, 00	C2
M11	35	Superior completo	Pedagoga hospitalar	R\$ 5. 000, 00	B2
M12	31	Médio completo	Auxiliar de cozinha e diarista	R\$ 4. 000, 00	B2
M13	36	Superior completo	Do lar	R\$3.000, 00	A2
M14	35	Médio completo	Auxiliar administrativo	R\$ 3.500, 00	B2
M15	33	Médio completo	Do lar	R\$ 3.500, 00	C1
M16	38	Superior Completo	Do lar	R\$ 2.500, 00	B2
M17	34	Médio Completo	Recepcionista	R\$ 3.000, 00	C1
M18	28	Fundamental incompleto	Do lar	R\$ 1.200, 00	C2
M19	26	Médio Completo	Vendedora	R\$ 2.000, 00	C1
M20	29	Fundamental Completo	Do lar	R\$2.000, 00	C1

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 1 mostra que a média de idade das mães do G1 (EI) era de 38,8 anos, variando de 28 a 49 anos de idade. Em relação a escolarização, 50,0% das mães possuía ensino médio completo e 25,0% ensino superior completo. Ao que se refere a profissão, 55,0% das mães estavam desempregadas, caracterizando como mulheres do lar. Em relação a renda familiar variou-se entre R\$998,00 a R\$6.500,00. O Critério Brasil apontou que aproximadamente um terço das mães do G1 estavam classificadas na

categoria B2 (35,0%), seguido das 30% das mães na categoria C1. A Tabela 2 apresenta a caracterização dos filhos das mães do G1 (EI).

Tabela 2. Caracterização dos filhos do G1(EI)

Participante	Idade	Deficiência	Gênero	Escolarização
F1	4	Síndrome de Down	Masculino	Escola regular
F2	3	Síndrome de Down	Feminino	Escola regular
F3	3	Síndrome de Down	Feminino	Escola regular
F4	5	Síndrome de Down	Masculino	Escola regular
F5	4	Autismo	Masculino	Escola regular
F6	4	Autismo	Masculino	Escola regular
F7	4	Autismo	Masculino	Escola regular
F8	4	Autismo	Masculino	Escola regular e instituição de educação especial
F9	6	Autismo	Masculino	Escola regular
F10	3	Autismo	Masculino	Escola regular
F11	3	Autismo	Masculino	Escola regular
F12	5	Autismo	Masculino	Escola regular
F13	3	Autismo	Masculino	Escola regular
F14	5	Autismo	Masculino	Escola Regular e professora de ed. Especial particular
F15	6	Autismo	Masculino	Escola regular
F16	3	Autismo	Feminino	Escola regular
F17	4	Autismo	Masculino	Escola regular
F18	4	Autismo	Masculino	Escola regular
F19	6	Autismo	Masculino	Escola Regular e instituição de educação especial
F20	5	Autismo	Masculino	Escola Regular e instituição de educação especial

Fonte: Elaborada pela autora

A Tabela 2 mostra que a média de idade das crianças do G1 (EI) foi de 4,2 anos de idade, variando de três a seis anos. Em relação ao diagnóstico, 20% das crianças tinham síndrome de Down e 80% autismo. Ao que se refere ao gênero, 85% eram meninos e 15% meninas. Quanto a escolarização, 80% das crianças frequentavam apenas a escola regular e 20% a escola regular e a instituição de educação especial. A Tabela 3 apresenta a caracterização das mães do G2 (EF).

Tabela 3. Caracterização das mães do G2 (EF)

Participante	Idade	Escolarização	Ocupação	Renda Familiar	Critério Brasil
M1	48	Superior completo	Professora	R\$ 4.000,00	B2
M2	35	Fundamental completo	Garçonete	R\$ 1.600, 00	C1
M3	28	Fundamental completo	Do lar	R\$ 1.800, 00	C2
M4	44	Médio completo	Técnica em farmácia	R\$ 7.000,00	B1
M5	39	Médio completo	Do lar	R\$ 3.000, 00	C1
M6	28	Superior completo	Do lar	R\$ 2.300, 00	B1
M7	34	Superior completo	Funcionária Pública	R\$ 10.000, 00	B1
M8	37	Médio completo	Cabeleireira	R\$ 2.900, 00	C1
M9	41	Fundamental incompleto	Do lar	R\$ 998, 00	C2
M10	41	Analfabeta	Do lar	R\$ 998, 00	C1
M11	40	Fundamental incompleto	Do lar	R\$ 998, 00	C1
M12	48	Fundamental incompleto	Empregada doméstica	R\$ 2.500, 00	C1
M13	58	Superior completo	Professora de Ed. Especial	R\$18.000	A2
M14	32	Médio completo	Do lar	R\$ 4.000	C1
M15	31	Fundamental completo	Do lar	R\$ 998, 00	D
M16	32	Médio completo	Autônoma/ trabalho remunerado em casa	R\$ 3.000, 00	C1
M17	37	Fundamental incompleto	Do lar	R\$ 1.900, 00	C2
M18	39	Médio completo	Do lar	R\$ 1.800, 00	C1
M19	41	Médio completo	Do lar	R\$ 1.500, 00	C1
M20	33	Médio completo	Funcionária pública	R\$ 7.000, 00	B2

Fonte: Elaborada pela autora

A Tabela 3 mostra que a média de idade das mães do G2 (EF) foi de 38,3 anos, variando de 28 a 58 anos. Em relação a escolarização, a prevalência foi ensino médio completo com 40,0% das mães, seguido de ensino superior completo (20,0%). Ao que se refere a profissão/ocupação, 50,0% das mães estavam desempregadas, caracterizando-se como do lar. O Critério Brasil apontou que 50,0% das mães eram classificadas como C1, seguido de 15,0% na categoria B1 e C2. Em relação à renda familiar houve variações, sendo de R\$ 998,00 a R\$18.000 mensais. A Tabela 4 apresenta a caracterização dos filhos do G2 (EF).

Tabela 4. Caracterização dos filhos do G2 (EF).

Participante	Idade	Deficiência	Gênero	Escolarização
F1	8	Síndrome de Down e autismo	Masculino	Escola regular e instituição de educação especial
F2	8	Síndrome de Down	Feminino	Escola regular
F3	9	Síndrome de Down	Masculino	Escola regular e instituição de educação especial
F4	9	Síndrome de Down	Feminino	Escola regular
F5	9	Autismo	Feminino	Escola regular e instituição de educação especial.
F6	7	Autismo	Masculino	Escola regular
F7	9	Autismo	Masculino	Escola regular
F8	8	Autismo	Masculino	Escola regular
F9	8	Autismo	Feminino	Escola regular e instituição de educação especial
F10	8	Autismo	Masculino	Escola regular e instituição de educação especial
F11	7	Autismo	Feminino	Escola regular
F12	8	Autismo	Masculino	Escola regular
F13	6	Autismo	Feminino	Escola regular e instituição de educação especial
F14	7	Autismo	Masculino	Escola regular
F15	9	Autismo	Masculino	Escola regular
F16	8	Autismo	Masculino	Escola regular
F17	6	Autismo (casal de gêmeos)	Masculino	Escola regular
F18	6	Autismo	Masculino	Escola regular
F19	8	Autismo	Masculino	Escola regular
F20	7	Autismo	Masculino	Escola regular

Fonte: Elaborada pela autora

A Tabela 4 apresenta a caracterização das crianças do G2 (EF). A média de idade das crianças foi de oito anos. Em relação ao diagnóstico, 5% possuía SD e autismo, 15% tinham SD e 80% tinham autismo, sendo que há um casal de gêmeos (F17). Ao que se refere ao gênero, 70% eram meninos e 30% meninas. Na escolarização, 30% das crianças frequentavam a escola regular e instituição de educação especial e 70% crianças frequentavam somente a escola regular.

Aplicou-se o teste-t para comparar os dados sociodemográficos das mães e das crianças, entre o G1 (EI) e G2 (EF) e entre grupo de mães e crianças com SD e mães e crianças com autismo. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas.

2.5 Local de coleta de dados

A coleta de dados aconteceu nas residências das mães que se localizavam em três municípios, sendo dois de médio porte e um de pequeno porte.

2.6 Medidas avaliativas para os pais, mães e ou responsáveis

Questionário Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa- ABEP, 2011) - Trata-se de um questionário que avalia a posse de bens de consumo duráveis e o grau de instrução do chefe da 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). Os valores do Critério Brasil se referem às classes econômicas das famílias, e variam de A1 (42-46 pontos), A2 (35-41 pontos), B1 (29-34 pontos), B2 (23-28 pontos), C1 (18-22 pontos), C2 (14-17 pontos), D (8-13 pontos) e E (0-7 pontos), sendo que quanto maior a pontuação, melhor a renda média da família.

Questionário de caracterização do sistema familiar (DESSEN, 2011) - É um questionário com perguntas abertas e fechadas, com total de 28 questões. O questionário é dividido em três partes, sendo: (I) identificação da criança focal e da família, (II) dados demográficos da família (tempo de escolaridade, ocupação, renda familiar, religião, condições de moradia, número de filhos e constelação familiar), (III) dados sobre o sistema familiar (atividades de lazer e rotina da família). Nas questões sobre a rotina identifica-se o apoio, divisão de tarefas, condições de saúde e eventos impactantes ocorridos com a família.

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 – QSS (traduzido e validado por MATSUKURA; MARTURANO; OISHI, 2002) – Tal instrumento foi construído para avaliar o contexto social no qual a família está inserida. É composto por

27 questões relativas ao suporte emocional ou ao suporte instrumental. Cada questão solicita duas partes de respostas e fornece dois escores. Na primeira parte, relaciona o número de pessoas que o respondente percebe como fontes de suporte social, podendo listar até nove possibilidades (ou a opção “nenhum”) e seu escore é denominado SSQ-N. Na segunda parte, o indivíduo informa sobre sua satisfação com esse suporte, em escala de seis pontos, fornecendo o escore SSQ-S. O instrumento pode fornecer dados relativos aos membros que compõem a rede social do indivíduo quando se solicita ao respondente que caracteriza sua relação com a pessoa que fornece o apoio.

Escala de satisfação Parental (HALVERSON; DUKE, 1991) adaptado por Martins (2008). Esta escala é composta por 29 afirmações, divididas em três dimensões, sendo: prazeres da parentalidade, fardos da parentalidade e importância da parentalidade. As respostas a estas afirmações são a partir de uma escala likert (1=discordo sempre, 2= discordo frequentemente, 3= discordo ocasionalmente, 4= não concordo, nem discordo, 5= concordo ocasionalmente, 6= concordo frequentemente e 7= concordo sempre). Além disso, há uma afirmação final sobre o grau de satisfação parental, totalizando 30 questões totais. A resposta a afirmação 30 varia também em uma escala de sete pontos (extremamente insatisfeito, bastante insatisfeito, pouco satisfeito, satisfeito, muito satisfeito, extremamente satisfeito e não poderia ser melhor).

Roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice B) - Elaborado pela pesquisadora (SPINAZOLA, 2018). Contém um total de 18 perguntas, divididas em dois tópicos, o primeiro refere-se a informações sobre a escola e o segundo redes de apoio. O roteiro passou pela avaliação de duas juízas (doutorandas do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar).

Ressalta-se que as autoras dos instrumentos autorizaram deles para a presente pesquisa.

2.7 Procedimento de coleta de dados

Primeiramente, a pesquisadora entrou em contato com a secretaria municipal da educação de um dos municípios. Após autorização da secretaria de educação, a pesquisadora encaminhou o projeto ao comitê de ética em pesquisas em Seres Humanos da UFSCar. Assim que o mesmo foi aprovado, a pesquisadora entrou em contato com as dirigentes de cinco escolas municipais

de educação infantil e ensino fundamental para verificar quais escolas tinham alunos com síndrome de Down e/ou autismo matriculados, na faixa etária de três a seis anos para educação infantil e de seis a nove anos para o ensino fundamental. Após aceite dos dirigentes foi estabelecido contato com as famílias, por meio de bilhete que foi enviado na agenda dos filhos, além de convites realizados por meio de contato telefônico ou via aplicativo de mensagens (whatsapp).

Com as famílias dos outros dois municípios, os convites foram realizados por meio de contato com três grupos de famílias de crianças com autismo e com síndrome de Down. A pesquisadora foi até os grupos, conversou com as responsáveis e, em momento posterior, apresentou a pesquisa as mães. Aquelas que tinham interesse em participar deixaram seus telefones em uma lista para pesquisadora entrar em contato e agendar a coleta. Além disso, algumas mães procuraram a pesquisadora via mensagens de whatsapp manifestando interesse em participar da pesquisa por indicação de outras mães.

Com as mães que aceitaram participar da pesquisa, foi estabelecido os contatos e agendado um dia e local para a coleta de dados. A coleta de dados seguiu o mesmo padrão para todas as famílias, sendo assinado o TCLE, aplicado os instrumentos na seguinte ordem: critério brasil, questionário de caracterização do sistema familiar, questionário sobre as necessidades familiares, questionário de suporte social e questionário de satisfação parental. Todos os instrumentos foram aplicados em forma de entrevista. Ao final, foi aplicado o roteiro de entrevista semiestruturada, que foi gravada a fim de garantir a totalidade das informações na transcrição da entrevista. A aplicação de todos os instrumentos teve duração mínima de 40 minutos e máximo de 120 minutos.

Ressalta-se que a pesquisadora contou com a colaboração de duas alunas de iniciação científica para a coleta e tabulação de dados. Uma pequena parte dos dados coletados também foram utilizados nas pesquisas de iniciação científica dessas respectivas alunas, por meio de um agrupamento diferente dos dados.

2.8 Procedimento de análise dos dados

Os dados coletados foram quantitativos e qualitativos. Os dados quantitativos (referentes aos instrumentos: Questionário de Necessidades Familiares, Questionário de Suporte Social e Questionário de Satisfação Parental) passaram por análises de medidas central e dispersão e os dados qualitativos (referentes aos instrumentos: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar e Roteiro de Entrevista Semiestruturado) foram analisados por meio de elaboração de categorias, com base nas questões levantadas nos próprios instrumentos de coleta de dados (FRANCO, 2008). Quanto ao Roteiro de Entrevista Semiestruturado, foram elencadas as seguintes categorias no quesito informações sobre os serviços oferecidos pela escola: atendimento na escola, participação no atendimento, encaminhamento pela escola, pontos positivos da escola, pontos negativos da escola, necessidade de ajuda, contribuição para os serviços e expectativas quanto ao futuro escolar. No segundo tópico, redes de apoio, foram elencadas as seguintes categorias: serviços públicos e particulares, atendimento para a família, principais necessidades familiares e apoios recebidos. As porcentagens das categorias foram analisadas a partir das falas das mães, portanto as participantes poderiam entrar em mais de uma categoria.

Para comparação entre os grupos foi aplicado o teste-t e para correlacionar os dados foi utilizado o teste de correlação de Pearson (COZBY, 2006). Devido ao tamanho da amostra optou-se como ponto de corte de significância $p < 0,1$ (tendência a diferença estatisticamente significativa).

3. Resultados e discussão

Os resultados serão apresentados da seguinte maneira: estudo 1, comparação das necessidades, suporte social, satisfação parental, características familiares, dados correlacionais e comparação dos serviços oferecidos e redes de apoio das mães de crianças do G1 (EI) e G2 (EF) com SD e autismo e estudo 2, comparação das necessidades, suporte social e satisfação parental de mães de crianças com SD e autismo. A discussão dos resultados terá dois momentos. Num primeiro momento serão discutidos os dados gerais de cada tabela separadamente. Num segundo momento, ao final de cada estudo, os dados serão apresentados em formato de resumo e

acompanhados da discussão acerca dos dados relativos a comparação entre os grupos.

Estudo 1

3.1 Necessidades das famílias: comparação entre mães de crianças da educação infantil e ensino fundamental com SD e autismo

A Tabela 5 compara as necessidades de informação, entre as mães do G1 (EI) E G2 (EF).

Tabela 5. Necessidades de informação das mães: Comparação entre G1 e G2

Escala de necessidades das famílias	G1 (EI)		G2 (EF)	
	Média	D.P	Média	D.P
Fator 1- Necessidades de informação				
Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar meu filho	2,95	0,22	2,90	0,45
Necessito de maior informação sobre os serviços e apoios que meu filho poderá beneficiar-se no futuro	2,90	0,45	2,75	0,64
Necessito de maior informação sobre os serviços e apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho	2,90	0,79	2,55	0,76
Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho	2,90	0,45	2,45	0,83
Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve	2,85	0,49	2,65	0,74
Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho	2,70	0,73	2,75	0,64
Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho	2,70	0,80	2,40	0,88
Total da subescala	2,84	0,25	2,63	0,43

Nota das Tabelas de 5 a 10: A avaliação das necessidades variou entre 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 autora

Na Tabela 5, **necessidades de informações**, as mães do G1 (EI) e G2 (EF) apresentaram maiores médias nas necessidades de informações acerca das maneiras de ensinar os filhos e informações sobre os serviços e apoios que o filho poderá beneficiar-se no futuro. Segundo Franco e Apolónio (2009), as principais preocupações de pais de crianças com deficiência são

relacionadas ao futuro, causando questionamentos sobre o que será da criança quando eu não estiver mais aqui? Quem cuidará dele? Assim como os serviços que ele poderá usar. No G1 (EI), as mães também apresentaram necessidades de informações sobre os serviços e apoios que presentemente estão mais indicados para o filho e necessidade de informação sobre a maneira de lidar com o filho. O G2 (EF) apresentou necessidade de maior informação sobre como a criança cresce e se desenvolve e em relação as necessidades específicas do filho.

Brito e Silva (2019) também indicaram em seu estudo com familiares de crianças com deficiência da educação infantil e fundamental que as principais necessidades estavam relacionadas a informações, sendo a maior porcentagem em relação aos serviços educacionais. Na sequência também revelaram as necessidades de informações sobre cuidados, estratégias na educação e nos benefícios em que as crianças têm direito, indicando a precarização das políticas públicas, principalmente nos serviços sociais e educacionais.

Ao comparar os grupos, identificou-se que o G1 (EI) comparado com o G2 (EF) apresentou uma média estatisticamente maior em relação a necessidade informações sobre a maneira de lidar com o filho ($t(29,3) = 2,14, p < 0,05$).

A Tabela 6 compara as necessidades de apoio, entre as mães do G1 (EI) e G2 (EF).

Tabela 6. Necessidades de apoio das mães: Comparação entre G1 e G2

Escala de necessidades das famílias	Média	D.P	Média	D.P
	G1 (EI)		G2 (EF)	
Fator 2- Necessidades de apoio				
Necessito de mais tempo para mim própria	2,70	0,66	2,70	0,73
Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes	2,45	0,76	2,70	0,66
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	2,45	0,89	2,75	0,64
Necessito de ter alguém da minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca	2,45	0,89	2,20	1,00
Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças quem têm os mesmos problemas como meu filho.	1,90	0,97	2,20	0,95
Necessito de ter mais amigos com quem conversar	1,85	0,99	2,25	0,97
Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho	1,80	1,00	2,75	0,64
Total da subescala	2,22	0,55	2,50	0,34

Fonte: própria autora

Na Tabela 6, que trata sobre as **necessidades de apoio**, identificou-se que as mães do G1 (EI) apresentaram maiores necessidades em relação a tempo para si mesmas, oportunidade de se encontrar e falar com pais de outras crianças com deficiência, assim como necessidade de se encontrar regularmente com algum profissional e com alguém da família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do filho coloca.

O G2 (EF) apresentou maiores necessidades para se encontrar com um profissional regularmente, mais tempo para falar com os professores e terapeutas do filho, oportunidade de conversar com outros pais de crianças e de mais tempo para si próprias. As mães apontaram a insatisfação e a falta de ter alguém com quem possa conversar, assim como ter alguém para distraí-las de suas preocupações. Esse quesito se relaciona com o tempo para si

próprias, pois esse tempo inclui sair para conversar com amigas, sair sem a presença dos filhos e ter oportunidades de participar de eventos sociais, o que possivelmente acarretaria menor nível de estresse.

Para Smeha e Cezar (2011), as mães de crianças com autismo possuem uma sobrecarga na maternidade, pois dedicam-se intensamente aos filhos, deixando de ter tempo para si próprias. Por conseguinte, os autores apresentam a importância da reflexão sobre os efeitos dessa sobrecarga, tanto para mãe, filho e demais membros da família. Portanto, destaca-se que redes de apoios são fundamentais para que a maternidade seja menos sofrida, tornando as mães mais confiantes e menos sobrecarregadas.

Nas demais necessidades, o estudo de Azevedo et al. (2014) indicou que mães de crianças com deficiência, avaliaram positivamente o grupo de mães, enfatizando a oportunidade de trocas de experiências, assim como o aprendizado com os profissionais que ofereciam as palestras. Relacionando-se com essa questão, nas tabelas 34 e 36, as mães que participam de grupos evidenciam sua importância ao que se refere a troca de experiências entre as mães e profissionais.

Em relação a comparação entre os grupos, o G2 (EF) comparado com o G1 (EI) apresentou uma média estatisticamente maior ao que se refere a necessidade de mais tempo para conversar com os professores e terapeutas dos filhos ($t(32,2) = 3,57, p < 0,01$).

A Tabela 7 compara as necessidades de explicar aos outros a situação dos filhos (as), entre o G1 (EI) e G2 (EF).

Tabela 7. Necessidades de explicar aos outros: Comparação entre G1 e G2

Escala de necessidades das famílias	G1 (EI)		G2 (EF)	
	Média	D.P	Média	D.P
Fator 3 - Necessidades de explicar aos outros				
Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos	2,35	0,93	2,25	0,91
Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me fazem perguntas sobre a situação do meu filho.	2,15	0,99	1,95	0,94
Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças	2,05	1,00	2,30	0,92
O meu marido precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho	1,65	0,93	1,75	0,96
Total da subescala	2,05	0,73	2,06	0,66

Fonte: Elaborada pela autora

A Tabela 7, que trata sobre as **necessidades de explicar aos outros**, mostra que os dois grupos apresentaram maiores necessidades de ajuda sobre a forma de explicar a situação aos amigos, ajuda para responder quando amigos, vizinhos e estranhos fazem perguntas e explicar a situação do filho a outras crianças. Não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos nesse fator. As famílias de crianças com deficiência de modo geral passam por situações de preconceito não somente com a criança, mas com a família (MOURA, VALÉRIO; 2003) e tais situações podem ocasionar uma demanda de ter que explicar a situação do filho. Em específico para essas situações denota-se a relevância do suporte emocional as mães. Além dessa questão, é comum as pessoas quererem saber do outro, sendo em até alguns momentos invasivos, causando incômodos as famílias que podem ter que dar explicações sobre a criança ou porque ela está se comportando de tal maneira.

A Tabela 8 compara as necessidades das mães em relação aos serviços da comunidade, entre as mães do G1 (EI) e G2 (EF).

Tabela 8. Necessidades de serviços da comunidade: Comparação entre G1 e G2

Escala de necessidades das famílias	Média	D.P	Média		D.P	
			G1 (EI)		G2 (EF)	
Fator 4 – Serviços da comunidade						
Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho	2,50	0,88	2,55	0,82		
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.	2,30	0,98	2,40	0,94		
Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho	2,35	0,93	1,90	1,02		
Total da subescala	2,38	0,67	2,28	0,61		

Fonte: Elaborada pela autora

A Tabela 8, **que aborda sobre os serviços da comunidade**, aponta que as mães do G1(EI) e G2 (EF) apresentaram necessidades de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o filho (a). No item referente a necessidade de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do seu filho, mesmo não sendo a maior média entre os grupos, nota-se uma média maior no G1 (EI). Por se tratarem de crianças pequenas, os pais podem ainda não ter encontrado um médico de confiança e que consiga compreender suas necessidades.

A maioria das mães demonstrou necessidade de recorrer a serviços particulares e/ou associá-los a serviços públicos, assim como sua carência em âmbito familiar. Nesse aspecto, os serviços da comunidade seriam aliados para atender demandas e necessidades dessas famílias. Não houve diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos, no que se refere as necessidades em relação aos serviços da comunidade.

A Tabela 9 compara as necessidades financeiras, entre as mães do G1 (EI) e G2 (EF).

Tabela 9. Necessidades financeiras: Comparação entre G1 e G2

Escala de necessidades das famílias	Média	D.P	Média	D.P
	G1 (EI)		G2 (EF)	
Fator 5 – Necessidades financeiras				
Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que meu filho necessita.	2,40	0,94	2,50	0,88
Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille, etc.).	2,40	0,88	2,10	1,02
Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20).	2,25	0,96	2,40	0,88
Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita.	1,20	0,61	1,20	0,61
Total da subescala	2,06	0,57	2,05	0,55

Fonte: Elaborada pela autora

A Tabela 9, **que trata sobre necessidades financeiras**, G1 (EI) e G2 (EF) indicaram maiores necessidades de ajuda no pagamento de despesas com terapeutas, estabelecimentos de educação especial e outros serviços e no pagamento de despesas com alimentação, cuidados médicos, transportes e ajudas técnicas. O G2 (EF) apresentou uma média maior nas necessidades para serviços de colocação temporária. Não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos em relação às necessidades financeiras.

Segundo Barbosa, Pettengill, Farias e Lemes (2009) um dos aspectos apontados por mães de crianças com deficiência foi o suporte em relação às necessidades financeiras. As mães relatam sentirem necessidade de estabilidade financeira para lidar com as demandas do filho e da família, visto que as crianças necessitam de cuidados e atendimentos diversos. De fato, ao considerar os dados da Tabela 35 também se verificou que 40% (somando G1 e G2) das mães relataram necessidades financeiras em diversos âmbitos.

A Tabela 10 compara as necessidades de ajuda em relação ao funcionamento da vida familiar, segundo opinião das mães do G1 (EI) e G2 (EF).

Tabela 10. Necessidades de funcionamento da vida familiar: Comparação entre G1 e G2

Escala de necessidades das Famílias	Média	D.P	Média	D.P
	G1 (EI)		G2 (EF)	
Fator 6 – Funcionamento da vida familiar				
A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções.	1,85	0,99	1,95	0,94
A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente.	1,70	0,92	1,90	0,91
A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares.	1,25	0,64	1,35	0,67
Total da subescala	1,60	0,70	1,73	0,15
Total da escala	2,28	0,38	2,30	0,30

Fonte: Elaborada pela autora

A Tabela 10, **que versa sobre as necessidades de funcionamento da vida familiar**, demonstrou que as necessidades de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções e necessidade de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, se apoiarem mutuamente foram as citadas com maior média. Segundo Rooke, Almeida e Mejía (2017) intervenções com famílias de crianças com deficiência devem abranger o convívio familiar, pois assim proporcionam a promoção e prevenção de dificuldades no funcionamento familiar. Não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos no que diz respeito às necessidades de funcionamento da vida familiar.

3.2 Suporte Social

Nas Tabelas 11 e 12 serão apresentados os dados sobre o suporte social. Na Tabela 11 são comparados o número de pessoas que ofereciam suporte social, entre o G1 (EI) e G2 (EF).

Tabela 11. Número e média de pessoas que ofereciam suporte em cada situação de vida das mães: Comparação entre G1 e G2

Questionário de Suporte Social	Total de pessoas suportivas	Média	Total de pessoas suportivas	Média
	G1 (EI)		G2 (EF)	
Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas	60	2,60	45	2,65
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente	54	2,35	57	3,20
Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa	40	1,85	41	2,20
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda	40	1,90	35	1,85
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros	39	1,55	30	1,90
Com quem você pode ser totalmente você mesma	38	1,65	33	1,90
Com quem você realmente pode contar para ouvi-la quando você precisa conversar	38	1,80	30	1,60
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com que diz	34	1,60	26	1,40
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros	34	1,55	24	1,35
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior	32	1,55	39	2,00
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casada e tivesse acabado de se separar	32	1,50	24	1,30
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la se uma pessoa que você pensou que era um bom amigo insultou você e disse que não queria ver você novamente	31	1,40	19	1,10
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu muito próximo	30	1,35	31	1,70
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você	30	1,50	33	1,65
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego	29	1,40	20	1,05
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-la a sair de uma crise, mesmo que	28	1,30	23	1,25

para isso está pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você				
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso	28	1,40	39	1,95
Quem você acha que ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave	26	1,10	22	1,30
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir-se melhor quando você está deprimida	25	1,25	33	1,65
Com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma	25	1,25	29	1,45
Com quem você realmente pode contar para distraí-la de suas preocupações quando você se sente estressada	23	1,25	27	1,25
Com quem você realmente pode contar para ajudá-la a ficar mais relaxada quando você está sob pressão ou tensa	22	1,15	22	1,05
Com quem você pode contar para lhe dizer delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa	22	1,35	22	1,35
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está brava com alguém	21	1,00	20	1,05
Com quem você pode realmente contar para consolá-la quando está muito contrariada	20	0,90	21	1,15
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa	19	1,05	25	1,15
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você	16	0,75	22	1,15
Total da escala	852	1,45	786	1,57

Fonte: Elaborada pela autora

Segundo a Tabela 11, nos dois grupos, as mães apontaram maior número de pessoas suportivas nos quesitos: você acha que é parte importante da vida de quais pessoas, quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente e quem você acha que realmente aprecia você como pessoa.

O suporte social é um constructo que vem sendo abordado em estudos com famílias de crianças com deficiência e sendo indicado como um fator importante na resiliência das famílias, assim como está associado as necessidades familiares, sendo que pais que tem mais apoio demonstram menores necessidades (SOUSA, 2014).

Na comparação entre os grupos, identificou-se que o G2 (EF) apresentou uma média estatisticamente significativa, em comparação ao G1 (EI) no número de pessoas que ofereciam suporte em relação ao item quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente ($t(29,5) = 1,85$, $p < 0,05$).

A Tabela 12 compara o grau de satisfação com o suporte recebido, entre o G1 (EI) e o G2 (EF).

Tabela 12. Grau de satisfação do suporte social recebido: Comparação entre G1 e G2

Questionário de Suporte Social	Média	D.P	Total de pessoas suportivas	
			G1 (EI)	G2 (EF)
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros	5,75	0,55	4,70	1,80
Com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma	5,70	0,66	4,65	1,90
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente	5,70	0,66	5,80	0,52
Com quem você pode contar para lhe dizer delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa	5,60	0,68	5,00	1,59
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu muito próximo	5,60	1,19	4,85	1,69
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você	5,50	1,00	4,70	1,87
Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas	5,55	1,19	5,85	0,36
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso	5,50	1,23	5,25	1,48
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior	5,40	1,23	5,20	1,40
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa	5,30	1,56	4,25	2,12
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir-se melhor quando você está deprimida	5,35	1,53	5,10	1,68
Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa	5,25	1,55	5,35	1,18
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casada e tivesse acabado de se separar	5,20	1,44	4,45	2,01
Quem você acha que ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave	5,10	1,52	4,55	2,06
Com quem você pode ser totalmente você mesma	5,05	1,82	5,20	1,70
Com quem você pode realmente contar quando você	5,00	1,80	5,15	1,34

precisa de ajuda				
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com que diz	4,95	2,03	4,45	1,90
Com quem você realmente pode contar para ajudá-la a ficar mais relaxada quando você está sob pressão ou tensa	4,90	1,83	3,75	2,46
Com quem você realmente pode contar para ouvi-la quando você precisa conversar	4,90	1,92	4,55	1,86
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está brava com alguém	4,80	2,01	4,75	1,97
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la se uma pessoa que você pensou que era um bom amigo insultou você e disse que não queria ver você novamente	4,80	1,76	4,30	2,00
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros	4,75	2,00	4,85	1,81
Com quem você pode realmente contar para consolá-la quando está muito contrariada	4,70	0,93	4,30	2,00
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego	4,70	1,98	4,20	2,16
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-la a sair de uma crise, mesmo que para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você	4,45	2,11	4,50	2,11
Com quem você realmente pode contar para distrai-la de suas preocupações quando você se sente estressada	4,10	2,17	4,65	1,93
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você	4,05	2,21	4,50	2,09
Total da escala	5,09	0,86	4,77	1,30

Nota = a pontuação variou entre 1(muito insatisfeito), 2 (razoavelmente insatisfeito), 3 (um pouco insatisfeito), 4 (um pouco satisfeito), 5 (razoavelmente satisfeito) e 6 (muito satisfeito).

Fonte: Elaborada pela autora

Como mostram os dados da Tabela 12 no G1 (EI), as maiores médias foram em relação a satisfação com os seguintes itens: com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros, com

quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma e quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente. No G2 (EF), os quesitos com maior nível de satisfação foram: você acha que é parte importante da vida de quais pessoas, quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente e quem você acha que realmente aprecia você como pessoa.

Na comparação entre os grupos, identificou-se que o G1 (EI) apresentou uma média estatisticamente maior, em comparação ao G2 (EF) nos seguintes itens: com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros ($t(22,4) = 2,48, p < 0,05$), com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma ($t(23,4) = 2,33, p < 0,05$), com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você ($t(29,7) = 1,70, p < 0,05$) e com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa ($t(34,8) = 1,78, p < 0,05$).

Estes itens apontados indicam que em situações que as pessoas precisam opinar sobre o que é certo ou errado ou em momentos de tomadas de decisões elas se fazem mais presentes. Em contrapartida, os itens com menor nível de satisfação em ambos os grupos, foram: com quem você realmente pode contar para distraí-las de suas preocupações quando você se sente estressada e com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você. Esses resultados demonstram que essas mães não se sentiam satisfeitas com esses quesitos e levanta importantes questões sobre a saúde mental e manejo de estresse. Essas mães estão dizendo o quanto necessitavam ser ouvidas e precisavam desestressar. Alguns estudos indicam a questão do estresse em mães de crianças com deficiência e explicitam que elas têm um estresse aumentado que são advindos da rotina e eventos diários, causado uma sobrecarga na figura materna (DYSON, 1997; DARLING; SENATORE; STRACHAN, 2012; CONSTANTINIDIS; SILVA; RIBEIRO, 2018). Nesse quesito, grupo de apoio psicológico torna-se uma oportunidade importante como suporte emocional, de autoestima, contribuindo para construção de habilidades, escuta e promoção

de saúde (KUNST; MACHADO; RIBEIRO, 2010). Além disso, atividades de lazer e de preferência, como sair para passear, ir para academias, fazer cursos, entre outros, são aspectos que podem favorecer as relações sociais e diminuição do estresse.

3.3 Satisfação parental

A Tabela 13 compara o nível de satisfação parental, entre as mães do G1 (EI) E G2 (EF).

Tabela 13. Nível de satisfação parental: Comparação entre G1 e G2

Escala satisfação parental		Média	D.P	Média	D.P
		G1 (EI)		G2 (EF)	
Fator 1-	Prazeres da parentalidade				
	Observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório	6,75	0,91	7,00	0,00
	Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim	6,70	0,80	7,00	0,00
	Tenho um grande prazer em ser mãe/pai	6,60	0,88	6,90	0,31
	Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral	6,60	0,88	6,55	0,82
	Divirto-me frequentemente com meus filhos em casa	6,40	0,94	6,60	0,60
	Ter filhos compensa todos os sacrifícios	5,56	2,23	6,50	1,00
	Gosto mais de ser mãe do que a maioria das mães que conheço	5,25	2,40	4,95	2,30
	Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria*	3,15	2,66	1,60	0,94
	Total da subescala	5,88	0,78	5,88	0,30
Fator 2-	Fardos da parentalidade				
	Fico contente só de pensar nos momentos que passo com meu filho	6,70	0,80	6,90	0,30
	As recompensas de ser mãe são mais importantes que todo o trabalho e esforço	6,30	1,38	6,85	0,36
	Ser mãe sempre foi agradável para mim	6,15	1,53	6,85	0,36
	Grau de satisfação das mães	6,05	1,19	6,10	0,91
	Ter filhos de quem cuidar é muito divertido	5,40	2,06	6,35	1,46
	O meu filho limita minha liberdade*	4,45	2,30	3,60	2,47
	Não gosto de me queixar, mas ser mãe não é assim tão bom como se quer fazer parecer*	4,20	2,56	2,85	2,41

É difícil ficar preso em casa com os filhos*	3,10	2,61	2,05	1,70
Os filhos são um fardo pesado para mim*	1,75	1,61	1,25	1,12
Estar com meu filho é mais aborrecido do que eu esperaria*	1,65	1,50	1,40	1,23
Total da subescala	4,59	0,71	4,76	0,48
Fator 3- Importância da parentalidade				
Tento estar com meu filho o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim	6,75	0,55	6,80	0,69
Ser capaz de providenciar um bom lar para meu filho tem sido a grande fonte de satisfação para mim	6,70	0,57	6,85	0,36
Adoro passar o tempo a ver os meus filhos	6,60	0,60	6,75	0,64
Gosto muito de falar sobre meu filho	6,55	0,75	6,55	1,46
A educação do meu filho é uma das coisas mais estimulantes que posso imaginar	6,50	1,00	6,45	0,82
Comparando com um emprego fora de casa, a educação do meu filho é satisfatória	5,25	1,91	6,05	1,35
Para mim, ser mãe é um dos maiores objetivos da minha vida	5,25	2,20	6,10	1,25
A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida	5,05	2,35	6,65	0,67
Ser mãe é a melhor forma de alcançar a realização pessoal	4,35	2,36	6,30	0,86
Total da subescala	5,88	0,86	6,50	0,46
Gosto de mostrar fotografias do meu filho e de falar sobre eles aos meus amigos	5,35	2,62	6,45	0,69
Sinto-me infeliz no papel de mãe a maior parte do tempo*	1,60	1,70	1,25	0,91
Arrependo-me de ter sido mãe*	1,70	1,65	1,00	0,00
Total de escala	5,15	0,50	5,28	0,22

As respostas a estas afirmações são a partir de uma escala likert (1=discordo sempre, 2= discordo frequentemente, 3= discordo ocasionalmente, 4= não concordo, nem discordo, 5= concordo ocasionalmente, 6= concordo frequentemente e 7= concordo sempre).

*Itens invertidos.

Fonte: Elaborada pela autora

Segundo dados da Tabela 13 em relação ao fator 1, **prazeres da parentalidade**, as mães de ambos os grupos apontaram grande nível de satisfação, sendo o principal deles nos seguintes itens: observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório, estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim e tenho um grande prazer em ser mãe/pai.

No fator 2, **fardos da parentalidade**, G1 (EI) e G2 (EF) mostraram maior satisfação nos itens: fico contente só de pensar nos momentos que passo com meu filho, as recompensas de ser mãe são mais importantes que todo o trabalho e esforço e ser mãe sempre foi agradável para mim.

O fator 3, **importância da parentalidade**, os grupos demonstraram maior média nos quesitos: tento estar com meu filho o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim, ser capaz de providenciar um bom lar para meu filho tem sido a grande fonte de satisfação para mim e adoro passar o tempo a ver os meus filhos. Não houve diferenças estatisticamente significativas, entre o grupo de mães da EI e do EF.

O estudo de Silva e Ribeiro (2012) concluíram que apesar dos desafios constantes das mães, preconceito social, dificuldades em lidar com os filhos nas questões comportamentais e de comunicação e as necessidades na saúde, elas amam os filhos e são capazes de abandonar seus desejos para viver em função dos filhos e dizem não medir esforços para ajudar o desenvolvimento e um futuro melhor para os filhos.

3.4 Caracterização do sistema familiar

Neste item serão apresentados dados sobre o sistema familiar, que englobam as atividades de lazer e rotina familiar, assim como os cuidados dispensados aos filhos.

Tabela 14. Comparação das atividades de lazer desenvolvidas pelas famílias do G1e G2

Local que desenvolvem as atividades de lazer com os filhos (as)	Frequência G1 (EI)	Frequência G2 (EF)
Dentro de casa	18	17
Locais públicos	18	17
Residência de parentes e amigos	13	15
Na vizinhança	05	05
Total	54	54

Fonte: Elaborada pela autora

A Tabela 14 aponta que em ambos os grupos a frequência nas atividades foi praticamente igual. Os locais em ambos os grupos apontados com maior frequência para a realização de atividades de lazer foram: dentro de casa, locais públicos e residência de parentes e amigos. O convívio social e interações são importantes para o desenvolvimento do ser humano (BEE, 2008). Desse modo as atividades de lazer desenvolvidas são mecanismos que favorecem a relação entre pais e filhos. Além disso, Bronfenbrenner (2011)

explicita que o desenvolvimento do ser humano acontece nas relações em diferentes ambientes físicos e sociais.

A Tabela 15 compara os tipos de atividades sociais desenvolvidas pelas famílias.

Tabela 15. Comparação das atividades sociais desenvolvidas pelas famílias do G1 e G2

Atividades sociais	Frequência G1 (EI)	Frequência G2 (EF)
Visitas	17	14
Encontros em locais públicos	16	17
Religiosas	14	15
Eventos sociais/festas	14	15
Encontros sociais entre amigos e familiares	14	15
Comemorações em geral	14	17
Culturais	11	14
Festas típicas	11	11
Cinema, teatro	09	15
Grupos de estudo	07	09
Não participa de atividades de lazer	01	04
Total	128	146

Fonte: Elaborada pela autora

A Tabela 15 mostra que o G2 (EF) apresentou maior frequência na realização de atividades de lazer. Este dado pode ter relação com a idade das crianças do G1 (EI), pois torna-se mais difícil sair com crianças pequenas, uma vez que exigem maior atenção, por consequência quando as crianças vão ficando maiores essas atividades vão se ampliando. As atividades de lazer que as mães do G1(EI) mais apontaram foram: visitas e encontros em locais públicos. As mães do G2 (EF) mencionaram com maior frequência as atividades de lazer de encontros em locais públicos e comemorações em geral.

A Tabela 16 compara a rotina das famílias, levando em consideração as divisões das tarefas e cuidados dispensados aos (as) filhos (as).

Tabela 16. Comparação da rotina das famílias do G1 e G2

Divisão das tarefas	Mãe		Pai		Avós		Outros	
	Frequência		Frequência		Frequência		Frequência	
	G1 (EI)	G2 (EF)	G1 (EI)	G2 (EF)	G1 (EI)	G2 (EF)	G1 (EI)	G2 (EF)
Alimentação/ banho	18	20	09	07	05	01	00	01
Levar a escola	15	14	08	08	03	02	00	00
Ler/ contar estórias	16	18	07	07	04	02	00	00
Levar a atividades de lazer	17	18	15	11	01	02	00	00
Colocar a criança para dormir	17	16	08	07	01	01	00	01
Limpar a casa	18	19	07	04	02	02	02	02
Cozinhar	18	20	06	03	03	03	01	01
Lavar/passar roupas	13	19	03	03	03	01	01	01
Comprar comida	15	15	09	08	03	03	01	00
Outros	04	06	01	01	01	00	00	00
Total	156	165	73	59	26	16	05	07

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 16 demonstra que as mães de ambos os grupos são as que, em sua maioria, realizam as atividades de casa e em relação aos cuidados dispensados aos filhos, o que indica que as mães ainda são as mais afetadas pela sobrecarga nesse sentido. Mas, nota-se que o apoio que as mães do G1 (EI) tinham era maior do que o apoio das mães do G2 (EF), em relação à alimentação/banho das crianças, ler/contar histórias para o filho, limpar a casa, cozinhar e lavar/passar.

Esse dado pode ser em decorrência da faixa etária das crianças que passam a ter maior autonomia quando crescem ou mesmo pode ser um indicativo de que o apoio social que as mães têm decrescem com a idade, por achar que as mães já adquiriram experiência ou mesmo que não precisam mais de apoio porque os filhos cresceram.

Apesar dessa diferença, os dados mostram que as mães ainda são as principais responsáveis pelos cuidados com os filhos, o que também é apontado em outros estudos. Segundo Brunhara e Petean (1999), as mães de crianças com deficiências são as cuidadoras dos filhos, principalmente em relação à saúde e educação. No estudo de Zanatta et al. (2014), as mães de crianças com autismo relatam que vivem integralmente para os cuidados com os filhos. Segundo Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018) espera-se por

excelência que a mulher seja a cuidadora dos filhos, sendo essa a expectativa social colocada sobre as mães, o que conseqüentemente acaba gerando essa função.

3.5 Resumo dos resultados e discussão

Em relação a comparação entre as necessidades familiares de G1 (EI) e G2 (EF), nas **necessidades de informação** identificou-se que o G1 (EI) comparado com o G2 (EF) apresentou uma média estatisticamente maior em relação a necessidade de informações sobre a maneira de lidar com o filho. Este dado pode ter relação com a idade das crianças, pais de crianças da educação infantil podem apresentar mais dúvidas em relação a lidar com comportamentos e desenvolvimento da criança, necessitando de informações, principalmente em relação ao que é esperado para essa faixa etária. Um estudo desenvolvido com pais de crianças com deficiência revelou que quanto mais novos os filhos, maiores as necessidades de informações sobre como ensinar a criança e como lidar com a deficiência (SPINAZOLA, 2014). Deve-se considerar também que a maioria das crianças tem autismo e que devido a diversidade comportamental do transtorno, muitos pais podem ter dificuldades em identificar comportamentos desviantes, assim como em manejar comportamentos problemas (SEMENSATO; SCHMIDT; BOSA, 2010). Soma-se o fato que muitas vezes tais famílias receberam o diagnóstico há pouco tempo, o que também acarreta na necessidade de obter mais informações.

Em relação as **necessidades de apoio**, a comparação entre os grupos revelou que G2 (EF), comparado com o G1 (EI) apresentou uma média estatisticamente maior ao que se refere a necessidade de mais tempo para conversar com os professores e terapeutas dos filhos. Levando em consideração a realidade das escolas e a idade das crianças, este dado nos revela que quando as crianças estão no ensino fundamental pode haver uma ruptura na frequência de contato com os pais.

As crianças já entram na escola sem acompanhamento e são mais independentes nesse sentido. Em contrapartida, na educação infantil esse contato é mais frequente e os pais permanecem mais tempo em contato com os professores. No entanto, as mães do G2 (EF) demonstraram ter essa necessidade, até por se tratar dos anos em que a criança deve ser

alfabetizada, causando nos pais ansiedade e dúvidas acerca do aprendizado dos filhos (as). Esse dado traz reflexões sobre a importância de apoio aos pais dentro da escola e mostra a possibilidade de grupos de pais dentro da própria escola ou locais em que a criança recebe atendimento (CORREIA; SERRANO, 2008).

Também vê-se a importância de ações a nível mesossistêmico e exossistêmico (BRONFENBRENNER, 2011), sendo grupos de pais e reuniões regulares, por exemplo, em programas sociais, serviços da comunidades, escola, centros de atendimentos aos filhos e serviços de saúde como nas Unidades Básicas de Saúde e/ou Unidades de Saúde das Famílias. Estes poderiam ser mecanismos importantes para enfrentamento diante das necessidades. Nesse quesito, educação e saúde poderiam ser aliadas na fomentação de serviços e programas. O estudo desenvolvido por Cerqueira-Silva e Dessen (2018) apontam para esse sentido, enfatizando a proposta de programas de educação familiar para área da saúde e educação, embasado no modelo centrado na família, no qual as próprias famílias são estimuladas a serem protagonistas e seres ativos nas intervenções com os filhos com deficiência. Por fim, as autoras destacam a importância do conhecimento e da integração entre as áreas e principalmente das famílias, dessa maneira torna-se possível a construção de novos caminhos diante da complexidade que se dá o desenvolvimento humano.

Em relação ao suporte social, a comparação no **número de pessoas suportivas**, identificou-se que o G2 (EF) apresentou uma média estatisticamente maior, em comparação ao G1 (EI) no número de pessoas que ofereciam suporte em relação ao item quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente. Provavelmente com o passar do tempo, as mães avaliam as suas relações de forma diferente por ter mais experiência com o filho com deficiência ou mesmo por conseguir valorizar mais as experiências de amizade. Pode ser que as mães do G1(EF) por ainda terem os filhos pequenos, provavelmente com maior demanda de cuidado ou mesmo com pouco tempo que descobriram o diagnóstico, não tenham essa percepção das relações.

No quesito **satisfação com o suporte recebido**, o G1 (EI) apresentou uma média estatisticamente maior, em comparação ao G2 (EF) nos seguintes itens: com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros, com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma, com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você e com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa. Estes resultados apontam que as mães de crianças da educação infantil, no caso, crianças menores se sentem mais satisfeitas com o suporte recebido. Culturalmente, se formos observar nossa sociedade, mães de crianças pequenas recebem mais ajuda e é oferecido mais apoio a essas mães. A experiência da maternidade traz consigo mudanças importantes na rotina e vida da mãe e essas transformações implicam em uma maior oferta de apoio social, principalmente nos primeiros anos de vida (RAPOPORT, PICCININI; 2011). Em contrapartida, quando a criança cresce, as pessoas induzem que as mães não necessitam mais de ajuda com tanta intensidade, pois as crianças estão maiores e por consequência a mãe já está acostumada com a rotina, etc.

Na **satisfação parental**, não houve diferença estatisticamente significativa, indicando que em ambos os grupos essa variável é parecida. Esse dado pode ser indicativo que apesar de algumas variáveis serem diferentes entre os dois grupos de mães, ainda assim as mães dos dois grupos possuem uma boa satisfação enquanto seu papel parental. Tal dado mostra a relevância de não problematizar ou mesmo estigmatizar de forma negativa as famílias de crianças com deficiência, não negando e as suas particularidades e necessidades, mas salientando a questão de tais mães apesar de terem necessidades específicas conseguiram lidar de forma positiva com as demandas da parentalidade.

3.6 Correlação entre as necessidades familiares, o suporte social, a satisfação parental e os dados sociodemográficos dos participantes

Em relação aos dados de correlação, serão apresentados apenas os que demonstraram ter diferenças estatisticamente significativas. A Tabela 17 mostra a relação significativa entre a idade das mães e os dados sociodemográficos.

Tabela 17. Relação entre a idade das mães e dados sociodemográficos.

Variáveis	Critério Brasil
Idades das mães	0,290 +

Nota = +p<0,1.

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 17 demonstra que quanto maior era a idade das mães, maior era o nível socioeconômico da família (ou vice versa). Por se tratarem de mães mais velhas, conseqüentemente já possuem maior estabilidade nesse sentido.

A Tabela 18 mostra a relação significativa entre a escolaridade das mães e os dados sociodemográficos, número de pessoas suportivas, satisfação parental total, fardos da parentalidade e necessidades relacionadas ao funcionamento da vida familiar.

Tabela 18. Relação entre a escolaridade das mães, o suporte social recebido, a satisfação parental e as necessidades em relação ao funcionamento da vida familiar

Variáveis	Escolaridade das mães
Critério Brasil	0,706***
Suporte social- número de pessoas suportivas	0,438**
Satisfação Parental	-0,299+
Satisfação Parental- Fator 2: Fardos da parentalidade	-0,228+
Necessidades Familiares- Fator 6: funcionamento da vida familiar	-0,312*

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

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 18 mostra que quanto maior era o nível de escolaridade das mães, maior era o nível sociodemográfico, assim como o número de pessoas suportivas com quem as mães poderiam contar (ou vice versa). Na sequência, quanto menor era o nível de escolaridade das mães, maior o nível de satisfação parental total, o nível de satisfação parental em relação ao fardo da parentalidade e maior era o nível de necessidades referentes ao funcionamento da vida familiar (ou vice versa).

Apesar das mães com maior escolaridade terem mais pessoas com quem contar, são mais insatisfeitas quanto à satisfação parental, o que levanta a hipótese que elas podem ser mais críticas e exigentes quando a esse suporte, ou o suporte não atinge as mães a ponto de influenciar a satisfação

enquanto seu papel de mãe, sendo algo mais técnico em relação aos filhos ou como visto na Tabela 12, esse suporte é mais para dar sugestões. Além disso, pode ser que muitas dessas mães com maior escolaridade abandonaram suas profissões ou interromperam a trajetória profissional para ficar com os filhos, o que pode ter acarretado a menor satisfação parental. Apesar disso, vale salientar que as mães dessa amostra apresentaram alta satisfação parental.

A Tabela 19 mostra a relação significativa entre a idade dos filhos (as) e a satisfação parental em relação a importância da parentalidade e as necessidades de informação.

Tabela 19. Relação entre idade dos filhos (as), satisfação parental em relação a importância da parentalidade e necessidades de informações das mães

Variáveis	Idade do filho
Satisfação Parental- Fator 3: Importância da parentalidade	0,319*
Necessidades Familiares- Fator 1: necessidades de informação	-0,318*

Nota = * $p < 0,05$.

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 19 aponta que quanto maior era a idade dos filhos (as), maior era o nível de satisfação das mães em relação a importância da parentalidade (ou vice versa). Além disso, quanto menor era a idade dos filhos (as), maior eram as necessidades de informações das mães (ou vice versa). Provavelmente mães de crianças mais velhas já conseguem administrar com maior facilidade o papel materno e conseqüentemente sentem-se mais satisfeitas. Por outro lado, mães de crianças mais novas ainda necessitam de maiores informações acerca do desenvolvimento e deficiência. Nessa fase, a busca por profissionais e informações é mais frequente. Esse dado corrobora com a Tabela 36, que mostra uma porcentagem maior nas mães de crianças da educação infantil tirarem dúvidas com profissionais e em grupo de mães.

A Tabela 20 mostra a relação significativa entre o número de pessoas suportivas das mães e o nível sociodemográfico das famílias.

Tabela 20. Relação entre o número de pessoas suportivas das mães e o nível sociodemográfico das famílias

Variáveis	Critério Brasil
Número de pessoas suportivas	0,345*

Nota = * $p < 0,05$.

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 20 revela que quanto maior era o nível sociodemográfico das famílias, maior era o número de pessoas suportivas das mães (ou vice versa).

Mães com maiores condições financeiras podem contar com mais pessoas, até porque podem ter maiores condições de pagar babás e outros profissionais que ajudam nos cuidados com os filhos e nos afazeres domésticos. Em contrapartida, mães com menor condições socioeconômicas contam com menor número de pessoas. Estas mães podem se configurar como grupo de risco e este contexto merece atenção, pois as situações a nível micro-sistêmico até macro-sistêmico influenciam as condições de disfunção e competências dos processos proximais (CECCONELLO; KOLLER, 2003; BRONFENBRENNER, 2011).

A Tabela 21 mostra a relação significativa entre a satisfação das mães com o suporte social recebido e as necessidades das mães em relação ao apoio, serviço da comunidade, as financeiras e ao funcionamento da vida familiar e necessidades totais.

Tabela 21. Relação entre a satisfação com o suporte recebido das mães, necessidades de apoio, serviços da comunidade, financeiras e funcionamento da vida familiar

Variáveis	Suporte social- satisfação no suporte recebido
Necessidades de apoio	- 0,367*
Necessidades de serviços da comunidade	- 0,383*
Necessidades financeiras	- 0,304+
Necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar	- 0,394*
Necessidades Familiares Totais	-0,421**

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

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 21 revela que quanto menor era a satisfação em relação ao suporte recebido, maiores eram as necessidades de apoio, dos serviços da comunidade, financeiras, funcionamento da vida familiar e necessidades familiares totais (ou vice versa).

A rede de apoio informal é algo positivo para a satisfação com o suporte. Essas redes se caracterizam pelo apoio da família nuclear e ampliada, amigos, colegas, vizinhos, assim como grupo de pais, que são redes formais que complementam as informais. Toda essa rede constitui mecanismo importante para o bem estar psicológico das famílias (DIAS, 2014; DUNST; TRIVETTE; JORDY, 1997), o que por sua vez, auxilia na diminuição das necessidades familiares.

A Tabela 22 mostra a relação significativa entre a satisfação parental das mães e as necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar.

Tabela 22. Relação entre a satisfação parental das mães com as necessidades de funcionamento da vida familiar

Variáveis	Satisfação parental
Necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar	0,330*

Nota = * $p < 0,05$.

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 22 mostra que quanto maior era a satisfação parental das mães, maiores as necessidades de ajuda em relação a ao funcionamento da vida familiar (ou vice versa). Mães mais satisfeitas na parentalidade podem ser mais exigentes em relação as demandas maternas, o que por consequência, levem a querer melhor funcionamento na vida familiar para favorecer o desenvolvimento dos filhos.

A Tabela 23 mostra a relação significativa entre os prazeres da parentalidade com as necessidades de apoio e o funcionamento da vida familiar.

Tabela 23. Relação entre prazeres da parentalidade às necessidades de apoio e funcionamento da vida familiar

Variáveis	Satisfação Parental- fator 1- Prazeres da parentalidade
Necessidades de apoio	0,320*
Necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar	0,327*

Nota = * $p < 0,05$.

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 23 aponta que quanto maior eram os prazeres da parentalidade maior a importância da parentalidade, assim como maiores as necessidades de apoio e funcionamento da vida familiar. Mais uma vez nota-se que as mães que sentem mais prazer ao exercer a sua parentalidade, são mães que exigem mais em relação a qualidade do funcionamento familiar, assim como parecem que precisam de mais apoio. De fato, quanto maior a qualidade que os pais querem na relação com seus filhos ou mesmo nas relações familiares, mais demandas tem e, por consequência, mais apoio precisam para manter essa qualidade.

A qualidade nas relações entre pais e filhos torna-se um condutor para a formação de processos proximais satisfatórios, que irão auxiliar no desenvolvimento favorável dos filhos (BRONFENBRENNER, 2009).

A Tabela 24 descreve a relação significativa entre os fardos da parentalidade as necessidades de apoio, de explicar aos outros, dos serviços da comunidade e do funcionamento da vida familiar.

Tabela 24. Relação entre os fardos da parentalidade com as necessidades de apoio, de explicar aos outros, dos serviços da comunidade e do funcionamento da vida familiar

Variáveis	Satisfação Parental- fator 2- Fardos da parentalidade
Necessidades de apoio	0,366*
Necessidades de explicar aos outros	0,279+
Necessidades de serviços da comunidade	0,285+
Necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar	0,397*

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

Fonte: Elaborada pela autora

A Tabela 24 mostra que quanto maiores eram os fardos da parentalidade, maiores as necessidades de apoio, explicar aos outros, serviços da comunidade e no funcionamento da vida familiar. O quesito fardos da parentalidade envolvem as queixas sobre liberdade, aborrecimentos e frustrações da maternidade. Portanto, provavelmente mães com maiores insatisfações nesses pontos podem apresentar maiores necessidades de suporte, para que consigam lidar com aspectos desafiadores que a maternidade traz consigo.

3.7 Informações sobre os serviços oferecidos na escola

Este tópico trata dos dados qualitativos, sendo a categorização da opinião das mães do G1 (EI) e G2 (EF) das crianças com SD e autismo. A primeira parte das entrevistas tratou das informações sobre a escola (apoio, atendimentos, serviços, etc.).

A Tabela 25 compara o tipo de atendimento que os filhos (as) recebiam na escola regular, segundo relato das mães do G1 (EI) e G2 (EF).

Tabela 25. Relato das mães sobre o tipo de serviço que os filhos (as) recebiam na escola regular: Comparação entre G1 e G2

Categorias	G1(EI) (%)	G2 (EF) (%)	Falas ilustrativas
Atendimento da educação especial na sala de recursos (contra turno)	35%	20%	<i>Recebe, tem a sala de recursos e eles fazem o atendimento duas vezes na semana (M6-G1/EI)</i> <i>Sim, recebe o AEE na sala de recursos, que é contra o horário da escola né, uma vez por semana, uma hora que ele fica lá para ter o atendimento (M8-G2/EF)</i>
Atendimento da educação especial dentro da sala regular	20%	20%	<i>Da educação especial, uma vez por semana, 50 minutos, que é compartilhado, não é só para ele. Na verdade, ela fica na sala, ela atende outras crianças também, não é exclusiva para ele. Esse tipo de atendimento na escola elas falam de colaborativo (M7-G1/EI)</i> <i>Sim, ela está com uma auxiliar da professora, que é uma educadora especial. Começou um pouco atrasado, lá para abril. O certo seria começar assim que ela entrou na escola, tanto ela, como a M. que também tem síndrome de Down, e daí o correto seria já entrar na aula e já ter, mas eles fizeram concurso, demorou e começou em abril (M4-G2/EF)</i>
Não recebe atendimento da educação especial	20%	25%	<i>Não, só o pedagógico mesmo. Brincar, ir na areia. Foi mais para a escola para conviver, para ter amigos, para desenvolver, porque lá não tem auxílio, a criança especial (M2-G1/EI)</i> <i>Não. Eu vou entrar com um recurso porque ele tem direito a uma professora de educação especial. E faz muita diferença né. A professora só cuida dele como cuida da sala inteira, não tem nenhuma (M10-G2/EF)</i>
Atendimento com cuidadora	15%	0%	<i>Ela tem a cuidadora dela, não tem educador especial. Tem a moça que auxilia ela ali, em sala, nas atividades (M3-G1/EI)</i>
Atendimento no AEE e sala regular com cuidadora ou educadora especial	10%	15%	<i>Olha, ele estuda de manhã e à tarde ele tem reforço, no horário contrário. Ele vai toda segunda-feira. Mas, a professora de educação especial fica com ele na sala pela manhã e à tarde. Então ele estuda de manhã e volta a tarde de segunda. Ele fica com ela em torno de uma hora. Eu consegui pela justiça (M8- G1/EI)</i> <i>Sim, ela recebe o atendimento de educação especial uma vez por semana, que é o AEE e ela também tem uma professora de educação especial dentro da sala de aula (M2-G2/EF)</i>
Não soube dizer	0%	10%	<i>Não sei. Porque nunca ninguém me falou nada na escola (M9-G2/EF)</i>
Desistência por parte da família do AEE	0%	10%	<i>Então, na verdade na escola tem a parte de Educação Especial que eles oferecem, esse ano eles me ligaram oferecendo o período contrário e eu falei que eu abriria mão até porque a gente mora longe da escola e a tarde ele vai na ACORDE, e lá ele tem os atendimentos que eu acho mais específicos do que os atendimentos que ele teria na escola (M1-G2/EF)</i>

Fonte: Elaborado pela autora

Os dados da Tabela 25 apontam que no G1 (EI), o atendimento na escola em aproximadamente um terço da amostra é o atendimento educacional especializado (AEE) em contraturno na sala de recursos multifuncionais (35% no G1/EI). No G2 (EF), com 25% as mães apontaram que os filhos não recebiam atendimento da educação especial e 20% recebiam o atendimento em contraturno. Estes dados levantam hipóteses importantes, em destaque aos indicativos de que a criança não recebe atendimento da educação especial. Esse atendimento é garantido por lei e deve ser ofertado aos alunos com deficiência (BRASIL, 2008; BRASIL, 2013; BRASIL, 2015). Outra questão é que talvez a criança receba atendimento no mesmo turno, na modalidade de ensino colaborativo e os pais não tenham conhecimento desse atendimento. Muitas vezes, as escolas não comunicam os pais sobre os procedimentos adotados com os filhos. Tal aspecto torna-se preocupante porque os pais têm o direito de saber sobre os atendimentos que os filhos recebem na escola. Não se sabe, pelos dados da pesquisa se os pais foram ou não comunicados e de que forma foram comunicados. No entanto, vê-se que muitos deles relatam que os filhos não recebem qualquer tipo de atendimento.

Vale lembrar que a logística do atendimento em relação ao contraturno não favorece a participação de algumas crianças, em muitos casos as mães desistem do atendimento. É necessário se pensar na demanda e realidade das escolas e das famílias, especificidades de cada aluno e os atendimentos serem em outro tipo de formato, a fim de que seja garantido atendimento e aprendizado aos alunos, visto que a Lei 13.146 de 2015 deixa claro que os sistemas educacionais devem ser inclusivos em todos os níveis e modalidades de ensino, ao longo da vida das pessoas com deficiência.

A Tabela 26 compara o relato das mães do G1 (EI) e G2 (EF) sobre serem convidadas a participarem de algum atendimento na escola junto com os filhos (as).

Tabela 26. Relato das mães sobre o convite para participarem de algum atendimento na escola com os filhos (as): Comparação entre G1 e G2

Categorias	G1(EI) (%)	G2 (EF) (%)	Falas ilustrativas
Nunca foi convidada	65%	60%	<p><i>Não, nunca me convidaram para participar de nenhum atendimento com ele (M8- G1/EI)</i></p> <p><i>Não, imagina... A professora dele de apoio não fala nada... “olha, esse meio do ano eu achei que o L. melhorou em tal coisa”, isso é legal para mim, que nem as terapeutas vêm aqui e me passa o que elas acharam que ele melhorou esse semestre, aí elas sentam aqui e falaram sobre as brincadeiras, e isso é verdade mesmo, ele faz muita brincadeira de imaginação agora, então eu vi que isso melhorou. Eu não quero que ele dê esse salto, mas só que elas me falem o que ele está focando mais... Eu preciso desse ponto, porque quando ele tinha 3 anos, veio uma professora substituir outra que estava de licença, ele não pegava no lápis, aí ela falou “você me ajuda e eu te ajudo”, ele começou a pegar no lápis... Essa ponte é demais para mim, não precisava de mais nada (M19-G2/EF)</i></p>
Somente reuniões, eventos e momentos solicitados	20%	20%	<p><i>Só em reunião, quando a moça da educação especial vai lá, aí eles me chamam. Ela vai, faz uma avaliação e uma semana depois ela me chama aí fica eu, a diretora, a professora e a menina que cuida dela (M3-G1/EI)</i></p> <p><i>Vira e mexe eu sou chamada (risos) porque ele é agressivo, então acontece alguma coisa fora da casinha, eles me chamam para eu estar conversando com ele, para ver a medicação, mas para acompanhar atendimento nunca aconteceu (M8-G2/EF)</i></p>
Já participou	15%	20%	<p><i>Sempre fui convidada. Essa escola ela é muito familiar, eu gosto disso (M19-G1/EI)</i></p> <p><i>Já, no AEE. Nos outros atendimentos que ela fazia, T.O, fonoaudióloga, psicopedagoga não (M2-G2/EF)</i></p>

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 26 mostra que em ambos os grupos, mais da metade das mães nunca foi convidada a participar de algum atendimento do filho (a) na escola, sendo o G1 (EI) com 65% e G2 (EF) 60%. Segundo Cia, Borges e Christovam (2014) a relação família escola é fundamental para o desenvolvimento da criança e destacam que a maioria dos pais ainda é convocado somente a estar na escola em dias de reuniões e conselhos escolares. Este fato é considerado importante, porém os assuntos específicos sobre escolarização e desenvolvimento da criança não recebem a devida dedicação.

Conforme as falas de M11 e M1 os dados indicam a pouca frequência da participação da família nas questões relacionadas a atendimentos e ao pedagógico.

Não, na escola não. Só me chamaram para conversar quando teve o diagnóstico, depois do diagnóstico uma coisinha ou outra, mas não é com muita frequência não (M11-G1/EI)

Já fui convidada para participar de eventos, não para ficar direto com ele na sala de aula (M1-G2/EF)

Nesse sentido, Silva, Cabral e Martins (2016) também evidenciam que os pais ainda são convocados em sua maioria em ocasiões específicas, tais como: resolução de conflitos, assinatura de autorizações, entrega de notas, reuniões bimestrais ou para discussões que necessitam de intervenções médicas ou da área da saúde.

Desse modo, os dados podem indicar que a escola e professores, principalmente de educação especial podem pensar em iniciativas nesse sentido, que oportunizem aos pais acompanhar e participar de alguns atendimentos, até como forma de incentivar continuidade das estimulações e intervenções no contexto familiar, visto que uma das necessidades das mães como visto na tabela 5 se refere a maneiras de lidar e ensinar os filhos.

Oportunizar aos pais momentos de aprendizagens para qualidade na estimulação e interações com os filhos podem ser recursos importantes no desenvolvimento das competências, que influencia positivamente os processos proximais (NARVAZ, KOLLER; 2004; BRONFENBRENNER, 2011).

No entanto, a comunicação entre família e escola é uma via de mão dupla (SILVA, CABRAL, MARTINS; 2016) e os pais precisam indicar suas vontades e sugestões, mesmo que muitas vezes não se sintam à vontade para tal comportamento.

A Tabela 27 compara o relato das mães do G1 (EI) e G2 (EF) sobre os encaminhamentos da escola para serviços públicos.

Tabela 27. Relato das mães sobre encaminhamentos da escola para serviços públicos: Comparação entre G1 e G2

Categorias		G1(EI) (%)	G2 (EF) (%)	Falas ilustrativas
Escola não realizou encaminhou	não	75%	90%	<i>Não foi a escola não, foi a médica. A escola nunca fez nenhum tipo de encaminhamento. Aí quando a escola foi fazer, ele já estava na APAE, eu já tinha ido atrás. Depois que a escola percebeu, só que eu já tinha ido na APAE, pelo encaminhamento da médica. Ele já tinha passado pela psicóloga. Estava só esperando o laudo com a neurologista. Aí depois ele não ficou nessa escola. Nessa escola não tinha suporte, não tinha professora. Aí ele foi para essa outra escola (M8-G1/EI)</i>
				<i>Não, é tudo eu que corro atrás. Eu não sabia de muita coisa, aí eu fui atrás de um atendimento para o L., não era nem com a psicopedagoga, era com a pedagoga mesmo, aí fui indo atrás, ligando, aí consegui na USE, depois fui no médico e esses tempos atrás ele ligou lá na APAE, foi eu sozinha que consegui na APAE, senão eu não tinha conseguido (M19-G2/EF)</i>
Escola realizou encaminhamento		25%	10%	<i>Foi quando me chamaram, quando ele tinha 2 anos, que aí foi quando falou do problema dele e encaminhou para a APAE (M13-G1/EI)</i>
				<i>A sala de recursos mesmo encaminhou na época, no final da quarta etapa ele examinou e encaminhou para a secretaria de educação porque ele estava com deficiência no aprendizado, mas ninguém assim suspeitou que fosse autismo e nem na secretaria de educação quando eu levei ele tinha um psicólogo, uma fono e uma psicopedagoga. Ele passou por avaliação pelos 3 e ninguém desconfiou do autismo e isso que foi bem chocante para a gente porque a gente só descobriu o autismo quando ele já estava praticamente no primeiro ano. Foi o diagnóstico mesmo da médica M. E. foi dia 8 de março do ano passado (M6-G2/EF)</i>

Fonte: Elaborado pela autora

Os dados da Tabela 27 indicam que, tanto no G1 (EI) com 75%, quanto no G2 (EF) com 90%, as mães mencionaram que a escola nunca realizou encaminhamento para os serviços públicos.

Esses dados nos remetem a vários questionamentos. Não se sabe se pela alta demanda, as escolas atribuem as famílias a responsabilidade por procurar atendimentos, ou mesmo se as escolas fazem os encaminhamentos no setor público, mas pela alta demanda o setor público não consegue comportar o número de atendimentos. Porém, sabe-se que as escolas ao realizar os encaminhamentos, em sua maioria, não contam com apoio de equipe multidisciplinar, sendo em sua maioria a cargo do professor

especializado realizar os encaminhamentos, seja a nível públicos e filantrópicos, na busca por alternativas que funcionem para a família e criança. Destaca-se nesse ponto a importância de uma equipe multidisciplinar atuante junto as escolas, assim como o fortalecimento da relação entre educação e saúde.

O que os dados também evidenciam é a falta de um diálogo e maior proximidade das famílias em relação as escolas, principalmente para auxiliar nesse processo de procura por serviços e atendimentos adequados para os filhos. Mesmo que as escolas não tenham condições ou tenham limitações de fazer tais encaminhamentos, as mesmas precisam se reunir e discutir com as famílias.

O diálogo e parceria colaborativa é um fator fundamental no processo de escolarização dos alunos com deficiência. Essa parceria exige que ambos os lados tenham consciência da igualdade no processo de tomada de decisões e acerca dos serviços relacionadas à criança e a família. Portanto, ainda se vê a necessidade de amadurecimento na relação (SILVA, MENDES; 2008)

A Tabela 28 compara o relato das mães do G1 (EI) e G2 (EF) referentes aos pontos positivos da escola.

Tabela 28. Relato das mães sobre os pontos positivos da escola: Comparação entre G1 e G2

Categorias	G1(EI) (%)	G2 (EF) (%)	Falas ilustrativas
			<i>Os pontos positivos... a sensibilidade dos professores, o cuidado, o tratamento com a criança como um ser único, e não como um todo, todos sendo iguais (M16-G1/EI)</i>
Os profissionais em geral e a forma que tratam as crianças	20%	25%	<i>São pessoas muito boas, tratam meu filho muito bem. Me tratam muito bem, que comparando com as escolas que ele veio é muito diferente, eles tratavam ele e eu com indiferença. Aqui eu percebo que ele é muito bem tratado, até quando ele tem agitação me chamaram para conversar e souberam conversar comigo direitinho. De maneira nenhuma deixam ele excluído, nunca rejeitaram ele, como já aconteceu em outras escolas. Nessa escola tratam as pessoas como devem se tratar seres humanos (M15-G2/EF)</i>
Abertura para conversa	20%	0%	<i>Eles estão abertos a conversar, qualquer dúvida a cuidadora procura conversar comigo, ela explica, o que acontece ela fala. Então assim, eu deixo ele lá tranquila (M1-G1/EI)</i>
Esforço por parte	10%	15%	<i>Ah, as professoras, elas procuram entender o jeitinho dele, e adequam da maneira delas sabe? (M11-G1/EI)</i>

das professoras			<i>O que as professoras fazem né, que mesmo não tendo o apoio que deveria ter, mas eu vejo o esforço delas em querer ajudar (M5-G2/EF)</i>
Ajuda e apoio no desenvolvimento da criança	5%	25%	<i>Eu acho que um ponto principal é que ele está aprendendo mais, está se desenvolvendo, está falando mais, porque ele quase não falava e está aprendendo com os amigos, chama pelo nome. Ele aprende bastante, está bem desenvolvido e eu me sinto satisfeita, gosto bastante de lá (M15-G1/EI)</i> <i>O ponto positivo é porque ele está tendo acompanhamento e está tendo evolução (M8-G2/EF)</i>
Relação com os pares	5%	15%	<i>Se você ver minha filha lá, todo mundo gosta, todo mundo quer ficar perto, os coleguinhas já chegam e já abraçam, que é o que ela precisa, inclusão né, independente de ela estar aprendendo muita coisa lá ou não, a gente ensina fora (M2-G2/EI)</i> <i>Olha, eu gostei muito na hora que minha filha chegou, em que as crianças vieram atrás dela, conhecer, até pelo fato de conhecerem a M. que já estudava lá, eles não tinham nenhum tipo de receio nem nada, já chegaram e brincaram com ela e eu mãe fiquei babando (M4-G2/EF)</i>
Gestão da escola	5%	5%	<i>A diretora sempre buscou o que ele precisa para a escola, mesmo com muita dificuldade (M7-G1/EI)</i> <i>A M. que é diretora de lá eu achei muito legal, muito sensata (M14-G2/EF)</i>
Escola boa	0%	10%	<i>A escola eu não tenho o que falar não, é uma escola boa (M7-G2/EF)</i>
Estrutura física e recursos pedagógicos	0%	5%	<i>Eu falo assim da estrutura da escola, né, vamos dizer assim, é uma escola bem estruturada com relação ao local. Espaço. No geral assim, as salas de aula, as escolas do estado são bem mais estruturadas em carteira, em material, inclusive a programação de ensino (M6-G2/EF)</i>
Eventos culturais e festas organizadas na escola	0%	5%	<i>As festas que eles dão sabe, culturais, eu acho muito legal (M19-G2/EF)</i>
Identificação e encaminhamento da escola	5%	5%	<i>Eu comecei a descobrir o autismo do R. por conta da professora, da primeira professora dele. Ela me chamou para conversar e percebeu que ele, em relação à turma, estava um pouco atrasado, aí começou a falar que ele não socializava e aí que eu tenho um primo que é autista e na hora eu já liguei, eu falei para ela "Será que ele é autista?" E ela falou "Olha, eu não posso dizer porque eu não sou profissional da área da saúde, mas a gente vai encaminhar ele para a Secretaria da Educação". Na época, eu não tinha convênio e então fiz tudo pelo SUS, pela Secretaria da Educação, depois fui no pediatra pelo SUS, o pediatra encaminhou para um psiquiatra. Aí ele fez os testes para depois sair o laudo (M17-G1/EI)</i> <i>Ah, de terem me alertado né, porque eu acho que se eu não tivesse o encaminhamento da escola, se a</i>

escola não tivesse descoberto, eu nunca saberia que ele é autista né (M12-G2/EF)

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 28 mostra que com 20%, o G1 (EI) e com 25% o G2 (EF), as mães indicaram que um dos pontos positivos eram os profissionais em geral e a forma que tratavam as crianças. Na sequência, o G1 (EI) apontou ainda com 20% a abertura da escola para conversa e o G2 (EF) com 25% a ajuda e apoio no desenvolvimento do filho (a). Corroborando com as falas das mães, no estudo de Coelho, Campos e Benitez (2017) as famílias de crianças com deficiência mencionaram como aspectos positivos a equipe da escola de modo geral e a maneira que tratam as crianças, destacando que as professoras são carinhosas e dedicadas. Além disso, algumas mães apontaram aspectos positivos frente ao desenvolvimento dos filhos.

De modo geral, os aspectos positivos mencionados pelas mães são importantes nos contextos escolares, mas ao mesmo tempo reforça a necessidade de ampliação da formação dos professores, gestores e profissionais da escola, pois para além de esforço e tratamento adequado, as famílias anseiam por aprendizado e garantia de um ambiente realmente inclusivo.

A Tabela 29 compara o relato das mães do G1 (EI) e G2 (EF) referentes aos pontos negativos da escola.

Tabela 29. Relato das mães sobre encaminhamentos da escola para serviços públicos: Comparação entre G1 e G2

Categories	G1(EI) (%)	G2 (EF) (%)	Falas ilustrativas
Não identifica ponto negativo	40%	20%	<i>Não tenho o que falar deles. Se eu falar vou ser muito injusta. Eles acolheram muito bem a L. (M3-G1/EI)</i>
			<i>Ah, não tem ponto negativo. Graças a Deus as professoras que ele teve sempre foram boas, as crianças gostam dele não tem não por enquanto, tomara que não tenha (M3-G2/EF)</i>
			<i>O ponto negativo foi que a partir do momento que ele recebeu o laudo que ele tem autismo. Ele tem direito a ter uma professora auxiliar, e quando foi levado isso para a diretora, ela falou que não vai fazer diferença nenhuma por causa da idade dele. Então isso é um ponto negativo (M11-G1/EI)</i>
Problemas com a			<i>Em relação a gestão acho que eles erram muito, porque o bom funcionamento da escola depende muito deles também. Sei que se limitam a questões</i>

gestão escolar	20%	10%	do gestor maior, que é o município, mas eu acho que, o primeiro ano mesmo que eu levei a M. foi constrangedor para mim, a M. saiu aos prantos, chorando, e eu chegava lá e ela não tinha o apoio de praticamente ninguém. Eu era abordada no corredor da escola pela coordenadora dizendo “mãe, você acha que isso está sendo bom para sua filha?”, mas eu levava porque era uma obrigação de levar e ela tinha direito de ir para a escola. Mas ao invés dela arrumar meios para me ajudar, ela queria que eu desistisse né, que eu deixasse de levar a M., e ainda hoje eu sinto isso (M5-G2/EF)
			Essa questão do atendimento, os professores não sabem lidar, quando ele tem crise a professora já chegou a falar que é birra dele, não tirar ele do momento porque deixam ele de castigo em um canto, falam que ele não vai brincar, exclui ele muito das coisas. Ela não sabe lidar é isso que eu acho ruim, reclamava muito para o diretor, mas não resolvia nada (M18-G2/EI)
Falta de preparo dos profissionais	15%	20%	Despreparo para receber crianças com deficiência. Eles aceitam porque são obrigados, porque na verdade ainda não tem condições e capacidade. Aqui nós ainda não temos na rede pública escolas preparadas para receber crianças especiais. Eles colocam lá dentro e a criança fica andando pela escola, girando de um lado para o outro, sem ter nada para fazer e isso deixa a criança ociosa e não tem pessoas preparadas na escola (M13-G2/EF)
Falta de atendimento e apoio as necessidades	10%	30%	Então de suporte, no ano passado tivemos algumas solicitações atendidas, esse ano a gente está bem escasso, a gente está com bastante dificuldade, até porque colocaram duas inclusões na mesma sala que ele, e isso gerou um transtorno bem grande. O E. está tendo muito regresso com isso, e aí nós estamos tentando reverter essa situação e não estamos conseguindo (M12-G1/EI)
			Falta de apoio na ajuda em resolver nossas dificuldades (M6-G2/EF)
Falta de profissionais especializados	10%	15%	Então para você, os pontos negativos é a falta do profissional da educação especial todos os dias. Isso é essa burocracia. Fala que vai lançar no diário oficial, aí não lança, aí dá um problema na contratação. Pelo menos é isso o que eles falam para mim, me enrolam (M7-G1/EI)
			Querida alguém especializado né, na educação especial, para poder ajudar ela nas atividades, e inseri-la mesmo, incluir, porque essa tal de inclusão que eles falam não existe né, na prática não existe essa inclusão. E essa pessoa tinha que estar desde que ela coloca o pé na sala de aula até ela sair, eu penso essa necessidade assim... Eu gostaria de levar ela mais vezes na escola, mas eu não posso, ano passado quando eu quis levar ela mais de duas vezes, eu tive que implorar com a coordenadora para que isso acontecesse né... Tipo é um direito que é dela, de levar o dia e o horário que eu quiser, horário

			<i> digo dentro dos termos deles, mas não tenho esse direito e é complicado (M5-G2/EF)</i>
Falta de estrutura física adequada	10%	0%	<i> Eu acho que o ponto mais negativo seria esse da estrutura física. Eles têm poucos brinquedos lá, os pais que fizeram, junto com o conselho da escola, uns brinquedos de pneu, pintaram e tudo, mas assim, da prefeitura mesmo, tem poucas coisas (M17-G1/EI)</i>
Excesso de alunos em sala de aula	5%	15%	<i> O número de crianças em sala, independentemente de ser autista ou não, eu acho muito 20, 25 crianças para um professor, nessa faixa, que ele tem 3 anos, deveria ser dois (M13-G1/EI)</i> <i> A quantidade mesmo de alunos né, é a grande reclamação de todas as escolas públicas, são muitos alunos por sala (M7-G2/EF)</i>
Inclusão que não acontece	5%	0%	<i> Com dor no coração, eu falo que, nessa experiência de dois anos para cá, o serviço público ele tem me oferecido muito pouco na questão da escola. Tem professora falando que tem vinte anos de experiência, que tem curso em educação especial, e aí trata meu filho com total exclusão. Meu filho não leva tarefa, mas todo mundo leva. “Mãe você quer que ele dança? Mas ele não dança”. Então assim, é uma escola que faz inclusão no papel, ou por uma obrigatoriedade, mas claramente, visivelmente está assim, “se eu pudesse escolher entre esse e o típico, ah eu vou ficar com o típico né” porque é mais fácil, dá menos trabalho. Então eu recebo retorno da escola que “mãe o seu filho não tem meios de sobrevivência”, eu falei “o que é isso? ”, “o seu filho morre de sede e morre de fome”, eu falei “como? ”, e ela falou “é, ele não sabe abrir uma torneira”, e porque em casa ele abre a torneira? Minha vontade era falar assim para ela “e porque você não ensina ele a abrir a torneira? ”, mas na hora eu fico tão chocada que eu não falo nada, e aí eu falo, eu não quero permanecer ele lá (M4-G1/EI)</i>
Atendimento no contraturno	0%	5%	<i> A questão de eles querer colocar o atendimento da educação especial no horário contrário do horário da aula. É mais um obstáculo que eles causam para a família, porque tem um custo, a mãe pode trabalhar no período oposto e tem que ter outra pessoa para estar levando, então, tipo, “se a gente pode dificultar, porque a gente vai facilitar”. Então porque que não pode tirar a criança da sala se tiver que fazer um atendimento fora da sala, porque esse professor não pode ir lá fazer esse atendimento dentro da sala, se o trabalho aquele dia tem que ser dentro da sala junto com o grupo. Então eu acho que esse trabalho da educação especial deveria ser revisto perante a isso (M1-G2/EF)</i>
Falta de cuidados	0%	5%	<i> Coisas que acontecem, ele fugia da escola eles foram pegar meu filho lá na rua, perigo de alguém passar levar embora, sofrer acidente, que ele já se jogou na frente de carro (M6-G2/EF)</i>
Não aceitação de cobrança por parte dos pais	0%	5%	<i> Negativo é que eu fui conversar com a professora de apoio e aí veio a monitora e ficou do meu lado ouvindo a conversa, porque eles acham que é uma</i>

				<i>brincadeira né. “Ah, o que ela está fazendo aqui, ela não tem o que fazer na casa dela?”, isso que é triste para mim, não gostam de cobrança (M19-G2/EF)</i>
Preferiu comentar	não	0%	5%	<i>Tem pontos negativos, mas eu prefiro não comentar (M1-G1/EF)</i>

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 29 mostra que as mães do G1(EI) com 40% não identificaram pontos negativos da escola. Com 30%, o G2 (EF) mencionou a falta de apoio e atendimento as necessidades da criança e 20% apontaram a falta de preparo dos profissionais e não identificação de ponto negativo. Em menor porcentagem verifica-se no G1(EI) os seguintes pontos negativos: falta de atendimento e apoio as necessidades, falta de preparo dos profissionais, falta de profissionais especializados, excesso de alunos em sala de aula, problemas com a gestão escolar, falta de estrutura física adequada, inclusão que não acontece e preferiu não comentar.

No G2 (EF) verificam-se com menor porcentagem os seguintes pontos negativos: falta de profissionais especializados, excesso de alunos em sala de aula, problemas com a gestão escolar, falta de cuidados e não aceitação da escola em relação a cobranças por parte dos pais.

Coelho, Campos e Benitez (2017) desenvolveram um estudo com pais de crianças com deficiência intelectual sobre a trajetória escolar dos filhos. Os relatos dos pais foram em relação a necessidade de profissional especializado em sala de aula para acompanhamento dos filhos nas questões acadêmicas, o que corrobora com as falas das mães desse estudo. A fala ilustrativa de M6 (G2/EF) deixa claro o quanto essa questão ainda é uma demanda complexa:

Eu tive problema com o professor auxiliar, com a professora né, porque colocaram uma professora assim, terminei pedagogia e cai com aluno especial. Aí eu fui conversar com ela e questioneei. Você é formada em que? Ah, me formei agora em pedagogia e tal, eu falei então, é você tem noção do que é o autismo? O que é uma criança especial e o que ele precisa? E logo percebi que ela não tinha conhecimento do que fazer e aí eu falei, então eu vou falar um pouco do meu filho porque meu filho precisa porque como um é diferente do outro o autismo não é tabelado, cada um é de um jeito. Perdi as contas de quantas vezes eu fui na escola, quantas vezes ela me ligou e assim eu sempre falando para ela trabalhar com imagens, trabalhar com montagens e com visual. Eu falei que ele não entende o abstrato, então tudo concreto. Mas eu pedi a troca do professor auxiliar, ele está com outra professora, uma que dá aula para o terceiro ano, tem um pouquinho mais de experiência, mesmo assim, não tem especialização em educação especial.

Os pais do G2 (EF) também apontaram aspectos negativos que nos fazem refletir sobre a realidade das escolas públicas, com número excessivo de alunos em sala de aula, o que impossibilita os professores de oferecerem atenção mais individualizada para todos os alunos, incluindo os alunos com deficiência. Os problemas com a gestão escolar refletem mais uma vez a dificuldade da relação entre família e escola, pois muitas vezes os pais não tem acesso as informações ou tem acesso limitado, o que dificulta que os mesmos entendam sobre as demandas escolares e o que eles podem fazer para auxiliar.

Por fim, os pais do G2 (EF) explicitaram a questão da não aceitação por parte da escola em relação a cobranças dos pais. Esse fato diz respeito a dificuldade que muitas escolas têm em lidar com tais questões com os pais, ou mesmo em esclarecer para as famílias aspectos relacionados a própria organização da escola ou mesmo os horários e momentos para conversas, assim como oportunizar tais ocasiões. Este fato gera em algumas famílias a percepção de que não são bem vindos na escola. Essa falta de abertura na escola pode ser proveniente de uma postura defensiva que algumas escolas criam, por achar que os pais de crianças com deficiências podem causar problemas e questionamentos em que muitas vezes a própria gestão não tem conhecimento de como lidar. Portanto, se houvesse maior abertura, diálogo e uma percepção de que ambos são parceiros, talvez não haveria esses pontos negativos.

A Tabela 30 compara a opinião das mães do G1(EI) e G2 (EF) se a escola ajuda nas necessidades em relação a dúvidas sobre a criança, serviços e demais assuntos trazidos por elas.

Tabela 30. Opinião das mães em relação a ajuda da escola nas necessidades de tirar dúvidas: Comparação entre G1 e G2

Categorias	G1(EI) (%)	G2 (EF) (%)	Falas ilustrativas
A escola ajuda	50%	45%	<i>Me ajuda, porque eu mando mensagem para a professora, para a cuidadora, converso com a diretora. Eles estão sempre abertos quando eu estou com alguma dúvida, algum medo, alguma questão que está me perturbando, eu vou lá e converso e eles explicam (M3- G1/EI)</i>
			<i>A diretora me dá suporte sim, eu tenho dúvidas ela me explica, a professora auxiliar dele me ajuda, nós marcamos reunião no horário que elas possam me atender e elas me dão atenção (M14 – G2/EF)</i>
Escola não ajuda	45%	45%	<i>Não ajuda em nada, a escola não está sendo minha parceira. A escola está sendo algo muito paralelo na minha vida. É com dor no coração que eu falo isso, ela não está sendo minha parceira, a ponto de eu questionar... na reunião escolar eu entro, todo mundo com uma pasta e caderno e na minha não tinha uma pasta e caderno. Gente, tudo bem que meu filho não escreve, mas ele faz rabisco, ele faz bolinha, sei lá o que ele faz, e aí ela questionou, falou que ela não é obrigada a mandar tarefa e diz que para os outros alunos ela manda porque as tarefas já são prontas, impressas, e para o meu filho ela tem que preparar o material e a impressora da escola está quebrada, e se ela quiser fazer isso, ela tem que fazer na casa dela. E aí, se ela tivesse um desejo, genuíno, ela iria mandar o material por WhatsApp, por e-mail, “mãe, você imprime porque é importante para o M.”, mas nunca falou nada disso, e aí justifica que não leva tarefa por isso. Porque não acredita né? (M4-G1/EI)</i>
			<i>Não... Nunca me ajudou. As únicas dúvidas que eu tiro, que me dá um apoio, é a ONG que ele frequenta, que é a Espaço Azul. Lá eles apoiam muito bem ele, eu, lá tem muito profissional bom (M7- G2/EF)</i>
A família que ajuda mais a escola	5%	10%	<i>Lá na escola, para falar a verdade, quem tem ajudado mais lá na escola, sou eu do que alguém lá (M7-G1/EI)</i>
			<i>Na verdade, sou eu que ofereço informações (M6- G2/EF)</i>

Fonte: Elaborado pela autora

Segundo dados da Tabela 30 no G1 (EI), 50% e no G2 (EF) 45% das mães apontaram que a escola ajuda nas necessidades e dúvidas. Na sequência, em ambos os grupos 45% das mães relataram que a escola não ajuda neste quesito. Pamplim (2005) afirma que para o desenvolvimento da criança é necessário a troca de informações entre pais e professores. Essa relação pautada na troca de conhecimentos e informações pode potencializar as ações e aprendizagens da criança com deficiência. Para M13 a troca de

informações sobre a rotina da criança seria algo importante, mas que não é recorrente:

Não, a escola não me ajuda, quem me ajuda é a escola especial. Eu acho um absurdo a criança não vai todos os dias na escola e eu por exemplo onde dou aula tenho um caderno de comunicação. A J. não tem um caderno de comunicação da escola regular, eu até coloquei na mochila dela e nunca veio um recado. Todos os dias eu escrevo nos cadernos dos meus alunos para avisar se foi tudo bem ou não, o que houve. Agora, você ter uma criança que não fala e ninguém escreve nada. Ontem, ela chegou da escola, não sei onde foi e daí chegando em casa eu percebi que ela estava se coçando e deu uma alergia nela, tivemos até que levar no médico, provavelmente um inseto picou, mas ninguém avisou nada. Queria que a escola me ajudasse nessa comunicação (M13- G2/EF).

Esses dados levantam problematizações para a realidade escolar, pois apesar de termos uma porcentagem considerável de mães que se sentem apoiadas, outra quantidade significativa ainda relata não receber apoio da escola em relação as necessidades e dúvidas. Nesse quesito, torna-se importante destacar que a escola deve ser um espaço no qual as famílias podem contar e principalmente conseguir informações acerca de suas demandas, principalmente pedagógicas. Mesmo que as escolas não consigam responder ou atender a todos os apontamentos dos pais a mesma deve buscar informações e apoio nas instâncias superiores. Além disso, algumas dúvidas dos pais conseguem ser sanadas no âmbito escolar com o envolvimento da gestão e professores, por isso a participação de todos os envolvidos no processo de escolarização das crianças deve ser levada em consideração.

De acordo com o estudo desenvolvido por Sigolo, Rinaldo e Raniro (2015) mães de crianças com deficiência destacaram a necessidade de um espaço de escuta para a família, para que os pais possam compartilhar, se reunir e trocar informações, evidenciando que a escola precisa se preocupar mais com as dúvidas e realidades das famílias.

Ainda segundo Christovam e Cia (2016) embora exista uma comunicação entre a família e a escola, ambos não conseguem potencializar essas situações, de modo que aproveitem tais circunstâncias em suas infinitas possibilidades, portanto planos de ações são importantes para traçar estratégias de aproximação e estreitamento da relação família e escola.

A Tabela 31 compara a opinião das mães do G1 (EI) e G2 (EF) sobre sua contribuição para que a escola e os serviços oferecidos sejam melhorados.

Tabela 31. Opinião das mães sobre sua contribuição para melhorar a escola e os serviços oferecidos: Comparação entre G1 e G2

Categorias	G1(EI) (%)	G2 (EF) (%)	Falas ilustrativas
Conversando e oferecendo informações sobre a deficiência do filho (a)	35%	60%	<p><i>Ah, eu procuro imprimir coisas sobre o autismo e levar para as professoras, falar sobre as novas regras, eu procuro sobre legislação, imprimo, grifo e levo para elas, eu assisto aula e falo “gente, acho que o D. ficaria melhor se vocês fizessem tal coisa”, “você não acha que daria para fazer essa adaptação de tal forma?” Então eu vou tentando dar dicas para elas de como lidar com as questões da deficiência no geral, não só do meu filho sabe (M12-G1/EI)</i></p> <p><i>Sim. Olha, eu tento buscar toda informação que eu tenho e eu tento passar tudo para eles para que isso seja passado para minha filha dentro da sala de aula. Já pedi várias vezes para a gente estudar junto, fazer uma palestra para as crianças, tentar explicar para as crianças de uma forma mais lúdica para eles poderem entender como que é a deficiência da M., para não ter esse tipo de exclusão dentro da sala de aula, nem na hora do recreio, dentro da escola. Mas também não obtive resposta (M2-G2/EF)</i></p>
Não contribuo	35%	10%	<p><i>Não, não porque essas coisas que eles fizeram criaram uma barreira tão grande que eu nem consigo estabelecer essa parceria sabe (M4-G1/EI)</i></p> <p><i>Não. Eu poderia contribuir mais, mas no momento eu não posso (M10-G2/EF)</i></p>
Contribuição financeira	15%	15%	<p><i>Olha, a gente acabava contribuindo financeiramente. Acho que é a única forma que eu contribuo (M16-G1/EI)</i></p> <p><i>Ah sim. Eu ajudo nos eventos, eu ajudo bastante, contribuição de dinheiro também que a gente ajuda bastante, tanto para os meus filhos como até para outras crianças que precisam, chego lá e a professora fala “não vai ter isso porque as outras crianças não têm” aí eu sempre dou a mais para poder ajudar as outras crianças (M17-G2/EF)</i></p>
Lutar pelos direitos dos filhos (as)	10%	15%	<p><i>Eu vou atrás, eu fico em cima. Já vou na secretaria e não está dando certo, então lá no Ministério Público. Eu vou até o fim, fazer o possível porque é um direito dele, fazer o possível. Esse aí é meu trabalho e eu sou assim, se começo alguma coisa eu tenho que terminar e tem que ser bem feito (M7-G1/EI)</i></p> <p><i>Ajudo, quando eu vejo que eu preciso eu corro atrás. Onde eu vejo que tem buraco eu entro, quando eu sei que ele tem direito (M3-G2/EF)</i></p>

Convite para participação no grupo de mães	5%	0%	<i>Nós temos um grupo e eu tento procurar convidar todas as pessoas que eu conheço, até cuidadores mesmo, uma vez por mês que tem o encontro na cidade, e eu estendo o convite a todos. É até interessante, porque a própria diretora, a coordenadora da educação especial também entrou nessa luta e a gente tem procurado melhorar (M6-G1/EI)</i>
--	----	----	---

Fonte: Elaborado pela autora

Segundo dados da Tabela 31 35% das mães no G1(EI) e 60% das mães do G2 (EF) relataram que contribuem com a escola e os serviços conversando e oferecendo informações sobre a deficiência do filho (a). Na sequência, 35% das mães do G1 (EI) e 10% do G2 (EF) relataram não contribuírem. Estes dados levantam questionamentos importantes, por exemplo, muitas famílias sentem que não são bem vindas na escola para contribuir, sentindo-se em alguns momentos como a mãe que só vem cobrar o professor ou a gestão. Como pode ser visto pela fala de M19:

Não, não tem essa abertura. Porque eu chego na escola e acho que eles pensam que já chegou a mãe do L. fazer cobrança (M19-G2/EF).

Por outro lado, há mães que nem sabem de que forma colaborar ou que não se sentem capacitadas para opinar acerca de serviços e questões importantes para melhorias do sistema. Segundo Sigolo, Rinaldo e Raniro (2015) a colaboração de pais de crianças com deficiência é compreendida como algo difícil, visto que a família é pensada como um grupo que não pode contribuir com programas educacionais. No entanto, podem não conseguir fazer a nível acadêmico, mas seus relatos, suas capacidades, dificuldades e vivências em contexto familiar podem influenciar e traduzir-se em oportunidades pedagógicas, necessitando do olhar dos profissionais da área para tal fato se concretizar.

Nesse sentido, destaca-se que muitas vezes a própria escola não cria oportunidades para que os pais se sintam confortáveis em contribuir de maneira mais efetiva. A sugestão de criar momentos que possibilitem comunicação e troca entre pais e professores é algo interessante na busca pela parceria entre família e escola (FERRAZ, ARAÚJO, CARNEIRO; 2010).

Além disso, segundo Silva e Mendes (2008), pais empoderados tornam-se mais ativos nos processos de contribuição e de igualdade nas decisões, tornando-os capazes de colaborar para além de comparecer às reuniões ou somente informações sobre a deficiência.

A Tabela 32 compara a opinião das mães do G1 (EI) e G2 (EF) sobre suas expectativas sobre o futuro escolar dos filhos (as).

Tabela 32. Opinião das mães sobre suas expectativas quanto ao futuro escolar dos filhos (as): Comparação entre G1 e G2

Categorias	G1(EI) (%)	G2 (EF) (%)	Falas ilustrativas
Consiga ser independente e ter autonomia	20%	10%	<i>Se a gente pudesse resumir em uma palavra: autonomia. Saber se comunicar, pedir uma água, ir ao banheiro, desenvolver isso, a autonomia, o que vier depois dessa autonomia vai vir como lucro (M4-G1/EI)</i>
			<i>Mas esperamos que ele seja independente e faça o que ele goste (M18-G2/EF)</i>
			<i>Então, eu coloquei na minha cabeça que eu vou dar o meu melhor para o G., para desenvolver o melhor dele e eu como mãe, tenho obrigação de tentar ajudar, de tentar melhorar (M19-G1/EI)</i>
Evolução do filho (a)	15%	35%	<i>Eu tenho boas expectativas, eu espero que ele chegue o mais longe que ele puder chegar. A gente batalha por isso, a gente espera que a gente consiga, agora a partir do quinto ano, consiga dar uma educação mais efetiva (M1-G2/EF)</i>
			<i>Que ela seja alfabetizada. Meu sonho é esse. Eu não vou sonhar... até porque eu sei que a idade não permite, se ela vai para a faculdade ou não, mas meu sonho é que ela escreva o nome dela, que ela seja alfabetizada (M2-G1/EI)</i>
Alfabetização do filho (a)	15%	45%	<i>Ah, eu quero tudo de muito bom para o meu filho, eu penso muita coisa boa. Espero que tudo que eu penso, ele alcance. É, ser alfabetizado (M3-G2/EF)</i>
			<i>Aí, para mim é uma incógnita, porque no caso dele, pode ser que seja bom e pode ser que seja ruim. Eu falo que cada dia é um dia e cada ano é um ano. Não tenho perspectivas (M13-G1/EI)</i>
Sem perspectivas para o futuro escolar	15%	5%	<i>Na rede que ela está e nas condições que são oferecidos os serviços, eu não vejo muito futuro. Na escola especial eu vejo mais perspectiva, porque lá é totalmente diferente, lá o tratamento é outro, ela consegue fazer as coisas, as atividades são direcionadas para as necessidades dela. Ela tem respondido bem na escola especial. Na escola regular eu não cobro, porque as professoras não têm capacitação para saber lidar, então seria cobrar uma coisa que não tem (M13-G2/EF)</i>
			<i>Tenho até medo porque ele é muito agitado na escola. Na creche ele já é assim e então eu penso</i>

Medo do futuro	15%	0%	<i>mais para a frente na escola como é que vai ser (M18-G1/EI)</i>
Futuro melhor	0%	10%	<i>Eu espero que seja um futuro melhor para ela, é isso o que eu quero. Não só para ela, para todos, porque as crianças estão aprendendo (M11-G2/EF)</i>
Inclusão acontece	10%	0%	<i>Minha expectativa é que ele tenha esse professor auxiliar, que é o direito dele, e que ele consiga acompanhar, e que tenha realmente a inclusão (M11-G1/EI)</i>

Fonte: Elaborado pela autora

Na Tabela 32 observa-se que o G1 (EI) com 20% das mães possuem expectativas de que o filho (a) consiga ser independente e que tenha autonomia, o G2 (EF) 45% das mães relataram que a maior expectativa é que os filhos (as) sejam alfabetizados.

O estudo de Gualda (2018) identificou que pais de crianças com deficiência, comparado a pais de crianças com dificuldades de aprendizagem e desenvolvimento típico demonstraram ter maiores expectativas em relação ao desenvolvimento dos filhos, afirmando que querem que eles progridam, assim como tenham autonomia e independência. Além disso, pais de crianças com deficiência e desenvolvimento típico relataram uma maior porcentagem nas questões relacionadas a alfabetização. O que indica que a alfabetização dos filhos é algo que causa ansiedade não somente em pais de crianças com deficiência. A fala ilustrativa de M9 e M14 do G2 (EF) reafirmam esse fato e mostra que no ensino fundamental esta preocupação se torna mais constante.

A minha única coisa que eu quero é que ela aprenda a ler e escrever, o restante pode ir de boa, mas isso. Ela ainda não lê nem escreve. Ela está começando a juntar sílabas agora (M14 –G2/EF)

Quero que ela aprenda a ler e escrever. Ela já está bem melhor (M9 – G2/EF)

As mães do G1 (EI) com 15% e do G2 (EF) com 5% relataram não ter expectativas em relação ao futuro escolar dos filhos. Lipp, Martini, Oliveira – Menegotto (2010) realizaram um estudo com mães de crianças com SD que indicaram não demonstrarem expectativas quando ao futuro dos filhos. As participantes mencionaram que matricularam os filhos na rede regular de ensino, mas não consideraram que o mesmo conseguirá evoluir no processo de ensino e aprendizagem acadêmica.

3.8 Redes de apoio

Este item trata dos dados relacionados à opinião das mães do G1 (EI) e do G2 (EF) das crianças com SD e autismo sobre as redes de apoio. A Tabela 33 compara quais os atendimentos que os filhos recebiam e se eram públicos ou particulares.

Tabela 33. Serviços públicos e particulares que os filhos (as) recebiam: Comparação entre G1 e G2

Categories	G1(EI) (%)	G2 (EF) (%)	Falas ilustrativas
Particulares	40%	25%	<i>Atendimentos todos que o D. faz são particulares, porque no público nós tentamos e não conseguimos. A primeira coisa foi a fono, e aí encaminharam a gente de cá para lá e de lá para cá, e aí quando chegamos em uma fono ela disse que era a única da rede e não atendia autistas, ou seja, “não temos atendimento para você”. Aí nós pagamos fono, TO, psicólogo, hidroterapia, equoterapia, atendimento pedagógico especializado e musicoterapia também. Acho que acabou, não tem mais tempo (risos). A gente até pensou em outras opções, mas não temos mais tempo (M12-G1/EI)</i>
			<i>Público nenhum... O F. faz atendimento pelo plano de saúde dele, e a psicóloga é do plano também. Além disso, ele faz reforço escolar e aula de bateria, que são particulares (M20-G2/EI)</i>
Particulares e públicos	35%	40%	<i>Fono e T.O particulares e psicopedagoga do município (M15-G1/EI)</i> <i>Vamos no HC de Ribeirão, é público e a prefeitura leva a gente nas consultas lá. Ele passa com a fono, com a TO e com a psicopedagoga no particular pelo convênio (M17-G2/EF)</i>
Públicos	25%	35%	<i>Ele tem a fono, psicóloga e levo no CAEE e tem as educadoras especiais e é tudo público (M1-G1/EI)</i> <i>Agora está sendo tudo público, na APAE, a fono, a terapia ocupacional e a psicóloga (M14-G2/EF)</i>

Fonte: Elaborado pela autora

Na Tabela 33 vê-se que 40% das mães do G1 (EI) afirmaram que todos os atendimentos da criança eram particulares e no G2 (EF), 40% das mães indicaram que os filhos (as) recebiam atendimentos particulares e públicos. Em relação à só receberem atendimento público, 25% das mães do G1 e 35% das mães do G2 apontaram este aspecto.

Pereira, Bordini e Zappitelli (2017) identificaram aspectos sobre redes de apoio, tais como: o acesso a serviços públicos especializados de saúde e educação é marcado por longas filas de espera, causando uma demora no

acesso, do mesmo modo, os pais mencionaram a dificuldade com os planos de saúde, que muitas vezes é caro. Como no estudo citado, as mães ainda precisam recorrer aos serviços particulares, ou como no G2 (EF) associar serviços particulares e públicos, para que assim a criança tenha os atendimentos necessários. Ao analisarmos a tabela em relação ao perfil sociodemográfico das famílias, por meio do Critério Brasil (vide Tabelas 1 e 3) nota-se que a maioria das famílias, juntando G1 e G2 (60%) foram categorizadas na classe C1 e C2, portanto variando com rendas mensais de R\$1.748 a R\$ 3.085. Diante desse apontamento, observa-se que a minoria da população do estudo recebe atendimento na rede pública, o que demonstra uma problematização, visto que todas as crianças frequentam a rede pública de ensino. Esse fato demonstra as dificuldades e os desafios que as famílias enfrentam constantemente na busca por serviços e a necessidade de recorrerem aos particulares, mesmo com renda mensal insuficiente. Esses questionamentos, evidenciam a urgência na criação de serviços públicos e ou/ o funcionamento adequado dos existentes com ampliação de profissionais que consigam atender ao público com deficiência e agilidade no início dos atendimentos.

Esses dados são reforçados pelas falas ilustrativas de M13 e M12:

Público nenhum, está tudo na lista de espera, e particular ele vai em psicólogo, TO, fono, tudo particular, lá no C. (M13-G1/EI).

Ah, que a fono eu estou esperando a mais de 4 anos pela prefeitura. O nome dele está lá, mas nunca foi chamado... Ele estava na pré-escola quando a professora falou que ele precisava de uma fono. Depois foi pra escola, começou a primeira série no D., foi quando encaminharam ele para a APAE né, foi 1 ano e 8 meses de avaliação, e agora ele está na fila de espera da APAE (M12-G2/EF).

A Tabela 34 compara o relato das mães do G1 (EI) e do G2 (EF) se foi oferecido a família algum tipo de atendimento após o diagnóstico do filho (a).

Tabela 34. Relato das mães sobre se a família já recebeu algum tipo de atendimento, após o diagnóstico do filho: Comparação entre G1 e G2

Categorias	G1(EI) (%)	G2 (EF) (%)	Falas ilustrativas
Não foi oferecido nenhum tipo de atendimento	50%	95%	<i>Não, nós precisamos, mas não recebemos (M12-G1/EI)</i> <i>Não recebemos e faz falta faz né, porque eu não sei como lidar, sinceramente, eu não sei, eu faço de tudo para fazer o melhor, mas mesmo assim eu sinto que falta alguma coisa. Nossa, no momento da notícia acho que foi o pior dia da minha vida. Aquele dia foi um dos piores dias... O bom é que meu marido estava ali do lado né, tanto eu quanto ele ficamos muito chocados, mas não tivemos nenhum apoio (M12-G1/EI)</i>
Acompanhamento psicológico particular e ou público	35%	5%	<i>Eu estava acima do peso, me descuidei totalmente, eu me deixei de lado, então assim, aí eu ganhei muito peso, diabetes, fiquei gestante, hipertensão, aí a necessidade de um psicólogo, faço acompanhamento de psicólogo pela Unimed (M7-G1/EI)</i> <i>Já, já recebi sim para sabe como que... porque quando a A. C. nasceu eu levei choque né. Aí eu levei choque, aí teve o problema na perninha dela e aí depois minha mãe faleceu. Tudo ao mesmo tempo, juntou tudo. Meu avô que era o mais querido também né, meu avô faleceu ao mesmo tempo, então eu entrei em choque. Aí tive ajuda de duas psicólogas.</i>
Grupo de mães/ apoio	15%	0%	<i>Público não tem apoio nenhum do município para ajudar essas mães, tanto no nosso caso como no caso de outras mães né, porém, a Univida fez um grupo de apoio, e a cada 15 dias a psicóloga conversa com as mães ou com o responsável, quem acompanha (M6-G1/EI)</i>

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 34 compara o relato das mães do G1 (EI) e G2 (EF) sobre se foi oferecido a família algum tipo de atendimento após o diagnóstico do filho (a). Tanto no G1 (EI) e G2 (EF) a maior porcentagem foi em relação a nunca terem recebido nenhum tipo de atendimento após receberem o diagnóstico dos filhos (a). Vale destacar que 35% das mães do G1 (EI) e 5% das mães do G2 (EF) receberam ou recebem atendimento público ou particular.

Oliveira e Poletto (2015) evidenciaram que o apoio as mães e familiares após o diagnóstico merece atenção, pois auxilia na saúde emocional e cuidados com os filhos. Destaca-se ainda que esse atendimento requer uma abordagem multiprofissional, enfatizando a importância do suporte psicológico

para elaboração de sentimentos, acolhimento e compartilhamento de angústias e dúvidas sobre a criança e seus próprios sentimentos.

Além disso, quando os apoios são estendidos e oferecidos aos pais, filhos e familiares todos são influenciados positivamente, pois as pessoas e os processos dentro do contexto familiar são interligados (BRONFENBRENNER, 2011).

A Tabela 35 compara o relato das mães do G1 (EI) e G2 (EF) sobre suas principais necessidades.

Tabela 35. Relato das mães sobre suas principais necessidades: Comparação entre G1 e G2

Categorias	G1(EI) (%)	G2 (EF) (%)	Falas ilustrativas
Atendimentos com profissionais especializados	30%	25%	<p><i>Ter profissionais mais focados na síndrome de Down, porque você vai, por exemplo, em um fono, atende tudo, é bem amplo, então eu queria “Nossa, aquele profissional é direcionado na síndrome de Down”, ele entende, dá dicas sobre, então acho que é de ter alguma coisa mais focada (M4-G1/EI)</i></p> <p><i>Eu acho que é mais a criança, o atendimento é muito precário, demora muito tempo para darem, não dão uma certa prioridade ainda, então fica difícil (M8-G2/EF)</i></p>
Apoio financeiro em diversos âmbitos	30%	10%	<p><i>Financeira por causa do plano, porque se eu conseguisse o tratamento dele pelo SUS, facilitaria, e deixaria o plano para as emergências da vida (M9-G1/EI)</i></p> <p><i>Eu acho que hoje, a minha maior necessidade é a financeira, porque veio vindo de muito tempo né, então a gente tem uma logística muito longe uma coisa da outra, então a gente gasta muito com combustível, que isso não daria para fazer de ônibus, seria impossível, então a gente tem um gasto muito grande, o P. usa fraude até hoje para dormir... E tem outros gastos né, então vem vindo uma dívida de muito tempo. Então nosso maior problema hoje é o financeiro, e aí o que acontece? O financeiro abalado, acaba abalando outras coisas, você não tem dinheiro para ter uma moradia melhor, para dar uma educação num lugar melhor, sei lá, se eu tivesse dinheiro eu poderia pagar uma pessoa e falar “não, já que o ministério público, já que o serviço público não me dá esse serviço, eu vou pagar uma pessoa para dar esse auxílio para o meu filho”, e lazer né, a gente teve viagens que foram muito legais, a gente divide em 10 vezes e é assim, porque se não a gente nunca vai (M1- G2/EF)</i></p> <p><i>Eu acho que o atendimento psicológico seria excelente, se a gente tivesse uma rede de apoio maior, principalmente na área de educação, porque na verdade nós precisamos de todo tipo de apoio. Eu falo que quando alguma mãe aqui em São Carlos recebe o diagnóstico, ela tem que procurar outras mães e se virar, porque ela não tem apoio, eles entregam o laudo</i></p>

Apoio familiar	25%	25%	<p>e “tô, seu filho é assim e tchau”, e se encaminham você fica esperando eternamente. Instrução nós não temos nenhuma, então se você não procurar outra pessoa para saber, você não vai saber, ninguém vai te ensinar nada. Então precisavam de um apoio no geral, de informações, na área de educação, de legislação, tudo, todas as mães precisam disso, e aqui está escasso (M12-G1/EI)</p> <p>Meu marido acredito que tenha necessidade de um apoio. Eu acredito que sim. Quando fomos a primeira vez no psiquiatra, o psiquiatra olhou para ele e falou “você também está no espectro”, eu brinquei e falei que era a única normal na casa, então ele não entende e não aceita, porque ele também tem, mas nunca teve ajuda né, no passado era mais difícil, ninguém fala né (M7-G2/EF)</p>
Tempo para si própria e para as filhas	5%	10%	<p>Eu acho minha agenda muito lotada, fico muito cansada. Precisaria de um tempo para descanso (M15-G1/EI)</p> <p>Preciso de um tempo mais para mim (M18-G2/EF)</p> <p>Olha, minha maior dificuldade é que eu passo pouco tempo com elas, porque eu acabo ficando com elas o tempo da manhã, à tarde elas vão estudar, e quando elas voltam, as vezes eu consigo pegar elas na escola, as vezes não, e eu vou trabalhar e só volto de madrugada. Então minha maior necessidade seria de tempo para ficar com elas (M2-G2/EF)</p>
Capacitação da escola	0%	20%	<p>Vamos dizer assim, começar pela escola, que a escola começa a se especializar e se adaptar ao aluno né, não só o meu, mas como todos eles, é, aprender a respeitar a forma de cada um ser, então, a abordagem tem que ser diferente, tudo tem que ser diferente, com relação à escola, é, se especializar um pouquinho mais em aprendizagem, porque é muito importante, porque não que meu filho não seja inteligente, que ele não queira aprender, mas que o tema que ele gosta, que acaba abordando, querendo saber um pouco mais, então trazer isso, para todas as crianças (M6-G2/EF)</p>
Não soube especificar	5%	15%	<p>Assim, eu não tenho uma necessidade específica (M1-G1/EI)</p>

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 35 mostra que no G1 (EI), as principais necessidades eram em relação a oferta de atendimentos com profissionais especializados e necessidades de cunho financeiro (30%). O G2 (EF) apresentou necessidades em relação ao apoio (25%) familiar, ao atendimento para a criança com profissionais especializados (25%) e a capacitação da escola (20%). Segundo Barbosa, Balieiro, Pettengill (2012) os serviços da área da saúde devem ser

centrados na família, não somente na criança com deficiência, com políticas públicas que garantam apoio emocional e financeiro. Tais programas devem ter como propósito potencializar as capacidades das famílias, com ações preventivas e terapêuticas, influenciando dessa maneira a qualidade de vidas dessas famílias.

A capacitação da escola e profissionais especializados é uma demanda grande na escola. Os próprios professores da sala regular, assim como os familiares, apontam a necessidade de professores especializados nas salas de aulas com maior frequência, indicando a importância da ampliação e diversificação de professores de educação especial nas escolas (MATOS, MENDES; 2014). Os profissionais da educação especial têm uma função essencial e é uma demanda por parte das famílias e professores da sala regular, além de trabalharem com as crianças em específico possuem o papel de capacitação, orientação e mediação da comunidade escolar na área.

No estudo de Sousa (2014) pais de crianças com autismo relatam que sentem a necessidade de formação para os profissionais que atuam com seus filhos e mencionam a necessidade de informação e formação sobre as necessidades das crianças, principalmente com professores da sala regular.

A Tabela 36 compara o relato das mães do G1 (EI) e G2 (EF) sobre quando precisam de ajuda para tirar dúvidas, informações e esclarecimentos sobre o desenvolvimento e comportamento dos filhos (as) a quem recorrem.

Tabela 36. Relato das mães sobre quando precisavam de ajuda para tirar dúvidas e obter informações sobre a criança a quem recorriam: Comparação entre G1 e G2

Categorias	G1(EI) (%)	G2 (EF) (%)	Falas ilustrativas
Profissionais que atendem/acompanham os filhos (as)	45%	40%	<i>Eu sempre estou conversando com a psicóloga, as terapeutas, os profissionais da área que ele passa (M5-G1/EI)</i> <i>A psicóloga dele (M20-G2/EF)</i>
Grupo de mães/apoio	35%	20%	<i>Então, quando eu estou com muita dúvida, geralmente são as meninas do Conviva Down. Elas me ajudaram bastante. Me ajudam. Eu jogo no grupo e elas me auxiliam bastante. As próprias mães, as meninas que atendem ela (M3-G1/EI)</i> <i>O grupo de mães de autista (M18-G2/EF)</i>
			<i>Olha, a princípio, quando preciso tirar uma dúvida, primeiro eu procuro no Google e vejo se é cientificamente provado, se teve pesquisa,</i>

Pesquisas na internet	20%	35%	<i>e vou pesquisando (M6-G1/EI)</i> <i>Eu acho que hoje em dia a primeira coisa que a gente recorre é ao computador. A primeira coisa quando você tem uma dúvida é ir para a internet, e você vai procurar, vai pesquisar, e vai fazer isso (M1-G2/EF)</i>
Escola especial e regular	20%	15%	<i>Sempre quando eu vou pegar ele na escola eu pergunto, eu perco uns minutos lá, e a professora sempre me dá essa atenção, quero saber se ele comeu, como ele foi, se ele se estereotipou, se ele..., sei lá, qualquer coisa e dúvidas eu converso com a professora, com o coordenador, converso com a merendeira, converso com a porteira, porque todos ficam olhando o B. (M7-G1/EI)</i> <i>Eu recorria à APAE, a supervisora de lá, fonoaudióloga, essas coisas, agora falo aqui na escola ou vou na Paralelo (escola especial) (M3-G2/EF)</i>
Médicos	0%	20%	<i>Eu vou atrás de médico para saber que a gente pode fazer porque a gente fica preocupada. Será que ela é uma menina normal? Porque ela está atrasada? Essas coisas (M11-G2/EF)</i>
Amigos	0%	10%	<i>Eu pergunto para minha patroa, que é minha amiga também. Aí ela sempre me ajuda. Ela mexe com crianças que tem problema mental, e aí de vez em quando ela leva as alunas, leva lá para casa dela e elas tiram dúvidas né (M12-G2/EF)</i>
Ninguém	5%	5%	<i>A gente não tem ninguém para recorrer (M10-G1/EI)</i> <i>Eu não sou muito de pedir ajuda e de perguntar eu tento entender ele, conversar com ele. Eu tento decifrar os comportamentos, geralmente quando ele muda o comportamento eu sei que aconteceu algo (M15-G2/EF)</i>

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 36 indica que as mães do G1 (EI) recorriam com maior frequência aos profissionais que atendiam/acompanhavam os filhos (as) e ao grupo de mães/apoio. No G2 (EF), com 40% as mães também apontaram os profissionais que os filhos faziam atendimentos e com 35% indicaram pesquisas pela internet.

Alguns estudos de intervenções e grupos de mães indicam a importância dessa rede de apoio e corroboram com os dados explicitados pelas mães. Nobre, Montilha e Temporini (2008) destacaram em seu estudo que o grupo de mães possibilitou maiores conhecimentos acerca da deficiência, tipos de intervenções e trocas de vivências. Azevedo (2014) revelou que, durante a

intervenção realizada por meio de um grupo de mães de crianças com deficiência as mesmas puderam expressar suas dificuldades e potencialidades, assim como expressar sentimentos, esclarecer dúvidas e trocar opiniões.

As pesquisas na internet também foram mencionadas pelo G1 (EI) com 20% e pelo G2 (EF) com 35%. As pesquisas na internet mostram-se uma fonte de informação com grandes facilidades na atualidade, no entanto, a qualidade e veracidade das informações não são totalmente controladas, portanto conteúdos e informações disponibilizadas devem trazer segurança ao usuário, tornando-se um fator de saúde pública (MORETTI, OLIVEIRA, SILVA; 2012).

Outro dado, que chama atenção, é o fato do G2 (EF) apontarem os médicos com 20%. Apesar dessas mães já terem passado pela fase dos primeiros anos de vida e diagnóstico ainda há a procura pela normalidade, tendo como parâmetro o desenvolvimento típico.

Segundo Brofenbrenner (2011) os contextos influenciam e são influenciados. Nesse sentido, esses contextos em que as mães recorrem poderiam ter uma relação mais próxima e gerar tais influências uns sobre os outros. Alguns exemplos interessantes, seriam: reuniões entre os profissionais que atendem a criança, professores e os pais, participação dos professores em alguns encontros do grupo de mães, abertura de espaço na escola para as mães de crianças com deficiência ponderarem suas dúvidas em relação aos filhos, disponibilização de pesquisas, sites e blogs com informações confiáveis, assim como os pais indicarem vídeos e sites aos professores. M6 (G2/EF) relata procurar a escola nesse sentido:

A gente chegou lá na escola, falou, ó, a Unimed faz palestra, a gente vai trazer a programação aqui para vocês e vocês assim, espero que vocês possam ir. Inclusive até conversei com a terapeuta da Unimed, falei assim, olha você por favor, se comparecer alguém da escola, porque assina comparecimento, tem que é tal, para eles ter noção, então você me fala se aparecer alguém da escola, me fala se não aparecer também.

A Tabela 37 compara o relato das mães do G1 (EI) e G2 (EF) sobre comentários livres e observações pertinentes que quisessem colocar.

Tabela 37. Relato das mães sobre seus comentários livres e observações pertinentes: Comparação entre G1 e G2

Categorias	G1(EI) (%)	G2 (EF) (%)	Falas ilustrativas
Atendimentos e serviços públicos garantidos	10%	15%	<i>Ah, que a fono eu estou esperando a mais de 4 anos pela prefeitura de São Carlos. O nome dele está lá, mas nunca foi chamado... Ele estava na pré-escola quando a professora falou que ele precisava de uma fono. Depois foi para escola, começou o primeiro ano nessa escola, foi quando encaminharam ele para a APAE né, foi 1 ano e 8 meses de avaliação, e agora ele está na fila de espera da APAE (M12-G2/EF)</i>
Município despreparado	10%	5%	<i>São Carlos não está preparado para tanto surgimento de crianças com autismo. Porque a gente vai perguntar, ninguém sabe. Até em locais como mercado e bancos não estão preparados. Surgiu os casos muito rápido aqui e São Carlos não está preparado, porque é muita gente. Eu deixei o nome dele naquele espaço azul, o nome dele está lá e a dona de lá falou que tinha mais de cem crianças. Lá estava lotado. Ele até mandou eu ir atrás de um deputado. Não temos apoio de nada, então realmente São Carlos. Então, não tem apoio de nada, os serviços que tem aqui não dão conta. Para conseguir, a gente que entrar na justiça, que o certo, era não precisar disso. O certo era que bastasse a gente ir conversar na prefeitura, e explica. Eles mandam a gente ir atrás pela justiça. Se eu tivesse dinheiro, era mais fácil (M8-G1/EI)</i>
Escolas preparadas e com professores de educação especial	5%	15%	<i>Eu acho que a prefeitura tinha que colocar mais educadores especiais nas escolas, isso necessita urgente, porque na verdade tem uma coleguinha dele que estuda, ela vai de manhã e de tarde, todos os dias, e a professora especial está lá, para ficar à tarde inteirinha com ela, para levar ela para almoçar, para tudo, e o V. não tem. Ele tem esses horários agora porque eu corri atrás, porque se não, não tinha nada. Ele tinha um atendimento com uma menina lá, mas era meia hora fora da sala de aula, não sei se era educadora especial. Então, a prefeitura tem que fazer isso, mas do jeito que estão indo as coisas, temos que esperar (M3-G2/EF)</i>
Apoio a família	10%	0%	<i>O que eu gostaria mesmo seria isso, um psicólogo que pudesse escutar todos e não só a mãe, porque toda a família sofre com essa situação que ninguém esperava (M1-G1/EI)</i>
Direitos garantidos	5%	0%	<i>Eu queria que os nossos direitos fossem realmente direitos, não estivessem só no papel, porque eu não aguento mais papel e infelizmente, com toda a sinceridade do mundo, não paga as minhas contas, o papel não desenvolve o meu filho, não dá o</i>

			<i>atendimento que ele precisa. Então eu acho que não só ter os direitos, mas fazer valer os direitos que já são poucos, limitados, não faz valer não tem nada (M19-G1/EI)</i>
Mais informações/divulgação	5%	5%	<i>Eu acho que só que falta muita receptividade e informação no geral, eu acho que se tivesse informação, as pessoas seriam até mais receptivas, porque elas passam a entender, mas como não tem informação nenhuma, fica difícil (M12-G1/EI)</i>
Importância do grupo de mães	0%	5%	<i>Eu participo do grupo. Na verdade, são dois grupos diferentes, um eu já frequento por mais tempo, já conheço já faz uns dois anos e lá oferece bastante tipos de serviço como palestras, eles oferecem ajuda se precisar até de profissionais judiciais, oferece ajuda para conversar com a escola e profissionais, trabalha também com festas, presentinhos. E aí esse ano tem o do município que resido e que chama Abraço Azul que está ingressando do mesmo jeito do outro, então fazem palestras uma vez por mês, e é legal que é o pessoal do grupo que escolhe o tema e até já trouxe até psicólogos que a gente pediu. Então é legal, tanto um quanto o outro, que é mais ou menos igual, mas para mim o segundo é melhor porque fica mais perto para mim, mas eu frequento os dois. É bom porque tira bastante dúvida, troca bastante experiência porque tem outras mães e elas falam como lidam com os problemas dos filhos, o que está acontecendo, às vezes até sobre alguns problemas que está acontecendo na escola e sabendo os problemas que estão acontecendo, a gente fica sabendo como lidar com eles. Eu acho legal os grupos por causa disso, porque se vive não participa de nada e vive sozinha, você é sozinha, difícil você achar uma outra mãe na mesma situação que você se não fosse o grupo, então no grupo você vê outras pessoas com os mesmos problemas que o seu e te tira um pouco o fardo de pensar que você não é a única pessoa e ensina também, porque você já vê como o outro lidou com aquele problema e vai te direcionando (M16-G2/EF)</i>

Fonte: Elaborado pela autora

Nota-se pela Tabela 37 que as mães fizeram alguns apontamentos importantes, sendo com maior porcentagem relacionados a garantia de atendimentos e serviços públicos aos filhos (as) com 10% no G1 (EI) e com 15% no G2 (EF). Também com 15%, o G2 (EF) mencionou a importância de

escolas mais preparadas, destacando a presença do professor de educação especial. Com 10%, o G1 (EI) indicou o despreparo do município e a necessidade de apoio. A busca pelos serviços e itinerários terapêuticos é marcado pela dedicação, esforço, desafios e obstáculos encontrados pelas mães, sendo os principais de ordem demográfica, funcional, econômica e social. De maneira geral, estes aspectos envolvem obstáculos como dificuldades no acesso aos serviços, falta de serviços específicos as necessidades das crianças, vaga indisponível, serviços em locais longe de casa e em alguns casos em outras cidades, falta de recursos financeiros para custear com a locomoção e busca a serviços, além da falta de receptividade nas unidades de atendimento (CERQUEIRA, ALVES, AGUIAR; 2016).

Destaca-se ao observar a literatura e os dados obtidos por meio dos relatos das mães, que há uma grande dificuldade na oferta de suporte e apoio a estas famílias. O despreparo dos municípios, associado à grande demanda indicam a urgência de políticas públicas que avancem na garantia dos direitos a saúde, educação e serviços adequados a nível macrossistêmico.

Estudo 2

3.9 Comparação entre as necessidades familiares, suporte social e satisfação parental de mães de crianças com SD e autismo

A Tabela 38 compara as necessidades de informação, entre as mães de crianças com síndrome de Down (SD) e as mães de crianças com autismo.

Tabela 38. Necessidades de informação das mães: Comparação entre mães de crianças com SD e Autismo

Escala de necessidades das famílias	Média	D.P	Média	D.P
	Síndrome de Down		Autismo	
Fator 1- Necessidades de informação				
Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve	3,00	0,00	2,75	0,62
Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar meu filho	2,85	0,37	2,93	0,35
Necessito de maior informação sobre os serviços e apoios que meu filho poderá beneficiar-se no futuro	2,71	0,75	2,87	0,49
Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com meu filho	2,57	1,13	2,56	0,80
Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho	2,42	0,98	2,78	0,60
Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar com meu filho	2,42	0,97	2,71	0,63
Necessito de maior informação sobre os serviços e apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho	2,42	1,51	2,81	0,53
Total da subescala	2,63	0,37	2,77	0,36

Nota das Tabelas de 38 a 43: A avaliação das necessidades variou entre 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: Elaborado pela autora

Segundo dados da Tabela 38 as maiores necessidades apontadas pelos dois grupos foram às de informações sobre como a criança cresce e se desenvolve, de maneiras de ensinar os filhos e acerca de serviços e apoios que os filhos (as) poderão beneficiar-se no futuro. No levantamento realizado por Oliveira e Poletto (2015) os estudos revelaram a preocupação dos pais em relação ao futuro dos filhos com deficiência, sendo que tais preocupações incluem a sobrecarga sobre os filhos sem deficiência caso os pais venham a falecer.

Comparando os grupos, as mães de crianças com SD apresentaram uma média estatisticamente maior em comparação a mães de crianças com autismo no que se refere à necessidade de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve ($t(31) = 2,27, p < 0,05$).

A Tabela 39 compara as necessidades de apoio das mães de crianças com SD e autismo.

Tabela 39. Necessidades de apoio das mães: Comparação entre mães de crianças com SD e Autismo

Escala de necessidades das famílias	Média	D.P	Média	D.P
	Síndrome de Down		Autismo	
Fator 2- Necessidades de apoio				
Necessito de mais tempo para mim própria	2,42	0,97	2,75	0,62
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	2,42	0,97	2,62	0,75
Necessito de mais oportunidade para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes	2,28	0,95	2,62	0,66
Necessito de ter alguém da minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca	2,14	1,06	2,40	0,91
Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho	1,85	1,06	2,40	0,91
Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças quem têm os mesmos problemas como meu filho.	1,85	1,06	2,12	0,94
Necessito de ter mais amigos com quem conversar	1,57	0,97	2,18	0,96
Total da subescala	2,08	0,54	2,44	0,44

Fonte: Elaborado pela autora

Segundo a Tabela 39 para ambos os grupos, as maiores médias relacionadas as necessidades de apoio foram em relação à necessidade de mais tempo para si próprias, a de se encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, assistente social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca e a necessidade de se encontrar com outros pais de crianças com SD ou autismo. Não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos.

Esses dados indicam que mães de crianças com autismo demonstram ter maiores necessidades de apoio, que pode ser ocasionado pelo tipo de deficiência. Indivíduos com autismo ou TEA (Transtorno do Espectro Autista)

apresentam dificuldades em padrões comportamentais, interação e comunicação (APA, 2014), todavia estão dentro de um espectro, no qual cada criança tem uma especificidade e variabilidade de comportamentos e características, gerando talvez nessas mães maiores necessidades de apoio diante do seu filho.

A Tabela 40 compara as necessidades na maneira de explicar a situação dos filhos (as) para os outros, entre as mães de crianças com SD e autismo.

Tabela 40. Necessidades de explicar aos outros: Comparação entre mães de crianças com SD e Autismo

Escala de necessidades das famílias	Média	D.P	Média	D.P
	Síndrome de Down		Autismo	
Fator 3 - Necessidades de explicar aos outros				
O meu marido precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho	1,42	0,79	1,78	0,97
Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças	2,14	1,06	2,15	0,95
Necessito de ajuda para saber como responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me fazem perguntas sobre a situação do meu filho.	1,28	0,75	2,25	0,91
Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos	1,28	0,75	2,56	0,76
Total da subescala	1,53	0,58	2,18	0,66

Fonte: Elaborado pela autora

Nota-se na Tabela 40 que no grupo de mães de crianças com SD, as maiores necessidades **de explicar** a situação dos filhos (as) as outras pessoas foram em relação à ajuda para explicar a situação do filho (a) a outras crianças, seguido da necessidade de ajuda para melhor compreensão por parte do marido. No grupo de mães de crianças com autismo, as maiores necessidades foram na maneira de explicar a situação do filho aos amigos, assim como em situações em que amigos, vizinhos ou estranhos fazem perguntas relacionadas a criança.

Comparando os dois grupos, houve diferença estatisticamente significativa, sendo que o grupo de mães de crianças com autismo apresentou uma média estatisticamente maior comparada com as mães de crianças com SD no que se refere necessidades na maneira de explicar a situação do filho

aos amigos ($t(8,85) = 4,04, p < 0,05$), assim como em situações em que amigos, vizinhos ou estranhos fazem perguntas relacionadas à criança ($t(10,2) = 2,93, p < 0,05$) e na escala total nas necessidades de ajuda para explicar a situação do filho (a) ($t(37) = 2,40, p < 0,05$).

A Tabela 41 compara as necessidades de serviços da comunidade, entre as mães de crianças com SD e autismo.

Tabela 41. Necessidades de serviços da comunidade: Comparação entre mães de crianças com SD e Autismo

Escala de necessidades das famílias	Média	D.P	Média	D.P
	Síndrome de Down		Autismo	
Fator 4 – Serviços da comunidade				
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.	2,14	1,06	2,37	0,94
Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho	2,14	1,06	2,65	0,74
Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho	2,00	1,00	2,18	1,00
Total da subescala	2,09	0,69	2,40	0,62

Fonte: Elaborado pela autora

Segundo a Tabela 41 os grupos apresentaram maiores necessidades em relação a encontrar um serviço de colocação temporária que fique com a criança quando a mãe tiver necessidade e ajuda para encontrar um serviço social e educativo para o filho (a). No grupo de mães com autismo, identificou-se uma média maior em relação ao item necessidade de ajuda para encontrar um serviço social e educativo para o filho, assim como na média geral da subescala. Esses resultados revelam a falta de informações e profissionais capacitados para compreender as necessidades de crianças com autismo.

Além disso, de maneira geral este dado aponta a carência de serviços da comunidade adequados as necessidades dessas famílias. Nesse sentido é importante a relevância de ações a nível macrossistêmico, tais como políticas, projetos e intervenções que oportunizem o acesso das famílias a serviços

públicos (BRONFENBRENNER, 2011). Não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos.

A Tabela 42 compara as necessidades financeiras entre mães de crianças com SD e autismo.

Tabela 42. Necessidades financeiras: Comparação entre mães de crianças com SD e Autismo

Escala de necessidades das famílias	Média	D.P	Média	D.P
	Síndrome de Down		Autismo	
Fator 5 – Necessidades financeiras				
Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille, etc.).	2,28	0,95	2,21	0,97
Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20).	2,00	1,00	2,37	0,90
Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimento de educação especial ou outros serviços de que meu filho necessita.	1,85	1,06	2,56	0,84
Necessito de maior ajuda para obter o material ou equipamento especial de que meu filho necessita.	1,28	0,75	1,18	0,59
Total da subescala	1,85	0,56	2,08	0,56

Fonte: Elaborado pela autora

Segundo dados da Tabela 42 para o primeiro grupo, a maior necessidade financeira foi em relação a ajuda no pagamento de despesas e ajudas técnicas e para mães de crianças com autismo foi em relação a pagamento com terapeutas e outros serviços. A comparação entre os grupos identificou que o grupo de mães de crianças com autismo apresentou uma média estatisticamente maior, comparado ao grupo de mães de crianças com SD na necessidade de maior ajuda com as despesas com terapeutas, estabelecimentos de educação especial e outros serviços que o filho (a) necessita ($t(37) = 1,91, p < 0,05$). Sabe-se que ambos os grupos demandam muitas necessidades financeiras, visto a infinidade de atendimentos e serviços necessários para o desenvolvimento das crianças com SD e autismo. No entanto, nesse estudo o fato de o grupo de mães de crianças com autismo

apresentarem a média estaticamente maior comparado ao grupo com SD pode ser dar devido as questões de terapias comportamentais, como por exemplo a terapia ABA, que é comprovada cientificamente e com alto custos, além disso muitas terapias não fazem parte dos planos particulares, causando desgastes nas famílias, pela busca pelos serviços adequados.

A Tabela 43 compara as necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar, entre as mães de crianças com SD e autismo.

Tabela 43. Necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar: Comparação entre mães de crianças com SD e Autismo

Escala de necessidades das famílias	Média	D.P	Média	D.P
	Síndrome de Down		Autismo	
Fator 6 – Funcionamento da vida familiar				
A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções.	1,14	0,38	2,09	0,96
A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente.	1,57	0,77	1,87	0,94
A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares.	1,00	0,00	1,37	0,70
Total da subescala	1,23	0,32	1,78	0,70
Total da escala	2,02	0,31	2,36	0,32

Fonte: Elaborado pela autora

Na Tabela 43 a maior média apresentada nos grupos foi em relação a necessidade de ajuda para a família discutir problemas e encontrar soluções.

A comparação demonstra que o grupo de mães de crianças com autismo apresentou uma média estatisticamente maior, comparada ao grupo de mães de crianças com SD nos quesitos necessidade de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções ($t(25,2) = 4,28, p < 0,05$) e necessidade de ajuda para decidir quem fará as tarefas de casa e em relação às crianças ($t(31) = 3,00, p < 0,05$), assim como total da subescala ($t(37) = 1,97, p < 0,05$) e no total da escala ($t(37) = 2,55, p < 0,05$).

Nas Tabelas 44 e 45 serão apresentados os dados sobre o suporte social, dessa vez, comparando as mães de crianças com SD e autismo. Na Tabela 44 são comparados o número e média de pessoas que ofereciam suporte em cada situação de vida das mães de crianças com SD e autismo.

Tabela 44. Número e média de pessoas que ofereciam suporte em cada situação de vida das mães: Comparação entre mães de crianças com SD e autismo

Questionário de Suporte Social	Total de pessoas suportivas	Média	Total de pessoas suportivas	Média
	Síndrome de Down		Autismo	
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente	17	2,42	87	2,71
Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas	16	2,28	85	2,65
Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa	14	2,00	61	1,90
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda	11	1,57	58	1,81
Com quem você pode ser totalmente você mesma	12	1,71	56	1,75
Com quem você realmente pode contar para ouvi-la quando você precisa conversar	12	1,71	53	1,65
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior	12	1,71	53	1,65
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros	11	1,57	52	1,62
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com que diz	10	1,42	48	1,50
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso	14	2,00	47	1,46
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você	13	1,85	47	1,46
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casada e tivesse acabado de se separar	07	1,24	47	1,46
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu muito próximo	12	1,71	46	1,43
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros	10	1,42	46	1,43
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir-se melhor quando você está deprimida	10	1,42	44	1,37
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la se uma pessoa que você pensou que era um bom amigo insultou você e disse que não queria ver você novamente	07	1,00	42	1,31

Com quem você pode contar para lhe dizer delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa	11	1,57	42	1,31
Com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma	08	1,14	40	1,25
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego	09	1,28	40	1,25
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-la a sair de uma crise, mesmo que para isso esta pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você	09	1,28	39	1,21
Quem você acha que ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave	07	1,00	37	1,15
Com quem você realmente pode contar para distraí-la de suas preocupações quando você se sente estressada	10	1,42	37	1,15
Com quem você realmente pode contar para ouvir você, quando você está brava com alguém	05	0,71	33	1,03
Com quem você pode realmente contar para consolá-la quando está muito contrariada	05	0,71	33	1,03
Com quem você realmente pode contar para ajudá-la a ficar mais relaxada quando você está sob pressão ou tensa	12	1,71	31	0,96
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa	10	1,42	31	0,96
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você	09	1,28	25	0,78
Total da escala	278	1,49	1260	1,45

Fonte: Elaborado pela autora

A Tabela 44 mostra que os quesitos que as mães enumeraram poder contar com maior número de pessoas foram: quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente, você acha que é parte importante da vida de quais pessoas e quem você acha que realmente aprecia você como pessoa.

Não houve diferenças estatisticamente significativas, entre o grupo de mães com SD e autismo. Nota-se que apesar do grupo de mães de crianças com autismo apresentar um número maior de pessoas com as quais pode contar, fato este associado ao número de participantes, as mães com filhos (as) com SD apresentam maior nível de satisfação com o suporte recebido, como é identificado na tabela 45.

A Tabela 45 compara o grau de satisfação com o suporte recebido, entre as mães de crianças com SD e mães de crianças com autismo.

Tabela 45. Grau de satisfação do suporte social recebido: Comparação entre mães de crianças com SD e mães de crianças com autismo

Questionário de Suporte Social	Média	D.P	Média	D.P
	Síndrome de Down		Autismo	
Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente	6,00	0,00	5,68	0,64
Você acha que é parte importante da vida de quais pessoas	6,00	0,00	5,62	0,97
Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso	6,00	0,00	5,21	1,47
Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu muito próximo	6,00	0,00	5,03	1,62
Com quem você pode contar para lhe dizer delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa	6,00	0,00	5,12	1,33
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir-se melhor quando você está deprimida	6,00	0,00	5,03	1,73
Com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma	6,00	0,00	4,96	1,61
Com quem você pode realmente contar para consolá-la quando está muito contrariada	6,00	0,00	4,53	2,06
Com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você	5,85	0,38	4,90	1,65
Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros	5,86	0,38	4,53	2,01
Com quem você realmente pode contar para ouvi-la quando você precisa conversar	5,85	0,38	4,44	1,98

Quem você acha que realmente aprecia você como pessoa	5,85	0,38	5,15	1,48
Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com que diz	5,85	0,38	4,40	2,09
Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros	5,85	0,38	5,06	1,54
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa	5,85	0,38	4,50	2,04
Com quem você pode ser totalmente você mesma	5,71	0,49	4,97	1,90
Com quem você pode realmente contar quando você precisa de ajuda	5,71	0,49	4,90	1,71
Com quem você realmente pode contar para distrai-la de suas preocupações quando você se sente estressada	5,71	0,49	4,03	2,14
Quem você acha que ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave	5,71	0,49	4,59	1,95
Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego	5,71	0,49	4,28	2,13
Quem aceita você totalmente, incluindo o que você tem de melhor e de pior	5,57	0,53	5,21	1,43
Com quem você realmente pode contar para ajudá-la a ficar mais relaxada quando você está sob pressão ou tensa	5,28	1,89	4,06	2,27
Com quem você pode realmente contar para ajudá-la se uma pessoa que você pensou que era um bom amigo insultou você e disse que não queria ver você novamente	5,14	1,86	4,37	1,90
Quem você acha que poderia ajudar se você fosse casada e tivesse acabado de se separar	5,14	1,86	4,72	1,78
Com quem você poderia realmente contar para ajudá-la a sair de uma crise, mesmo que para isso está pessoa tivesse que deixar seus próprios afazeres para ajudar você	5,14	1,86	4,28	2,14
Com quem você pode contar para ouvir seus sentimentos mais íntimos de forma aberta e sem criticar você	4,71	1,89	4,12	2,21
Com quem você realmente	4,42	2,37	4,81	1,92

pode contar para ouvir você,
quando você está brava com
alguém

Total da escala	5,59	0,35	4,76	1,16
------------------------	-------------	-------------	-------------	-------------

Nota = A pontuação variou entre 1(muito insatisfeito), 2 (razoavelmente insatisfeito), 3 (um pouco insatisfeito), 4 (um pouco satisfeito), 5 (razoavelmente satisfeito) e 6 (muito satisfeito).

Fonte: Elaborado pela autora

Segundo dados da Tabela 45 ambos os grupos apresentaram médias maiores nos primeiros itens que compõem a tabela, sendo os seguintes: quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente; você acha que é parte importante da vida de quais pessoas e quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso.

Além disso, o grupo de mães de crianças com SD apresentou uma média estatisticamente maior, comparado com o grupo de mães de crianças de com autismo, nas seguintes questões: (a) Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente ($t(31) = 2,74, p < 0,05$), (b) Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso ($t(31) = 3,00, p < 0,05$); (c) Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu muito próximo ($t(31) = 3,39, p < 0,05$); (d) Com quem você pode contar para lhe dizer delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa ($t(31) = 3,70, p < 0,05$); (e) Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir-se melhor quando você está deprimida ($t(31) = 3,16, p < 0,05$); (f) Com quem você pode realmente contar para apoiar-la em decisões importantes que você toma ($t(31) = 3,6, p < 0,05$); (g) Com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você ($t(36,7) = 2,92, p < 0,05$); (h) Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros ($t(36,8) = 3,45, p < 0,05$); (i) Com quem você realmente pode contar para ouvi-la quando você precisa conversar ($t(36,8) = 3,75, p < 0,05$); (j) Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com que diz ($t(36,7) = 3,65, p < 0,05$); (k) Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros ($t(36,2) = 2,58, p < 0,05$); (l) Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa; (n) Com quem você pode ser totalmente você mesma ($t(36,7) = 3,48, p < 0,05$); (o) Com quem você realmente pode contar para distrai-la de

suas preocupações quando você se sente estressada ($t(36,7) = 3,98, p < 0,05$); (p) Quem você acha que ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave ($t(36,2) = 2,86, p < 0,05$); (r) Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego ($t(36,7) = 2,42, p < 0,05$) e (s) Total da escala ($t(32,8) = 3,41, p < 0,05$).

A Tabela 46 compara o nível de satisfação parental, entre as mães de crianças com SD e mães de crianças com autismo.

Tabela 46. Nível de satisfação parental: comparação entre mães de crianças com SD e autismo

Escala satisfação parental		Média	D.P	Média	D.P
		Síndrome de Down		Autismo	
Fator 1- Prazeres da parentalidade					
Observar os filhos a crescer e a desenvolverem-se é especialmente satisfatório		7,00	0,00	6,84	0,72
Estar com o (s) meu (s) filho (s) é uma grande fonte de satisfação para mim		7,00	0,00	6,81	0,64
Sinto-me feliz como mãe/pai, de uma forma geral		7,00	0,00	6,46	0,91
Tenho um grande prazer em ser mãe/pai		6,71	0,75	6,75	0,67
Divirto-me frequentemente com meus filhos em casa		6,57	1,13	6,50	0,72
Ter filhos compensa todos os sacrifícios		6,00	2,23	6,06	1,70
Surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria*		4,14	2,85	2,03	1,78
Gosto mais de ser mãe do que a maioria das mães que conheço		3,14	2,85	5,56	2,03
Total da subescala		5,94	0,63	5,87	0,59
Fator 2- Fardos da parentalidade					
Fico contente só de pensar nos momentos que passo com meu filho		7,00	0,00	6,75	0,67
Grau de satisfação das mães		6,28	1,11	6,00	1,04
As recompensas de ser mãe são mais importantes que todo o trabalho e esforço		6,28	1,88	6,62	0,79
Ser mãe sempre foi agradável para mim		6,14	2,27	6,56	0,80
Ter filhos de quem cuidar é muito divertido		5,14	2,54	6,00	1,66
Não gosto de me queixar, mas ser mãe não é assim tão bom como se quer fazer parecer*		4,57	2,70	3,37	2,51
O meu filho limita minha		4,57	2,69	4,00	2,34

liberdade*				
É difícil ficar preso em casa com os filhos*	3,14	2,85	2,50	2,14
Estar com meu filho é mais aborrecido do que eu esperaria*	2,00	1,73	1,43	1,29
Os filhos são um fardo pesado para mim*	1,85	2,26	1,43	1,19
Total da subescala	4,68	0,43	4,67	0,65
Fator 3- Importância da parentalidade				
Ser capaz de providenciar um bom lar para meu filho tem sido a grande fonte de satisfação para mim	7,00	0,00	6,71	0,52
Tento estar com meu filho o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim	7,00	0,00	6,71	0,68
Adoro passar o tempo a ver os meus filhos	7,00	0,00	6,59	0,66
A educação do meu filho é uma das coisas mais estimulantes que posso imaginar	6,57	1,13	6,43	0,87
Gosto muito de falar sobre meu filho	6,14	2,26	6,62	0,79
Para mim, ser mãe é um dos maiores objetivos da minha vida	5,71	2,36	5,65	1,75
A maternidade/paternidade é o aspecto mais importante da vida	4,85	2,85	6,03	1,62
Comparando com um emprego fora de casa, a educação do meu filho é satisfatória	4,85	2,26	5,78	1,54
Ser mãe é a melhor forma de alcançar a realização pessoal	4,42	2,70	4,46	1,84
Total da subescala	5,95	0,78	6,22	0,74
Gosto de mostrar fotografias do meu filho e de falar sobre eles aos meus amigos	5,14	2,85	6,03	1,76
Sinto-me infeliz no papel de mãe a maior parte do tempo*	2,00	2,23	1,31	1,12
Arrependo-me de ter sido mãe*	1,57	1,51	1,31	1,17
Total da escala	5,22	0,34	5,21	0,40

Nota: As respostas a estas afirmações foram a partir de uma escala likert (1=discordo sempre, 2= discordo frequentemente, 3= discordo ocasionalmente, 4= não concordo, nem discordo, 5= concordo ocasionalmente, 6= concordo frequentemente e 7= concordo sempre).

*Itens invertidos.

Fonte: Elaborado pela autora

Segundo dados da Tabela 46 no fator 1, **prazeres da parentalidade**, o grupo de mães de crianças com SD apresentou uma média estatisticamente significativa comparado a mães de crianças com autismo nos itens: sinto-me feliz como mãe/pai ($t(31) = 3,28, p < 0,05$), de uma forma geral e surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria ($t(31) = 1,87, p < 0,05$). Neste fator, o segundo grupo apresentou uma

média estatisticamente significativa comparado ao primeiro no que se refere ao quesito: gosto mais de ser mãe do que a maioria das mães que conheço ($t(37) = 2,65, p < 0,05$).

O fator 2, **fardos da parentalidade**, o grupo de mães de crianças com autismo apresentaram uma média estatisticamente maior, comparado ao de mães de crianças com SD no item: fico contente só de pensar nos momentos que passo com meu filho ($t(31) = 2,10, p < 0,05$). Em relação ao fator 3, **importância da parentalidade**, o grupo de mães de crianças com SD manifestaram uma média estatisticamente maior, em comparação ao segundo grupo ao que se refere a providenciar um bom lar para o filho tem sido a grande fonte de satisfação para mim ($t(31) = 3,04, p < 0,05$), tento estar com meu filho o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim ($t(31) = 2,32, p < 0,05$) e adoro passar o tempo a ver os meus filhos ($t(31) = 3,45, p < 0,05$).

3.9.1 Resumo dos resultados e discussão

Comparando os grupos, em relação as **necessidades de informações**, as mães de crianças com SD apresentaram uma média estatisticamente maior em comparação a mães de crianças com autismo no que se refere à necessidade de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve. O estudo de Azevedo (2018) revelou, que o grupo de mães de crianças com deficiência intelectual, no qual tinham mães de crianças com SD, apresentou maior necessidade de informações, comparada com mães de crianças com autismo, deficiência física e atraso no desenvolvimento. Nesse estudo as maiores necessidades das mães estão relacionadas a informações sobre o desenvolvimento da criança. Crianças com SD apresentaram atraso no desenvolvimento motor, linguagem e cognitivo (BISSOTO, 2005), devido a estas características as informações sobre o crescimento e desenvolvimento se fazem uma necessidade importante para estas mães.

No quesito **necessidades de explicar a situação**, a comparação entre os dois grupos, as mães de crianças com autismo apresentaram uma média estatisticamente maior comparada com as mães de crianças com SD no que se refere as necessidades na maneira de explicar a situação do filho aos amigos,

assim como em situações em que amigos, vizinhos ou estranhos fazem perguntas relacionadas à criança e na escala total nas necessidades de ajuda para explicar a situação do filho. O estudo de Silva e Chaves (2014) explicita o relato de mães de crianças com autismo, revelando as dificuldades nas relações sociais e familiares nesse sentido. As mães apontaram nesse estudo que evitam sair de casa, selecionam lugares a irem para não ter que dar explicações sobre o comportamento da criança e em alguns casos houve afastamento da família, por não entenderem a situação. No estudo de Zanatta et al. (2014), mães de crianças com autismo, relataram isolamento social, principalmente pelas pessoas olharem para os filhos de maneira diferente, com olhar de julgamento. Assim, como nas pesquisas, os dados mostram que devido as questões comportamentais e as características do espectro essa necessidade de ajuda para explicar a situação torna-se algo mais predominante neste grupo, chegando ao ponto, das mães evitarem sair para não dar explicações.

Nas **necessidades financeiras**, a comparação entre os grupos identificou que o grupo de mães de crianças com autismo apresentou uma média estatisticamente maior, comparado ao grupo de mães de crianças com SD na necessidade de maior ajuda com as despesas com terapeutas, estabelecimentos de educação especial e outros serviços que o filho (a) necessita. Pereira, Bordini e Zappitelli (2017) relataram que as mães de crianças com autismo apresentaram como preocupações as questões financeiras, declarando não terem como pagar os tratamentos e profissionais que a criança demanda.

Ao que se refere, as **necessidades de ajuda no funcionamento da vida familiar**, o grupo de mães de crianças com autismo apresentou uma média estatisticamente maior, comparada ao grupo de mães de crianças com SD nos quesitos ajuda para discutir problemas e encontrar soluções e ajuda para decidir quem fará as tarefas de casa e em relação às crianças, assim como total da subescala e no total da escala. O estudo de Constantinids, Silva e Ribeiro (2018) aponta por meio de relatos de mães de crianças com autismo, a dificuldade do pai em aceitar que a criança tenha esse diagnóstico. Além disso, na tabela 40 no item referente a aceitação por parte do pai, a média foi

maior no grupo de mães de crianças com autismo. Nesse sentido, levanta-se a hipótese que a necessidade de ajuda com funcionamento da vida familiar, tenha relação com essa dificuldade paterna na aceitação, o que conseqüentemente acaba afetando o contexto de cuidados com a criança e com as tarefas.

No suporte social, não houve diferenças estatísticas em relação ao **número de pessoas suportivas**. Já em relação a **satisfação com o suporte recebido**, o grupo de mães de crianças com SD apresentou uma média estatisticamente maior, comparado com o grupo de mães de crianças de com autismo, nas seguintes questões: (a) Quem você sente que gosta de você verdadeira e profundamente, (b) Quem vai confortar e abraçar você quando você precisar disso ; (c) Quem você acha que poderia ajudar se morresse um parente seu muito próximo; (d) Com quem você pode contar para lhe dizer delicadamente, que você precisa melhorar em alguma coisa; (e) Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir-se melhor quando você está deprimida; (f) Com quem você pode realmente contar para apoiá-la em decisões importantes que você toma; (g) Com quem você pode contar para preocupar-se com você independente do que esteja acontecendo com você; (h) Quem ajuda você a sentir que você verdadeiramente tem algo positivo que pode ajudar os outros ; (i) Com quem você realmente pode contar para ouvi-la quando você precisa conversar; (j) Com quem você pode conversar francamente sem ter que se preocupar com que diz ; (k) Com quem você pode contar para dar sugestões úteis que ajudam você a não cometer erros ; (l) Com quem você pode realmente contar para ajudá-la a sentir melhor quando você está muito irritada e pronta para ficar brava com qualquer coisa; (n) Com quem você pode ser totalmente você mesma; (o) Com quem você realmente pode contar para distraí-la de suas preocupações quando você se sente estressada; (p) Quem você acha que ajudaria se um bom amigo seu tivesse sofrido um acidente de carro e estivesse hospitalizado em estado grave; (r) Com quem você poderia realmente contar para ajudar caso você fosse despedida do emprego e (s) total da escala. Essa comparação deixa claro que apesar das mães de crianças com SD terem menos pessoas com quem contar, estão mais

satisfeitas com o suporte recebido, o que indica que muitas vezes a qualidade do suporte é mais importante que a quantidade.

Este dado também demonstra que as mães de crianças com autismo são mais insatisfeitas com suporte social recebido, o que pode ter relação com as necessidades de funcionamento da vida familiar, fato este que revelou uma diferença estatisticamente significativa, em que as mães de crianças com autismo apresentaram maiores necessidades nesse quesito, comparado ao grupo de mães de crianças com SD. Ambos os grupos apontaram os familiares como as pessoas que mais oferecem suporte nas diferentes situações, desse modo quando há maiores dificuldades e problemas que dizem respeito ao funcionamento da vida familiar, haverá talvez uma maior insatisfação suporte social, visto que todos os membros necessitam de ajuda.

Outra hipótese, é que mães de crianças com autismo sejam mais críticas ao que se refere as suas relações, sejam elas com familiares, profissionais e amigos, até porque de modo geral essas mães lidam diariamente com julgamentos e opiniões variadas em um cenário em que o autismo é muito discutido e falado.

No fator 1, **prazeres da parentalidade**, o grupo de mães de crianças com SD apresentou uma média estatisticamente maior comparado a mães de crianças com autismo nos itens: sinto-me feliz como mãe, de uma forma geral e surpreendentemente, criar uma criança não é tão gratificante quanto eu esperaria. Ao mesmo tempo que as mães se sentem satisfeitas, elas também sentem que criar uma criança não é tão gratificante, como se faz parecer culturalmente. Um estudo de Rapoport e Piccinini (2011) descreveu as situações estressantes e angustiantes vivenciada por mães de crianças com desenvolvimento típico, sendo elas, pós-parto, amamentação, cuidados de modo geral, adoecimentos, intromissão dos avós e demais parentes e fase de desmame. Seguindo essa linha, percebe-se que as mães de crianças com SD ou outras deficiências tem que lidar com esses eventos comuns a todas as mães, assim como o fator do diagnóstico da criança e suas demandas. Pelo fato da descoberta da SD acontecer antes ou logo após o nascimento, essas mães podem ter passado por maior estresse no primeiro ano de vida da criança.

Na sequência, neste fator, o segundo grupo apresentou uma média estatisticamente maior comparado ao primeiro no que se refere ao quesito: gosto mais de ser mãe do que a maioria das mães que conheço.

No segundo item, **fardos da parentalidade**, o grupo de mães de crianças com autismo apresentaram uma média estatisticamente maior, comparado ao de mães de crianças com SD no item: fico contente só de pensar nos momentos que passo com meu filho. Em relação ao fator 3, **importância da parentalidade**, o grupo de mães de crianças com SD manifestaram uma média estatisticamente maior, em comparação ao segundo grupo ao que se refere a providenciar um bom lar para o filho tem sido a grande fonte de satisfação para mim, tento estar com meu filho o mais que posso, porque é sempre um prazer para mim e adoro passar o tempo a ver os meus filhos. No levantamento realizado por Henn, Piccinini e Garcias (2008), os dados demonstraram que o nascimento de uma criança com SD afeta o sistema familiar, causando efeitos negativos, outros estudos apontaram que os pais também relatam efeitos positivos, como ambiente familiar harmônico, adaptação e boa aceitação familiar e sincronismo na relação entre pais e filhos.

De modo geral, ambos os grupos demonstraram satisfação parental em quesitos importantes e considerados positivos, indicando que apesar dos desafios, estas famílias também se sentem satisfeitas no papel de mães, o que reforça novamente a questão não se estigmatizar as famílias, deixando claro que essas famílias não passam constantemente por sofrimentos e não se sentem infelizes. Hastings e Taunt (2002) destacam a importância de pesquisa que também evidenciam as percepções e experiências positivas dos pais de crianças com deficiência, apontando que tais aspectos influenciam nos processos de adaptação e relações entre pais e filhos.

4. Considerações finais

O presente estudo realizou análises de diferentes variáveis fazendo uso de instrumentos padronizados e roteiro de entrevista semiestruturado, segundo opinião de mães de crianças com SD ou autismo matriculadas na educação infantil (G1) e mães de crianças com SD ou autismo matriculadas no ensino fundamental (G2), da rede pública de ensino de três cidades da região. A

escolha por crianças da rede pública se deu, pois possivelmente este grupo de mães são as que necessitam e fazem uso de serviços públicos.

Em relação a comparação entre o G1 (EI) e G2 (EF) foram identificadas diferenças estatisticamente significativas, por exemplo, em relação as necessidades familiares foram constatadas as seguintes diferenças: o G1 (EI) em relação ao G2 (EF) apresentou uma média estatisticamente significativa na necessidade de mais informações sobre a maneira de lidar com o filho (a) e o G2 (EF) em comparação com G1 (EI) apresentou uma média estatisticamente maior no item necessidade de mais tempo para falar com os terapeutas e professores do filho (a).

Ao que se refere ao suporte social, também houve diferença estatisticamente significativa entre G1 (EI) e G2 (EF). Demonstrou-se que o G1 (EI) apresentou maior número de pessoas com quem contar e maior satisfação com o suporte recebido, fato este que pode estar ligado a idade das crianças. A satisfação parental em ambos os grupos se mostrou parecida e com poucas diferenças, indicando que apesar do estresse gerado pela maternidade, diagnóstico e desafios em relação à rotina e serviços as mães demonstraram estarem satisfeitas, fazendo o possível para o desenvolvimento dos filhos (as).

Na questão da rotina e lazer, observou-se que para o lazer os dois grupos apresentaram mesma frequência. Nas atividades sociais, o G2 (EF) apresentou maior frequência e nas atividades dispensadas a casa e filhos as mães foram indicadas com maior frequência em comparação ao pai e avós.

Estas variáveis também foram comparadas pelo tipo de deficiência, o que corroborou com resultados de outros estudos. A comparação entre mães de crianças com SD e mães de crianças com autismo, revelou diferenças significativas mais expressivas. A variável com maior diferença entre os grupos foi a satisfação com o suporte social recebido, em que se identificou que as mães de crianças com autismo apresentaram número maior de pessoas suportivas, no entanto, os dados nos apontam que as mães de crianças com SD são mais satisfeitas com o suporte recebido, comparado com mães de crianças com autismo.

Na satisfação parental houve algumas diferenças significativas em alguns quesitos, como por exemplo, o grupo de mães de crianças com SD

apresentou uma média estatisticamente maior, comparada com as mães de crianças com autismo em sentir-se feliz como mãe de maneira geral e gosto mais de ser mãe do que a maioria das mães que conheço.

Na sequência, os dados correlacionais indicaram relações significativas, sendo algumas delas: quanto maior era a idade das mães, maior era o nível socioeconômico da família (ou vice versa), quanto maior era o nível de escolaridade das mães, maior era o nível sociodemográfico, assim como o número de pessoas suportivas com quem as mães poderiam contar (ou vice versa). Quanto menor era o nível de escolaridade das mães, maior era o nível de satisfação parental total, maior era o nível de satisfação parental em relação ao fardo da parentalidade e maior era o nível de necessidades referentes ao funcionamento da vida familiar (ou vice versa).

No que se refere aos dados das entrevistas, foram identificadas várias categorias. O primeiro tópico foram as informações e serviços relacionados à escola, destacando-se alguns relatos importantes: identificou-se que há crianças com deficiência que ainda não recebiam atendimento da educação especial na escola, serviços insuficientes, falta de profissionais e ou dificuldades no encaminhamento para os serviços existentes. Além disso, há a hipótese que os filhos recebiam atendimento sem o conhecimento dos familiares, indicando ausência ou dificuldade na comunicação entre escola e família. Além disso, as escolas em sua maioria não faziam encaminhamentos para serviços públicos, indicando a importância da comunicação entre a escola e a família, na busca pelos serviços mais adequados e que encaixem na realidade das famílias ou até mesmo a dificuldade que a escola enfrenta em realizar esses encaminhamentos, visto a falta de apoio de uma equipe multiprofissional que dê apoio e auxílio nos encaminhamentos necessários. Ao que diz respeito, aos pontos positivos, a maior porcentagem relacionou-se a forma como os profissionais tratavam os filhos (as) e negativos quanto aos problemas da gestão, falta de preparo profissional e de profissionais especializados. No quesito redes de apoio, os relatos demonstraram que essas redes ainda eram frágeis e em alguns pontos raras de acontecer, por exemplo, a maioria das mães do G1 (EI) e G2 (EF) apontou nunca terem sido oferecidos apoio ou atendimento a nível familiar, o que indica a importância dos serviços e

atendimentos ampliem a visão do público, pois para além dos filhos, as famílias também apresentam demandas e necessidades que precisam ser atendidas, para que assim o desenvolvimento da criança sofra as consequências de pais com comportamentos e relações positivas. Este fato, envolve um amplo suporte a essas famílias, que pode ser oferecido por meio da parceria entre saúde e educação, em centros de atendimentos, unidades de atendimentos básico, parcerias com as universidades, assim como uma equipe multidisciplinar atuante nas secretarias de educação, que juntamente com os gestores e professores (em destaque os especialistas) poderiam fomentar grupos e iniciativas no sentido de olhar-se para estas famílias. Percebe-se um distanciamento muito grande entre a educação e saúde, no qual mesmo realizando os encaminhamentos a escola geralmente não consegue receber uma devolutiva do andamento. Na sequência, a maioria das mães do G1 (EI) mencionou que recorrem a serviços particulares para os filhos e do G2 (EF) a serviços públicos e particulares.

Muitos problemas mencionados pelas mães estão relacionados a maneira como o sistema público integra seus serviços e a falta de preparo dos municípios, associando-se como na teoria Bioecológica de Bronfenbrenner ao macrosistema e macrotempo, o que afeta todo o sistema familiar e as demandas da escola.

O apoio as famílias vêm sendo descrito e estudado em diversas pesquisas com essa população e pouco se vê de avanço nos serviços públicos em relação a esse suporte. Nesse sentido, as ações filantrópicas e grupos de apoio criados por mães e profissionais torna-se um contexto suportivo para essas famílias. Esse estudo traz subsídios relevantes para os três municípios em aspectos importantes, sendo esses: contribuição para subsídios de políticas públicas, programas e serviços voltados as mães e crianças com SD ou autismo na educação infantil e fundamental, informações acerca da falta de organização dos municípios na garantia de serviços públicos a estas famílias, questões pertinentes em relação aos serviços das escolas, o que conseqüentemente influencia diretamente a inclusão escolar das crianças com deficiência, a fragilidade e ao mesmo tempo a importância da relação família escola, trazendo informações e indicativos das dificuldades e desafios

constantes das famílias, trazendo pontuações relevantes a nível microssistêmico, mesossistêmico e exossistêmico, como indicativos de ações que podem ocorrer nas escolas, tais como grupos de pais nas próprias unidades escolares, formação de professores e gestores, apoio e parceria com projetos e programas filantrópicos para um trabalho conjunto, etc.

Como limitação do estudo destaca a quantidade de participantes e os tipos de deficiência selecionadas, podendo esse público ser ampliado para deficiências sensoriais e físicas.

O estudo trouxe contribuições importantes no campo de famílias de crianças com SD e autismo da educação infantil e fundamental até o terceiro ano, assim como influencia novos questionamentos sobre os serviços a esse público e possibilidades de pesquisas de intervenções nas residências, nas escolas e/ ou centros de saúde e fomentação de programas educativos as famílias e em outros locais com ampliação da população, podendo se estender a famílias de crianças com outros tipos de deficiências, em situações de vulnerabilidade social, famílias de outros municípios, assim como possibilidades de comparações entre crianças matriculadas na rede pública e privada. Além disso, o presente estudo colabora para que as mães de crianças com SD e autismo sejam ouvidas, assim como reflitam sobre suas demandas e necessidades, incentivando para que suas lutas sejam expostas, a fim de influenciar possíveis mudanças na realidade brasileira.

5. Referências

ALEXANDRE, S.M.; FELIZARDO, S. O impacto do suporte social em famílias de crianças com deficiência. **International Journal of Developmental and Education Psychology**, v. 3, n.1, p. 267-274, 2009.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Questionário Critério Brasil**, 2011.

AZEVEDO, T.L. **Programa de intervenção com pais: impactos no bem-estar familiar e na estimulação infantil**. 151f. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.

AZEVEDO, T.L. **Experiências de pais e mães de crianças com deficiência: estudo comparativo entre múltiplas variáveis**. 156f. Tese de doutorado, Programa de Pós- Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2018.

BABBIE, E. **Métodos de Pesquisas de Survey**. Tradução Guilherme Cezarino. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 519 p., 1999.

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

BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTINGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, v. 21, n.1. p. 194-199, 2012.

BARROSO, R.G.; MACHADO, C. Definições, dimensões e determinantes da parentalidade. **Psychologica**, v. 11, n. 1, p. 211-229, 2010.

BEE, H. *A criança em desenvolvimento*. ed. 9. Porto Alegre: Artmed, 2008.p. 612.

BEIGHTON, C.; WILSS, J. How parentes describe the positives aspects of parenting their who has intelectual disabilities: a sydtematic review and narrative synthesis. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v.32, n. 5, p. 1255-1279, 2019.

BISSOTO, M.L. Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Revista ciência e Cognição**, v. 4, p-80-88, 2005.

BUJES, M.I.D. Escola Infantil: pra que te quero. In: CRAIDY, C. M; KAERCHER, G.E.P.S. (Orgs). **Educação Infantil: pra que te quero?** Porto Alegre: Artemed, 2001.

BRASIL. **Estatuto da pessoa com deficiência**. Lei Brasileira de Inclusão. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. Presidência da República, Brasília, 2015.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

BRASIL. Lei 12.796/2013. Altera a Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para dispor sobre a formação dos profissionais da educação e dar outras providências. **Portal de legislação- Governo Federal**, Brasília, DF.

BRITO, D.S.L.; SILVA, A.M. Famílias de crianças com deficiência e escola comum: necessidades dos familiares e construção de parceria. **Revista Eletrônica de Educação**, v. 13, n. 3, p. 1116-1134, 2019.

BRONFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano: Tornando os seres humanos mais humanos**. São Paulo: Artmed, 2011. 310 p.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E.B.I. Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação**, v. 9, n. 16, p. 31-40, 1999.

CARNEIRO, R.U.C.; DALL'ACQUA, M.J.C. Inclusão escolar na Educação Infantil: pesquisa e prática sobre a formação em serviço de professores. In: CARNEIRO, R.U.C.; DALL'ACQUA, M.J.C.; CARAMORI, P.M. (Orgs). **Educação Especial e inclusiva: mudanças para a escola e a sociedade**. Jundiaí, Paco Editorial, 2014.

CECCONELLO, A.M.; KOLLER, S.H.M. Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. **Psicologia reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 515-524, 2003.

CERQUEIRA, M.M.F; ALVES, R.O.; AGUIAR.M.G.G. Experiências vividas por mães de crianças com Deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 21, n.10, p. 3223-3232, 2016.

CERQUEIRA-SILVA, S. DESSEN, M.A. Programas de educação familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora. **Revista Contextos Clínicos**, v. 11, n. 1, p. 59-71, 2018.

CHRISTOVAN, A.C.; CIA, F. Comportamentos de pais e professores na promoção da relação família e escola de pré- escolares incluídos. **Revista Educação Especial**, v. 29, n. 54, p. 133-146, 2016.

CIA, F.; BORGES, L.; CHRISTOVAM, A.C.C. **Relação família e escola na educação infantil de crianças público alvo da educação especial: possibilidades e desafios**. In: CARNEIRO, R.U.C.; DALL'ACQUA, M.J.C.; CARAMORI, P.M. (Orgs). **Educação Especial e Inclusiva: mudanças para escola e sociedade**. Jundiaí: Pacc Editorial, p. 75-100, 2014.

- CIA, F.; GUALDA, D.S.; CHRISTOVAM, A.C.C. Recursos, suporte social e necessidades de famílias de crianças pequenas público-alvo da educação especial. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A. (Orgs.). **Educação especial inclusiva: legados históricos e perspectivas futuras**. São Carlos: Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, p. 185-205, 2015.
- COELHO, G.R.; CAMPOS, J.A.P.P.; BENITEZ, P. Relatos de pais sobre a inclusão e a trajetória escolar de filhos com deficiência intelectual. **Psicologia em revista**, v. 23, n. 1, p. 22-41, 2017.
- CONSTANTINIDIS, T.C.; LAILA, C.S.; RIBEIRO, M.C.C. Todo mundo quer ter um filho perfeito: vivências de mães de crianças com autismo. **Revista Psicologia- USF**, v.23, n. 1, p. 47-58, 2018.
- 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**, p. 155-164, 2008.
- COZBY, P.C. **Métodos de pesquisa em ciências do comportamento**. ed. 2. São Paulo: Editora Atlas, p. 454, 2006.
- 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.
- DARLING, C.A.; SENATORE N.; STRACHAN J. Fathers of children with disabilities: stress and life satisfaction. **Stress Health**, v. 28, n. 4, p.269-278, 2012.
- DESSEN, M.A. Desenvolvimento familiar: transição de um sistema triádico para poliádico. **Temas em Psicologia**, n.3, n. X, p 51-61, 1997.
- DESSEN, M.A. Questionário de caracterização do sistema familiar.In: WEBER, L.; DESSEN, M.A. (Orgs.). **Pesquisando a família: instrumentos para coleta e análise de dados**. Juruá: Editora Juruá, 2,p. 115-131, 2011.
- 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, p. 179-187, 2004.
- DESSEN, M.A.; BRAZ, M.P.; Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia: teoria e prática**, v. 16, n. 3, p. 221- 231, 2000.
- DIAS, S.C.C. **Capacitação de pais de pessoas com deficiência: projecto oficina de pais**. f.321. Tese de doutorado em Psicologia, Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, 2014.

_____. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 5. ed. Washington (DC): APA, 2014.

FRANCO, V.; APOLÔNIO, A, M. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes. **Revista Ciência Psicológica**, v. 8, n. 8, 2009.

PAMPLIN, R.C.O. **A interface família-escola na inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais**: uma perspectiva ecológica.

f. 155. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

DYSON, 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.

DUNST, C. Apoiar e Capacitar as Famílias em Intervenção Precoce: o que Aprendemos? In: CORREIA, L. M.; SERRANO, A. M. (Orgs.). **Envolvimento Parental em Intervenção Precoce** – das práticas centradas na criança às práticas centradas na família. Porto: Porto Editora, 2000. p. 77-92.

DUNST, C.; TRIVETTE, C.; JORDY, W. Influences of social support on children with disabilities and their families. In M. Guralnick (Ed.), **The effectiveness of Early Intervention**, p. 499-522. Baltimore, MD: Paul Brooks, 1997.

FADDA, G.M.; CURY, V.E. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. **Revista Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 35, n. esp, p. 1-9, 2019.

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.

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

FERRAZ, C.R.A.; ARAÚJO, M.V.; CARREIRO, L.R.R. Inclusão de crianças com síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. **Revista brasileira de educação especial**, v.16, n. 3, p. 397-414, 2010.

FREITAS, H. R. M. **Estrutura e dinâmica de famílias com um filho com necessidades**. 141f. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém, 2009.

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

GLAT, R.; PLETSCHE, M.D. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais.

Cadernos de Educação Especial: Santa Maria, v. 2, n. 24, p. 33-40, 2004.

GUALDA, D.S. **Variáveis familiares de crianças com deficiência e os tipos de escolarização inclusiva e segregada**. 159f. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2015.

GUALDA, D.S.; BORGES, L., CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: Recursos e necessidades de apoio. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 46, 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.

GRONITA, J. O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas. **International Journal of Developmental and Education Psychology**, n. 1, v.3, p. 63-72, 2008.

HASTINGS, R.P.; TAUNT, H.M. Positives perception in families of children with developmental disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, v. 107, n 2, p. 116-127, 2002.

HENN, C.G.; PICCININI, C.A.; 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.

KUNST, G.C.E.; MACHADO, M. L. R. L.; RIBEIRO, M. M. S. M. R. Grupo de Apoio psicológico: vivenciando a maternidade de um filho especial. **Revista conhecimento online**, v. 2, v. 2, p. 111- 124, 2010.

LIPP, L.K.; MARTINI, F.O.; OLIVEIRA – MENEGOTTO, L.M. Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down. **Paidéia**, v. 20, n. 47, p. 371-379, 2010.

MACHALICEK, W.; LANG, R.; RAULSTON, T.J. Training parents of children with intellectual disabilities: trends, issues and future directions. **Revista Current Developmental Disorders Reports**, v. 2, p. 110- 118, 2015.

MARTINS, S.M.C. **Satisfação parental e impacto familiar**: contribuição para validação de um instrumento. 308f. Dissertação de Mestrado, Mestrado em Gravidez e Parentalidade, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, Portugal. 2008.

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.

- MATSUKURA, T.S.; MATURANO, E.M., OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos da adaptação para o português. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.10, n.5, p.675-81, 2002.
- MATOS, S.N.; MENDES, E.G. Demandas decorrentes da inclusão escolar. **Revista educação especial**, v. 27, n. 48, p. 27-40, 2014.
- MINETTO, M.F.J. **Práticas educativas, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais e crianças com desenvolvimento típico e atípico**. Tese de doutorado, programa de pós doutorado em psicologia, universidade federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.
- MORETTI, F.A.; OLIVEIRA, V.E.; SILVA, E.M.K. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública. **Revista Associação Médica Brasileira**, v. 58, n. 6, p. 650-658, 2012.
- 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. (Org.). **Ecologia do desenvolvimento humano: Pesquisa e Intervenção no Brasil**. São Paulo: Casa do Psicólogo, p. 51-64, 2004.
- NOBRE, M.I.R de S.; MONTILHA, R. de C.I.; TEMPORINI, E.R. Mães de crianças com deficiência visual: percepções, conduta e contribuições do atendimento em grupo. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 18, n. 1, p. 46-54, 2008.
- OLIVEIRA, S.M. **Impacto de um projeto de intervenção em famílias com filhos com deficiência**. 2012. 79f. Dissertação de mestrado na especialidade de psicologia educacional. Instituto Universitário ciências Psicológicas, Sociais e Vida, 2012.
- OLIVEIRA, I. G. de.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo**, v.16, n.2, p. 102-119, 2015.
- ORNELAS, J. Suporte social: origens, conceitos e áreas de investigação. **Análise psicológica**, v. 12, n. 2-3, p. 333-339, 1994.
- PANIAGUA, G.; PALACIOS, J. **Educação Infantil: Resposta Educativa à diversidade**. Editora Artmed, 2007.
- PAVÃO, M. R.; GUALDA, D.S.; CIA, F.; SANTOS, L.S.; CHRISTOVAN, 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**, v. 31, n. 61, p. 447-462, 2018.
- PEREIRA, F. **As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias**. 132 f. Tese de Doutorado em Educação -

Secretariado Nacional para Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Portugal, 1996.

PEREIRA, M. L.; BORDINI, D.; ZAPPITELLI, M.C. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. **Cadernos Distúrbios**, v. 17, n. 2, p. 56-64, 2017.

PESTANA, M. H.; GAGEIRO, J. N. **Análise de dados para as ciências sociais: A complementaridade do SPSS**. Lisboa: Edições Sílabo, 2005.

RAPOPORT, A.; PICCININI, C.A. Maternidade e situações estressantes no primeiro ano de vida do bebê. **Revista Psico- USF**, v. 16, n. 2, p. 215-225, 2011.

REZENDE, L.K.; ASSIS, S.M.B.; BARCA, L.F. Suporte social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down. **Revista Educação Especial**, v. 27, n. 48, p. 111-126, 2014.

ROOKE, M, I.; ALMEIDA, B.R.; MEJÍA, C.F. Intervenção com famílias de pessoas com deficiência intelectual: análise da produção científica. **Revista de Psicologia**, v. 8, n. 2, p. 92-100, 2017.

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

SANTOS, S.L. **Comparação das características familiares de crianças com diferentes faixas etárias**. 176f. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.

SANTAMARIA, F.; CUZZOCREA, F.; GUGLIANDOLO, M.C.; LARCAN, R. Marital satisfaction and attribution style in parents of children with autism spectrum disorder, Down syndrome and now disabled children. **Life span and Disability**, v. 15, n.1, p. 12-37, 2012.

SEMENSATO, M.R.; SCHMIDT, C.; BOSA, C.L. Grupo de familiares de pessoas com autismo. **Aleteia**, v. 32, n. 00, p. 183-194, 2010

SIGOLO, S.R.R.L. Favorecendo o desenvolvimento infantil: ênfase nas trocas interativas no contexto familiar. In: MENDES, E.G.; ALMDEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Orgs.). **Temas em Educação Especial: avanços recentes**, p. 189-195, 2004.

SIGOLO, S.R.R.L.; RINALDO, S.C.O.; RANIRO, C. As famílias de crianças com deficiência: desvelando os desafios para o processo de escolarização. In: In: MENDES, E.G.; ALMDEIDA, M.A. (Orgs.). **Educação Especial Inclusiva: legados históricos e perspectivas futuras**, p.169- 184, 2015.

SILVA, A.M.; CABRAL, L. S.A.; MARTINS, M. F.A.M. Abordagem relacional entre família e escola inclusiva sob as perspectivas de professores. **Revista Interfaces da Educação**, v. 17, n. 19, p. 191-205, 2016.

SILVA, R.S.; CHAVES, E.F. Autismo, reações e consequências nas relações familiares. **Encontro: Revista de Psicologia**, v. 17, n. 26, p. 35 -45, 2014.

SILVA, N.L.P.; 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.

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

SILVA, A.M.; MENDES, E.G. Família de criança com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.14, n. 12, p. 217-243, 2008.

SILVA, E.B.A.; RIBEIRO, M.F.M. Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. **Revista Estudos Vida e Saúde**, v.39, n. 4, p. 579-589, 2012.

SOUSA, M.J.R. **Necessidades das famílias com crianças com autismo, resiliência e suporte social**. 113f. Dissertação de mestrado, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade do Algarve, 2014.

SOUSA, A.P.; JOSÉ-FILHO, M. A importância da parceria entre família e escola no desenvolvimento educacional. **Revista Iberoamericana de Educación**, v. 44, n. 7, p. X-X, 2008.

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

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 e seis anos. 80 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. 91f. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2017.

SPINAZOLA, C, C; CIA, F.; AZEVEDO, T, L.; GUALDA, D, S.; Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: comparação de características familiares na perspectiva materna na realidade brasileira. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.24, n. 2, p. 199- 216, 2018.

SPROVIERI, M.H.S.; ASSUMPÇÃO, J. F. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Revista arquivos de neuropsiquiatria**, v. 59, n. 2-A, p. 230-237, 2001.

SZYMANSKI, H. Práticas educativas familiares: a família como foco de atenção psicoeducacional. **Revista estudos de psicologia**, v. 21, n. 2, p. 5-16, 2004.

TAANILA, A.; SYRJÄLÄ, L.; KOKKONEN, J.; JÄRVELIN, M.R. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. **Child Care Health**, v.28, n.1, p. 73-86, 2002.

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.

ZANATTA, E.A.; GUIMARÃES, A.N.; FERRAZ.L.; MOTTA, M.G.C. Cotidiano de famílias que convivem com autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2014.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Para mãe, pai e ou responsável)

Eu, Cariza de Cássia Spinazola, estudante de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos-UFSCar, sob orientação da Prof^o. Dra. Fabiana Cia, o (a) convido a participar da pesquisa intitulada: CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS E OPINIÃO DOS SERVIÇOS OFERECIDOS AOS FILHOS COM DEFICIÊNCIA orientada pela Prof^o Dra. Fabiana Cia.

1. O motivo que nos leva a estudar esse tema é o fato de que os contextos escolares e familiares são importantes para o desenvolvimento infantil e identificar questões que tragam subsídios para os familiares e município pode ser importante na construção de redes de apoio.
2. Os objetivos deste estudo são: (a) caracterizar o sistema familiar de crianças pré-escolares e do ensino fundamental; (b) identificar as necessidades, o suporte social e a satisfação parental das famílias; (c) descrever a opinião das famílias sobre os serviços oferecidos aos seus filhos e (d) correlacionar as variáveis.
3. Você foi selecionado porque atende aos seguintes critérios de seleção dos participantes da pesquisa: é mãe, pai ou responsável de criança uma criança/ou de quatro a nove anos de idade com autismo ou síndrome de Down e está matriculada na rede pública de ensino.
 - a. Sua participação consistirá em responder cinco instrumentos padronizados (critério Brasil, questionário de caracterização, questionário de necessidades familiares, questionário de suporte social e questionário de satisfação parental) e um roteiro de entrevista semiestruturada elaborada pela pesquisadora. Todas as informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas previstas no estudo.
4. Sua participação na pesquisa poderá gerar desconfortos relacionados ao tempo despendido com aplicação dos instrumentos e roteiro de entrevista semiestruturada, e algum desconforto com relação a alteração na rotina devido a inserção de atividades diferentes das que são desenvolvidas e algum desconforto relacionado a algumas questões dos instrumentos de coleta. No entanto, a mesma trará benefícios aos participantes e demais envolvidos, tais como: possibilidade de ampliação do conhecimento acerca de famílias de crianças com deficiência e subsídios as famílias, serviços e município.
5. Os resultados da pesquisa permanecerão confidenciais. Os dados coletados durante o estudo serão analisados e serão apresentados em

forma de relatórios, reuniões científicas, congressos e publicações com a garantia de seu anonimato. Em casos de desconforto durante a pesquisa, você poderá desistir e a mesma será interrompida e a pesquisadora estará disponível para esclarecer possíveis dúvidas.

6. A participação no estudo não acarretará custos para você, porém caso haja algum gasto decorrente de sua participação na pesquisa, você será ressarcido pela pesquisadora. Não haverá nenhuma compensação financeira adicional por sua participação.
7. Você receberá uma via deste termo no qual consta o telefone e e-mail da pesquisadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. A pesquisadora 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: Cariza de Cássia Spinazola

Endereço: Rua Alfeo Ambrogi, 1257, Vila Alpes

Contato telefônico: (16) 982068250 ou (16) 33684247

E-mail: carizaspinazola@gmail.com

Local e data

Nome do Pesquisador

Assinatura do Pesquisador

Nome do Participante

Assinatura do Participante

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA OS PAIS

Identificação do participante: _____

Início da entrevista: _____

Término da entrevista: _____

INFORMAÇÕES SOBRE ESCOLA

1. Seu filho (a) ingressou na escola pública com quantos anos?
2. Há quanto tempo ele está nessa escola?
3. Seu filho (a) recebe algum atendimento na escola? Você sabe explicar que tipo de atendimento é este?
4. Você já foi convidado (a) a participar de algum atendimento junto com seu (sua) filho (a)?
5. A escola já fez algum tipo de encaminhamento para serviços públicos para seu filho (a)?
6. Quais os pontos positivos dessa escola? Você se sente satisfeito (a) com a escola em que seu filho (a) estuda? Para você como seria uma escola ideal para receber seu filho (a).
7. Quais os pontos negativos dessa escola?
8. Quando você precisa de algum tipo de ajuda ou necessidade de tirar dúvidas, a escola te ajuda, de que forma?
9. Como é sua com relação com a escola (acolhimento, troca de informações, etc)
10. Você contribui para que a escola e serviços oferecidos ao seu filho (a) sejam melhorados? De que forma?
11. Quais são suas expectativas quanto ao futuro escolar do seu (sua) filho (a)?

REDES DE APOIO

12. Quais serviços/atendimentos seu filho (a) recebe? Quais são públicos e quais são particulares?
13. A família já recebeu algum tipo de atendimento (psicológico, emocional terapêutico, etc.) desde o nascimento do filho (a). Se sim, onde ou com quem? Quais foram públicos e quais foram particulares?
14. Quais são suas principais necessidades (com a criança, escola, serviços, rotina, etc).
15. Quando você precisa de ajuda (informações, dúvidas, esclarecimentos sobre o desenvolvimento da criança, etc) a quem você recorre?
16. Quais foram as principais ajudas profissionais que você teve desde o nascimento do seu (sua) filho (a).
17. Quais serviços você gostaria de receber, tanto para a criança como para a família e que não foram oferecidos?
18. Você gostaria de dizer algo que não foi contemplada em nenhuma das questões acima.